

Dominique Merg

Sage-femme, docteur en psychologie

Hôpital Universitaire de Strasbourg

& Patrick Schmoll

Anthropologue, docteur en psychologie

Laboratoire "Cultures et sociétés en Europe" (UMR du CNRS n° 7043)

Université Marc Bloch, Strasbourg

Éthique de l'interruption médicale de grossesse en France.

Questions posées par le dispositif des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

Mots-clés : ÉTHIQUE – INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE (IMG) – INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE (IVG)

Résumé : Le Code de la santé publique a assoupli en 2001 les critères en matière d'IVG, notamment en allongeant le délai à l'intérieur duquel l'interruption peut être pratiquée. Or, l'amélioration des diagnostics précoces permet aujourd'hui d'avoir, dès avant la fin de ce délai, une image de plus en plus précise de ce que sera l'enfant futur. La possibilité d'interrompre une grossesse si l'enfant ne correspond pas à l'image attendue fait dès lors craindre une dérive eugénique. Le front du débat entre droit des femmes à l'avortement et droit à la vie se déplace sur le terrain de l'interruption médicale de grossesse : les médecins sont nombreux à estimer que, dès lors qu'un examen prénatal a été effectué, la demande d'interruption de grossesse qui en résulte relève du dispositif de l'IMG, même si elle est posée dans le délai des douze semaines de grossesse autorisant l'IVG. Les pratiques en matière d'IMG évoluent ainsi dans certains flous de la loi, mais aussi parfois dans la méconnaissance de celle-ci quand les textes sont pourtant clairs, et en viennent à empiéter sur le droit à l'IVG.

Le régime des interruptions volontaires de grossesse a connu des développements récents en France. D'une part, le Code de la santé publique (CSP) a assoupli en 2001 les critères en matière d'IVG, notamment en allongeant le délai à l'intérieur duquel l'interruption peut être pratiquée. D'autre part, l'amélioration des diagnostics précoces permet aujourd'hui d'avoir, dès avant la fin de ce délai, une image de plus en plus précise de ce que sera l'enfant futur. La possibilité d'interrompre une grossesse si l'enfant ne correspond pas à l'image attendue fait alors craindre une dérive eugénique. L'IVG bien que n'étant licite que par dérogation sous certaines conditions, tend à être considérée aujourd'hui comme un droit : il y a peu de chance que le Législateur revienne sur son principe. Le front du débat entre libertés individuelles et droit à la vie a donc tendance à se déplacer sur un terrain latéral, celui de l'interruption volontaire de grossesse pour raison médicale.

Les interruptions médicales de grossesse (IMG) ne représentaient en 2001 qu'un peu plus de 5 000 interruptions sur les 200 000 pratiquées annuellement en France (Vilain & Mouquet, 2003). L'évolution des techniques de diagnostic prénatal permet d'envisager une augmentation future des demandes au vu d'une anomalie constatée du fœtus. Certes, la loi réserve l'IMG aux cas d'anomalies graves et incurables. Mais une femme peut aujourd'hui demander un diagnostic prénatal, techniquement possible et précis avant le délai des douze semaines de grossesse prévu par la loi, et décider suite à ce diagnostic d'interrompre sa grossesse dans le cadre du dispositif de l'IVG : rien n'interdit donc légalement qu'on puisse avorter en fonction d'une anomalie bénigne ou curable du fœtus, et demain peut-être du sexe souhaité de l'enfant ou de la couleur de ses yeux.

Les médecins, dans leur majorité, s'opposent à ce risque de dérive en considérant que, s'il y a eu demande de diagnostic prénatal, c'est que la grossesse a été acceptée au départ, et que la demande d'interruption après diagnostic ne relève plus de l'IVG mais du dispositif de l'IMG, dont les critères sont beaucoup plus restrictifs. Les pratiques en la matière font donc converger l'observation sur le dispositif et le fonctionnement des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDP), qui

sont l'instance majeure de décision en matière d'IMG, obligatoire pour une partie des demandes, et traitant en pratique aussi les autres dès lors qu'elles sont portées à sa connaissance. Comment se prennent les décisions en matière d'IMG ? En fonction de quels critères ? Comment les missions du CPDP, qui ne portent en principe que sur les demandes d'IMG, en viennent-elles à empiéter sur le droit à l'IVG ?

Les réflexions ci-après s'appuient sur l'expérience de notre participation au CPDP de Strasbourg, et sur nos conversations avec des membres des CPDP de Grenoble, Lille et Paris.

Le régime des interruptions volontaires de grossesse

Le régime des IVG est commandé en France par les articles L.2212-1 et suivants du CSP, modifiés par la loi no 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception. Le code distingue deux catégories d'IVG : l'interruption pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse en cas de situation de détresse et l'interruption pratiquée pour motif médical. Certaines dispositions leur sont communes, d'autres sont spécifiques à chacune.

Règles communes

Toutes les interruptions de grossesse doivent être pratiquées par un médecin (article L.2212-2 du CSP), dans un établissement d'hospitalisation public ou une maternité. La clause de conscience (article L.2212-8) permet toujours au médecin de refuser de procéder à l'IVG à condition d'en informer la femme sans délai. La clause de conscience peut aussi être invoquée au niveau de l'établissement, toutefois, les établissements publics ainsi que ceux qui participent à l'exécution du service public hospitalier ne peuvent opposer un refus que si d'autres établissements sont en mesure de répondre aux besoins locaux. En outre, les articles L.2223-1 et -2 créent un délit d'entrave qui punit d'une peine allant jusqu'à deux ans d'emprisonnement les personnes qui tentent d'empêcher les interruptions de grossesses.

Règles propres à l'IVG

L'article L.2212-1 stipule que "la femme enceinte que son état place dans une situation de détresse peut demander à un médecin l'interruption de sa grossesse. Cette interruption ne peut être pratiquée qu'avant la fin de la douzième semaine de grossesse". Le délai qui était auparavant de dix semaines de grossesse a été porté par la loi de 2001 à douze semaines (soit quatorze semaines d'aménorrhée), la pratique ayant manifesté que cinq mille femmes quittaient annuellement la France pour profiter de législations européennes plus favorables. Le Conseil d'État a estimé (arrêt Lahache du 31 octobre 1980) que la femme était souveraine dans l'appréciation de son état de détresse. Une série de dispositions tendent à assurer que le consentement de la femme a été éclairé : entretien avec un médecin et information sur les risques médicaux, remise d'un dossier guide, proposition d'un entretien psychosocial (entretien obligatoire pour les mineures). L'intervention ne peut être effectuée qu'après réitération de la demande auprès du médecin par écrit au moins deux jours après la consultation et une semaine après la première demande sauf si le délai risque d'être dépassé (article L.2212-5 du CSP).

De ces dispositions, il faut retenir 1/ que la décision d'IVG est confirmée être de la seule appréciation de la femme, et 2/ que l'allongement du délai légal, associé aux possibilités de diagnostic prénatal de plus en plus précoce, autorise donc en principe les femmes à demander une IVG en fonction du résultat d'un tel diagnostic, au motif que celui-ci les place dans une détresse qu'elles sont seules à pouvoir évaluer.

C'est à cet endroit qu'est pointé le risque de dérive eugénique. Le Pr. Israël Nisand, chargé en 1999 par la ministre Martine Aubry d'établir un rapport sur l'IVG "pour diminuer les difficultés que rencontrent les femmes amenées à avorter" (Nisand, 1999), qui était au départ favorable à l'élargissement de la loi Veil, a finalement changé d'opinion. Il exprime dans le journal *Libération* du 30 juin 2000 ses craintes vis-à-vis de l'allongement du délai : "On peut penser que certaines femmes osaient demander une IVG pour une malformation mineure curable, un sexe qui ne leur conviendrait pas puisque, désormais, on est en mesure de les détecter plus tôt". De son point de vue, des demandes d'IVG formulées suite à un diagnostic prénatal devraient relever des règles propres à l'IMG.

Règles propres à l'IMG

L'article L.2213-1 stipule que “l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit 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”. Ces deux cas de figure déterminent des procédures dans deux dispositifs distincts, prévus par le même article :

1. Lorsque l'interruption est envisagée pour protéger la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire en question doit comprendre “au moins trois personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue”. Soulignons ici que le Législateur prévoit explicitement que le troisième membre de ce collège peut être un non médecin, en désignant les deux professions pouvant être convoquées à cette place. On peut lire cette précision comme une manière de définir en quoi la personne doit être “qualifiée” : bien qu'il s'agisse d'apprécier un “péril grave” sur la santé de la femme, l'avis du troisième spécialiste n'est pas médical, mais social et/ou psychologique. Cette disposition devait permettre à des demandes d'IVG formulées dans des situations particulières (viol, inceste, problèmes psychiatriques sévères...) au delà du délai des douze (initialement dix) semaines d'être néanmoins prises en compte au titre d'un péril sur l'équilibre psychique ou psychosocial de la femme. Toutefois, elle a aussi pour effet d'introduire, sous une autre formulation, la “détresse” de la femme dans le dispositif de l'IMG. Dans ce dispositif, l'évaluation de sa détresse n'appartient plus à la femme, elle est remise à un colloque d'experts.

2. Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif d'une anomalie fœtale, le même article prévoit que “l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal” (CPDP). Le dispositif est donc plus exigeant que le précédent : sa raison d'être est de s'assurer de la réalité de l'anomalie justifiant l'interruption et de faire obstacle aux velléités eugéniques de demandes parentales visant la recherche d'un “enfant parfait”.

Le dispositif des Centres pluridisciplinaires de diagnostic

Les CPDP sont des centres régionaux d'expertise créés par la loi n°94-654 du 29 juillet 1994, complétée par le décret n°97-578 du 28 mai 1997, qui ont pour mission de favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et d'assurer leur mise en œuvre (article R.162-17 du CSP). Le centre doit fonctionner au sein d'un établissement de santé public ou sans but lucratif disposant d'une unité d'obstétrique. L'équipe pluridisciplinaire (article R.162-19 du CSP) comporte au minimum un clinicien de différentes spécialités (gynécologue obstétricien, généticien, échographiste, fœtopathologiste, psychiatre) et des biologistes. La mission du CPDP est d'autoriser ou non l'IMG au regard du diagnostic précis d'une pathologie fœtale et de son pronostic, permis par la réunion de compétences pluridisciplinaires. On note que l'équipe comprend obligatoirement au moins “un médecin spécialiste ou compétent qualifié en psychiatrie ou un psychologue”. La mission de ce spécialiste n'est pas précisée mais elle est contenue dans les limites de la mission du CPDP : son expertise porte en principe sur le devenir de l'enfant à naître pour apprécier la gravité et la curabilité de l'affection. Le Législateur admet donc que l'affection présentée par le fœtus puisse être grave au regard du pronostic, non seulement biomédical, mais aussi psychologique et social.

Le domaine de compétence du CPDP est circonscrit : il ne donne pas d'avis en matière d'IVG, l'état de détresse de la femme relevant de la seule appréciation de cette dernière, et son avis n'est requis obligatoirement en matière d'IMG que sur le diagnostic fœtal, l'appréciation du péril sur la santé de la mère pouvant se passer de ses services. Les frontières entre les différentes catégories dont peuvent relever les demandes d'interruption de grossesse sont cependant bousculées par la pratique réelle. D'une part, certaines situations relèvent de plusieurs cas de figure à la fois : il peut y avoir risque de pathologie fœtale, en même temps que risque pour la santé de la femme, et détresse de celle-ci. D'autre part, le CPDP prend ses décisions dans un contexte de proximité de solutions alternatives dans les pays européens voisins : la législation française est plus souple (sur les délais de prise en

compte) en matière d'IMG mais moins souple en matière d'IVG que la législation de certains de nos voisins, ce qui crée des possibilités de circulation des demandes d'un pays à un autre, en fonction des lieux où elles sont le mieux accueillies. Des demandes d'IMG refusées ailleurs peuvent être acceptées en France, et inversement, des demandes d'IMG refusées en France peuvent être acceptées dans le dispositif de l'IVG ailleurs en Europe. Dans ses décisions d'autoriser ou non une demande d'IMG, le CPDP ne peut pas faire autrement que d'intégrer cette information, et donc de moduler ses paramètres en fonction de ceux généralement admis, non seulement ailleurs en France (dans les autres CPDP) mais ailleurs en Europe.

Dans la plupart des cas, les dossiers de demande ne posent pas problème car l'évaluation pronostique relève clairement, – ou tout aussi clairement ne relève pas –, de la situation prévue par la loi. La décision éthique se confond dans ces cas avec l'énoncé du droit. Actuellement, les indications d'IMG (Sargos, 2001) sont essentiellement :

- les anomalies neurologiques (anencéphalie, spina bifida, microcéphalie...),
- les anomalies génétiques (maladies héréditaires à transmission autosomique dominante, récessives ou liées au sexe),
- les anomalies chromosomiques,
- les anomalies graves et étendues du squelette et de l'appareil locomoteur,
- les polymalformations viscérales,

Plus rarement,

- les anomalies du système réno-urinaire,
- les anomalies cardiaques,
- les hernies de la coupole diaphragmatique,

Dans certains cas, cependant, l'une des conditions prévues par la loi n'est pas remplie alors que les autres le sont, déterminant des situations difficiles :

- l'enfant à naître risque d'être atteint "d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic", mais la probabilité est faible (sans être nulle) ;
- il existe une "forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité" mais celle-ci est curable ;
- il existe une "forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection (...) reconnue comme incurable au moment du diagnostic", mais celle-ci n'est pas d'une particulière gravité.

Typiquement :

- Les anomalies de la paroi, lorsqu'elles ne sont pas associées à des anomalies chromosomiques, sont le plus souvent curables par la chirurgie. C'est le cas des fentes labiales ou palatines ("bec de lièvre" : une ouverture entre les segments de la lèvre et du palais) ou des omphalocèles (une malformation de la paroi abdominale à hauteur du cordon ombilical qui provoque une hernie du contenu de l'abdomen à l'extérieur du nombril). Ces anomalies sont aujourd'hui opérables après la naissance et une chirurgie esthétique en corrige les aspects visibles. Les demandes d'IMG sont donc refusées.
- Les anomalies des membres font davantage problème. Les demandes d'IMG sont en général refusées si l'anomalie est isolée. Les absences de membres peuvent être jugées comme des affections plus ou moins graves selon qu'il s'agit d'un doigt, de plusieurs doigts, d'une ou des deux mains, ou du bras entier. On entre là dans le vif de ce qui alimente les discussions au sein des équipes de CPDP, à savoir les critères de l'évaluation.

Le flou des textes

Quand on se reporte au texte de la loi, celui-ci révèle le flou des termes sur lesquels les experts ont à s'entendre pour l'évaluation des situations :

- La "forte probabilité" de l'affection pronostiquée : la probabilité est-elle effectivement forte dans la situation considérée, qu'est-ce qu'une "forte" probabilité (20, 50 ou 90% ?), la "probabilité" doit-

elle être entendue au sens strictement statistique (un risque probable n'est-il pas un risque tout court) ?

– “L'incurabilité” de l'affection : elle dépend de ce qu'on considère comme “curable” au regard de définitions de la santé qui tendent à devenir extensives.

– La “particulière gravité” de l'affection : à partir de quel type et de quel niveau d'atteinte des fonctions individuelles (vitales, psychologiques ou sociales) juge-t-on que l'affection est particulièrement grave ?

a) La “forte probabilité”

L'examen échographique initial peut amener une suspicion de pathologie fœtale qui demande des analyses complémentaires et la saisine du CPDP. Le diagnostic prénatal peut confirmer ou infirmer les inquiétudes, il peut aussi révéler une affection qui n'avait pas été décelée à l'échographie. La question de la probabilité est posée, d'une part par les cas d'affection rare dont le pronostic est peu connu, d'autre part par ce qu'il convient de considérer comme le “moment du diagnostic” prévu par le texte.

Dans les cas d'affections rares, l'établissement d'un pronostic demande des recherches supplémentaires, documentaires ou auprès de centres de soins ayant l'expérience de la pathologie considérée. Il peut s'avérer au final que le risque est faible, mais il s'est écoulé un temps non nul entre le diagnostic initial, les examens complémentaires et le pronostic. Dans cet entre-temps, des effets d'annonce ont travaillé la femme ou le couple (cf. Merg, 2001). Au départ, l'échographiste ou le généticien ont annoncé le risque sans donner de chiffre, ou en donnant un chiffre approximatif, dont l'incertitude a inquiété les intéressés. Parfois, l'annonce initiale par le médecin généraliste, mal informé à ce stade, a même été catastrophiste alors que les examens ultérieurs contrediront cette évaluation.

Rigoureusement, on peut être fondé à considérer que l'état des connaissances disponibles *au moment* du diagnostic (c'est-à-dire du diagnostic initial) était suffisamment incertain pour que la probabilité d'une pathologie fœtale grave doive être considérée comme “forte”. Le pronostic a pu être précisé ultérieurement, mais c'était, si on reste près du texte de loi, *après* le diagnostic.

Plus généralement, dès lors qu'il y a risque et que ce risque est connu de la femme ou du couple, quelle que soit sa probabilité objective, même faible, il envahit le champ de leur subjectivité et sa probabilité y est *subjectivement* forte. Le slogan publicitaire du loto “100% des gagnants ont joué” pourrait illustrer cette idée que les intéressés se situent d'emblée à l'intérieur de la possibilité d'une affection fœtale, grave et incurable à 100% une fois qu'elle est là, et que même si elle n'a que 2 ou 3% de chance de se présenter, ils peuvent ne pas vouloir l'envisager puisqu'elle les placerait, si l'occurrence survient, dans une situation de détresse qui, elle, est *certaine*.

Même si le risque d'une affection grave s'avère après examens objectivement faible, sans être toutefois nul, le couple peut avoir du mal à s'abstraire de ce premier vécu. Il peut assumer de prendre le risque, mais il peut aussi considérer, surtout s'il a déjà des enfants, que l'enjeu ne vaut pas d'encourir même un risque faible, car un enfant supplémentaire porteur d'un handicap lourd peut obérer la gestion familiale et avoir des retombées sur le reste de la fratrie.

Ces situations suscitent au sein des CPDP des réflexions à plusieurs niveaux :

– Celui de l'évaluation du risque : le doute est introduit par la co-présence de plusieurs anomalies qui, prises isolément, amèneraient pour certaines un refus de la demande d'IMG, mais qui réunies dans le même tableau, font craindre un mauvais pronostic ; de sorte que la “probabilité” ne peut même pas être fixée et qu'en pratique, si la femme demande une IMG, celle-ci sera acceptée, en quelque sorte au titre du principe de précaution.

– Celui de l'effet d'annonce : la procédure d'annonce peut être aménagée, mais on en vient à se demander s'il n'aurait pas mieux valu ne rien dire, certains praticiens suggérant de n'annoncer que les résultats des analyses qui ont été demandées, et de n'annoncer les autres que si les parents le demandent (mais ce qui induirait une inégalité d'accès à l'information, car seules les personnes ayant un bon niveau d'éducation ou d'information penseront à demander).

– Celui de la réponse à apporter : si le CPDP ne peut pas accepter l'IMG au titre de la “forte probabilité”, mais que l'annonce a eu un effet de détresse (qui est donc le fait iatrogène du dispositif), on peut invoquer cet argument pour l'accepter si la femme ou le couple demandent l'interruption.

b) L'“incurabilité”

L'incurabilité de l'affection dépend de ce qu'on considère comme curable au regard de définitions de la santé qui peuvent être plus ou moins restrictives ou extensives.

Même si on s'en tient à une définition de la curabilité en termes de stricte survie de l'enfant à venir, certains cas d'espèce peuvent se présenter. La hernie diaphragmatique est une affection qui peut être opérée à la naissance, avec un taux de réussite de 50%. En cas d'échec (donc dans l'autre moitié des cas), l'enfant décède. C'est une affection d'une indubitable gravité, mais doit-on considérer qu'elle est incurable ? D'un certain point de vue elle est incurable (et en fait létale) dans 50% des cas. D'un autre point de vue, on doit considérer que pour les enfants survivants, elle est curable à 100% (l'opération ne laisse pas de séquelle). Le CPDP est donc fondé à refuser les demandes d'IMG en la matière, et la pratique est de mener les grossesses à terme, mais sans faire de réanimation abusive si l'intervention chirurgicale n'apporte pas d'amélioration. Cette attitude est cependant facilitée par un pronostic tranché : là où l'homme ne réussit pas à intervenir, la nature fait son travail. Que serait la position du CPDP si l'amélioration des techniques chirurgicales permettait dans l'avenir d'améliorer le pronostic de survie, mais avec un taux de séquelles respiratoires ? Dans ce cas on serait face à une affection toujours aussi grave et possiblement incurable pour certains. Le progrès des techniques ferait paradoxalement passer l'affection du statut de “grave mais curable” à celui de “grave et parfois incurable”, éventuellement justiciable d'une IMG.

Si on se situe dans une définition plus extensive de la santé, typiquement celle de l'OMS¹, le champ des affections incurables s'en trouve considérablement étendu. Nombre d'affections fœtales ont une “forte probabilité” de fortement obérer le bien-être physique, mental et social du futur enfant sans possibilité d'amélioration, et pourraient donc de ce point de vue être considérées comme “incurables”. La question de l'incurabilité se confond ici en grande partie avec celle de la particulière gravité.

c) La “particulière gravité”

Il n'existe pas de liste officielle d'affections jugées “particulièrement graves”. Les maladies létales entrent naturellement dans ce cadre, mais en suivant la définition de la santé de l'OMS, sont également prises en compte des affections qui ne menacent pas la survie de l'enfant à venir mais réduisent considérablement ses capacités physiques et mentales, et donc son autonomie et son insertion sociales. Typiquement, les fœtus atteints de trisomie 21 font aujourd'hui couramment l'objet d'une IMG, et les couples qui y recourent se posent plus rarement qu'autrefois la question de la pertinence de leur choix individuel, en raison d'un consensus social en faveur d'une telle décision (Milliez, 1999). La gravité n'est donc pas que biologique, elle peut être psychologique et sociale, et elle n'est pas qu'objective, elle est affaire de consensus.

Les atteintes des membres (absence d'un doigt, main “en pince”, absence d'un ou des deux avant-bras, absence du bras complet, absence de jambes) font l'objet de discussions significatives. La gravité doit-elle être envisagée au regard de la viabilité de l'enfant à venir, ou de son insertion sociale ? L'absence de membre ne menace pas la survie de l'enfant, mais une atteinte des membres inférieurs réduit sa locomotion et une atteinte des membres supérieurs son autonomie quotidienne ainsi que ses possibilités d'exercer nombre de métiers, à une époque où toute activité professionnelle un peu qualifiée requiert de savoir écrire et se servir d'un clavier d'ordinateur. S'y ajoute la stigmatisation sociale par une affection visible : de ce point de vue, une absence de bras est-elle plus grave qu'une absence d'avant-bras, et celle-ci davantage qu'une absence de main ?

¹ “La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité” : Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946, signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États (Actes officiels de l'Organisation Mondiale de la Santé, 1946, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

Confronté à plusieurs cas, les CPDP manifestent des hésitations qui révèlent des critères évolutifs, parfois d'une décision à la suivante.

Observation n° 1

Lors d'une même séance d'un CPDP sont présentées deux situations similaires au plan anatomique : il s'agit dans les deux cas d'une agénésie d'une main (absence de main) révélée par l'échographie fœtale. Les deux situations donnent lieu à deux évaluations différentes.

La première situation est présentée par le médecin qui a pratiqué l'échographie et qui décrit le contexte familial. La mère est porteuse d'une anomalie génétique héréditaire : elle peut transmettre la mucoviscidose à ses enfants. Par ailleurs, elle enseigne auprès d'enfant déficients, dont le contact quotidien alimente sa crainte d'avoir elle-même un enfant anormal. L'argument en faveur de la demande d'IMG est donc que les futurs parents présentent un terrain anxieux et seraient incapables de tolérer la moindre anomalie chez leur enfant. L'agénésie de la main n'a aucun rapport avec l'anomalie génétique portée par la mère, mais dans la discussion qui suit, les praticiens présents tombent d'accord avec l'avis du psychiatre, qui estime que l'anomalie, bien que n'étant pas d'une particulière gravité en elle-même, pourrait réactiver l'angoisse du couple, et que la poursuite de la grossesse pourrait donc être délétère pour la santé psychique de la mère. La demande d'IMG est acceptée.

La seconde situation est présentée beaucoup plus brièvement. Il s'agit de la première grossesse d'un jeune couple sans histoire familiale connue. Suite au diagnostic d'agénésie d'une main, le couple demande l'interruption de la grossesse. Un obstétricien fait remarquer que l'agénésie d'une main n'est pas un motif suffisant et estime qu'il faut proposer au couple un accompagnement psychologique pour la poursuite de la grossesse. Devant l'approbation silencieuse des autres participants à la réunion, une jeune interne réagit : pourquoi a-t-on accepté la demande précédente et pas celle-ci, alors que l'anomalie est la même ? On lui répond que l'histoire familiale n'est pas la même. La demande d'IMG est refusée².

La différence entre les deux situations réside essentiellement dans la prise en compte de la détresse des parents. Dans le premier cas, cette détresse est connue du médecin, présentée et discutée. Dans le second, l'absence d'histoire familiale permet d'inférer que le couple n'est pas en détresse et que, moyennant un suivi psychologique, il assumera l'anomalie de son enfant. La différence de traitement entre les deux situations repose sur une psychologie naïve qui veut que s'il y a souffrance, il y a plainte, et que réciproquement s'il n'y a pas plainte, il n'y a pas souffrance. Le second couple aurait été avisé de dûment noircir son histoire familiale et de mieux construire l'expression de sa détresse pour qu'elle rencontre un écho au sein du CPD. Le fait que le médecin présentant la première situation connaissait bien le couple, n'est pas indifférent non plus au processus de décision. On saisit d'emblée les inégalités que peut introduire un traitement des dossiers par l'affectif : tous les couples n'ont pas les mêmes moyens, psychiques, culturels ou économiques d'exprimer et de faire entendre leur détresse.

L'interprétation des textes par les CPDP

Les nuances d'appréciation d'une pathologie selon les experts soulèvent des discussions qui amènent les CPDP à devoir prendre des décisions qui ne sont pas de simples applications de la loi, mais des interprétations de son texte. Cette situation place le colloque des experts en position de "dire la loi", comme le ferait un tribunal. Toutefois, là s'arrête l'analogie, car les membres de ces équipes pluridisciplinaires ont rarement une formation juridique et le fonctionnement d'un Centre, s'il obéit bien aux règles coutumières de l'échange professionnel sur la base d'argumentations raisonnées, est bien moins formaliste. Ce qui peut l'exposer à des décisions qui, pour être sensées sur les plans médical, psychologique, ou simplement humain, peuvent néanmoins méconnaître la loi quand celle-ci est pourtant claire.

La notion de "particulière gravité" est le point d'achoppement le plus fréquent des discussions au sein des CPDP. Autour de ce point oscillent des positions qui relèvent essentiellement de deux logiques : l'une est d'éviter la dérive eugénique, l'autre est de tenir compte de la détresse de la femme, voire du couple. Les deux soucis ne sont pas forcément contradictoires, mais on saisit bien que la liberté des individus peut avoir à être limitée pour éviter le n'importe quoi. On ne peut pas dire non plus que ces deux logiques dessinent des partis au sein d'un Centre qui opposeraient ses membres entre eux : une même personne est traversée par la contradiction entre les deux soucis.

² Un participant fera également remarquer, pour clore la discussion, qu'il est déjà difficile d'accepter une interruption pour une agénésie de main même si la fragilité de la mère le justifie, alors on ne peut pas se permettre d'en accepter une autre au cours de la même séance (!).

Les évaluations oscillent ainsi entre une ligne dure et une ligne souple, sans qu'on puisse affirmer qu'il y ait des tenants constants de l'une ou de l'autre, ni que l'une et l'autre représentent autre chose que des formes pures, idéal-typiques, qui sont rarement réalisées.

La ligne “dure” consisterait, pour éviter toute dérive eugénique, à s'en tenir à une définition restrictive de la “gravité” d'une affection. De ce point de vue, le CPDP n'a dans ses attributions qu'à évaluer la gravité des affections fœtales. Il n'a pas à prendre en compte la détresse possible des parents. A contrario, certaines demandes d'IVG suite à un examen prénatal, qui n'ont pas la détresse de la femme pour raison première, devraient de ce point de vue être examinées en tant que demandes d'IMG pour éviter les interruptions motivées par le souhait d'un “enfant parfait”.

La ligne “souple” reposerait sur une interprétation extensive de la notion de “particulière gravité” qui aboutirait à prendre en compte la détresse de la femme ou du couple. Elle est justifiée par la présence, prévue par les textes, d'un psychiatre ou d'un psychologue parmi les membres obligatoires du CPDP : c'est donc que le Législateur admet que la gravité de la pathologie fœtale peut être évaluée à ses incidences psychologiques et sociales sur le futur enfant, voire sur ses parents puisque ceux-ci forment son environnement premier. Un rejet par les parents pouvant être préjudiciable au futur enfant, il conviendrait de tenir compte de leur avis (de leur éventuelle détresse) dans toute demande d'IMG.

L'effacement des cloisons entre IMG et IVG

Chacune des deux logiques presse pour des raisons opposées, mais aux effets congruents, à l'effacement des cloisons entre les différentes catégories d'IVG et à une extension possible, par auto-attribution, du champ de compétence du CPDP.

Les catégories de l'IVG sont bousculées à deux niveaux :

– Entre l'IVG et l'IMG envisagée au motif du péril sur la santé de la mère, les motifs peuvent se superposer : certes, le “péril” concerne le risque léthal sur la santé de la mère, mais également le risque psychique. Rappelons que dans son esprit cette disposition devait permettre de prendre en compte des demandes d'IVG hors délai dans des situations graves, non pas médicalement, mais psychologiquement (viols, incestes, problèmes psychiatriques...). Le péril sur la santé de la mère tend ainsi à se confondre avec la détresse de celle-ci. La différence essentielle est que dans un cas, la femme est seule juge de l'évaluation de sa détresse, tandis que dans l'autre c'est un collègue d'experts qui l'évalue, induisant une situation dont les juristes (et les féministes) devraient tôt ou tard souligner les contradictions.

– Entre l'IMG envisagée au motif du péril sur la santé de la mère et l'IMG pour pathologie fœtale, ce sont en principe deux dispositifs distincts qui fonctionnent. Toutefois, le CPDP qui fonctionne comme équipe pluridisciplinaire dans un cas (pathologies fœtales) réunit tous les spécialistes qui lui permettent de fonctionner au regard du CSP comme équipe pluridisciplinaire dans l'autre cas (péril sur la santé de la mère)³. En pratique, les CPDP évaluent les situations dans l'un ou l'autre des registres : si l'IMG ne peut être acceptée au titre de l'état du fœtus, la discussion au sein du Centre a néanmoins tendance à prendre en considération la souffrance de la femme et du couple et essaie, dans un souci de simple humanité, d'examiner si le cas ne pourrait pas relever du péril pesant sur la santé de la mère.

La tendance est ainsi à une extension diffuse du champ de compétence du CPDP, qui est porté, par le jeu même des discussions en son sein, à se constituer comme instance de diagnostic dans *tous les cas* d'interruption volontaire de grossesse dont il a connaissance : les IMG envisagées en raison d'une pathologie fœtale (qui sont de son objet), mais aussi celles envisagées en raison du péril que la grossesse fait peser sur la santé de la mère (qui ne relèvent pas de son objet), voire les situations pouvant relever de l'IVG, mais qui sont portées à sa connaissance du fait, notamment, qu'un diagnostic prénatal a été demandé.

³ Il suffit pour cela que le CPDP comprenne parmi ses membres un psychologue, pour être en conformité avec l'article L.2213-1 du CSP qui le prévoit à la fois, lui ou un psychiatre, comme membre obligatoire du CPDP, et lui ou un assistant social, comme troisième membre d'une équipe ayant à évaluer le péril pour la santé de la mère.

Observation n° 2

Mme B. est une jeune femme de 25 ans, primipare, suivie pour une grossesse souhaitée mais qu'elle imaginait unique. Un diagnostic prénatal révèle une monochoriale triamniotique spontanée : il y a trois fœtus dont un est a-cardiaque. Devant le diagnostic de grossesse triple, annonçant deux enfants viables, la jeune femme demande une IVG. Elle ne se sent pas vraiment concernée par le fœtus pathologique : son problème est d'abord qu'elle ne veut pas assumer plusieurs enfants, n'y en aurait-il que deux vivables. Elle est à 11,5 semaines d'aménorrhée (SA), ce qui la situe à l'intérieur du délai légal qui correspond à 14 SA, mais puisqu'elle a bénéficié d'un diagnostic prénatal, le CPDP est informé du dossier et rend un avis au titre d'une demande d'IMG. La situation de Mme B. permet de prendre deux motifs en considération : soit on envisage l'IMG au titre de l'affection dont est atteint l'un des fœtus, soit on l'envisage au titre de la grossesse triple qui fait peser un péril sur la santé de la mère.

Le gynécologue a proposé à Mme B. une interruption sélective par réduction du fœtus a-carde, ce qu'elle a refusé, puisque c'est la grossesse multiple, même gémellaire, qu'elle ne souhaite pas laisser se développer. L'équipe de diagnostic examine alors le risque que fait peser sur sa santé la grossesse triple. Les avis sont partagés, mais d'un côté, la santé physique de Mme B. n'est pas menacée, de l'autre, la réduction de trois à un devrait être effectuée par coagulation à la pince du fœtus a-carde et d'un des fœtus sains (techniquement obligée dans un cas de grossesse monochoriale : les fœtus sont dans la même poche), procédé qu'aucune des personnes présentes n'accepterait de pratiquer. Le CPDP décidera donc que la demande ne répond pas aux critères d'une IMG.

L'un des membres du CPDP fera remarquer que l'issue de ce dossier est regrettable, car la recevabilité au titre de l'IMG aurait permis à cette femme d'avoir un enfant désiré, alors que le refus du CPDP l'oblige à avoir recours à l'IVG sur l'ensemble (ce qu'elle peut faire puisqu'elle est dans le délai).

Cette auto-attribution de compétence, qui revient à bousculer les périmètres respectifs de l'IVG et de l'IMG, sert aussi bien les positions “souples” que les positions “dures” des membres du CPDP :

– Depuis une position que nous avons qualifiée de “souple”, le raisonnement peut aller jusqu'à la laxité. Toute demande d'IMG, pour pathologie fœtale ou pour péril sur la santé de la mère, peut être appréciée à la limite en intégrant la détresse de la femme, puisque celle-ci implique sa santé et celle de l'enfant à venir. La présence, prévue par la loi, de spécialistes du psychisme au sein du CPDP renvoie clairement à une conception de la santé (bien-être physique, psychique et social) qui autorise cette interprétation. Or, bien que la détresse de la femme fasse dans ce cas l'objet d'une expertise, l'expert ne peut que se fonder sur ce que l'intéressée elle-même dit de sa propre souffrance. L'avis du psychologue ou du psychiatre peut-il, à l'écoute du sujet, être en complète contradiction, dans les cas relevant d'une IMG, avec la conception que le Législateur a fini par confirmer pour les cas relevant de l'IVG, à savoir que la femme est souveraine dans l'appréciation de sa propre détresse ? On pourrait donc en arriver à une situation-limite où il suffirait qu'une femme fasse valoir sa détresse pour faire accepter une demande d'IMG.

– Inversement, depuis une position “dure”, le raisonnement finit par revenir sur les acquis de l'IVG. Pour prévenir les dérives eugéniques, le CPDP peut considérer que, dès le moment où il y a diagnostic prénatal, on quitte le champ de l'IVG même si on est à l'intérieur du délai légal. En effet, puisqu'il y a eu d'abord demande de diagnostic, et non demande d'IVG, c'est que la femme a accepté sa grossesse. Si elle avait été dans une situation de détresse à l'annonce de sa grossesse, elle en aurait demandé l'interruption sans s'inquiéter de savoir à quoi ressemble le fœtus. Si, une fois qu'elle dispose du diagnostic, elle demande une IVG, ce n'est pas parce qu'elle est en détresse mais parce que l'état du fœtus ne lui convient pas. Le seul fait d'avoir pratiqué un diagnostic prénatal ferait donc entrer la demande d'interruption de grossesse dans le champ de l'IMG, le diagnostic fonctionnant comme preuve objective de la non détresse de la mère et donc de l'inapplicabilité de la loi sur l'IVG à sa situation.

En pratique, les médecins des CPDP avec lesquels nous nous sommes entretenus suivent actuellement ce dernier raisonnement. Ils refusent les demandes d'IVG, même si elles sont formulées à l'intérieur du délai de douze semaines de grossesse, dès lors qu'ils savent que la femme a demandé un diagnostic prénatal. La femme peut alors s'adresser à un autre médecin, mais les situations diffèrent selon les sites. À Lille et à Paris, les consultations prénatales et les centres d'orthogénie sont des services distincts avec des équipes médicales différentes : les femmes peuvent s'adresser au centre d'orthogénie sans que le médecin de la consultation prénatale ne court-circuite leur parcours. Il leur faut toutefois dissimuler qu'elles ont effectué un diagnostic prénatal, car l'attitude du centre d'orthogénie serait également défavorable. À Strasbourg, il n'y a pas de centre d'orthogénie distinct de l'activité obstétrique : le même médecin peut exercer en service d'obstétrique et s'occuper des deman-

des d'IVG, et la même équipe est informée de l'ensemble des situations, de sorte que si une femme ayant effectué un diagnostic prénatal demande une IVG, il lui faut changer de centre médical. Dans certains cas, le diagnostic prénatal lui-même peut être refusé si la demande des parents laisse trop clairement entendre qu'un résultat défavorable entraînera leur décision d'interrompre la grossesse :

Observation n° 3

M. et Mme C., parents d'un premier enfant, formulent une demande de diagnostic prénatal en recherche de la maladie de Stickler sur le deuxième enfant qu'ils souhaitent avoir.

Le syndrome de Stickler est une pathologie ophtalmique héréditaire associant des signes oculaires à un syndrome de Pierre Robin plus ou moins complet, à des atteintes osseuses et à une surdité neuro-sensorielle dans 10 % des cas. Les anomalies oculaires résultent de l'atteinte du vitreux et de la rétine : cataracte juvénile, myopie, strabisme, dégénérescence vitéo-rétinienne ou chorioretinienne, décollement de rétine, uvéite chronique. Elles sont accessibles à des traitements, mais ceux-ci impliquent une à deux anesthésies générales par an, dès l'enfance. Le syndrome de Robin se traduit par des anomalies faciales (visage plat, petit menton dû à une mâchoire inférieure peu développée, fente palatine, langue augmentée de volume provoquant des difficultés de succion et de déglutition). Il est parfois nécessaire d'opérer par suture de la langue ou d'effectuer une trachéotomie pour aider l'enfant à mieux respirer. Les anomalies osseuses impliquent une arthrose précoce succédant à une hyper-laxité dans l'enfance. L'affection est d'expression très variable et son évolution imprévisible.

La maladie de Stickler est transmise dans la famille de M. C. Lui-même présente un visage plat et une forte myopie, a été opéré d'une fente palatine diagnostiquée à l'adolescence, mais a par ailleurs bien réussi sa vie professionnelle et familiale. Il a en revanche un frère aveugle qui assume mal son handicap, vit seul et a peu d'amis. Le premier fils de M. et Mme C. présentait une fente labio-palatine et un petit menton, ainsi qu'une myopie. La prise en charge pédiatrique et les interventions chirurgicales ont été difficiles, Mme C. a encore les larmes aux yeux en évoquant ce qu'elle a souffert. La position du couple est claire : si le principe d'un diagnostic précoce leur est refusé, ils iront aux États-Unis pour le faire. Si le diagnostic est positif, ils demanderont l'interruption de la grossesse. Si elle est refusée en France, ils iront en Belgique.

Un diagnostic pré-implantatoire a été envisagé, mais Mme C. approche de la quarantaine et ne veut pas retarder sa seconde grossesse par une procédure dont l'accès est très réglementé, et donc incertain, et dont les délais d'attente sont longs.

Au cours de la discussion de ce cas, les avis des membres du Centre sont partagés. Les uns soulignent que le tableau de la maladie est lourd et considèrent qu'elle est d'une particulière gravité. Les autres font remarquer que l'expressivité est variable et que toutes les anomalies peuvent être corrigées : les conditions de "forte probabilité" et "d'incurabilité" ne sont donc pas remplies.

La souffrance du couple est manifeste. Pour autant, sa détresse n'est pas ce qu'on pourrait appeler "médicalement correcte". Il s'agit de personnes bien intégrées socialement, qui ont les moyens financiers d'aller en Belgique ou aux États-Unis faire réaliser des interventions qui ne leur sont pas remboursées par la sécurité sociale. Ils sont clairs sur ce qu'ils souhaitent et sur ce qu'ils ne veulent pas assumer. Ils ne voient pas l'intérêt de consulter un psychologue.

Le caractère délicat du dossier réside dans le fait que ce n'est pas une IMG qui est demandée, mais un DPN. On sait que le résultat positif du DPN entraînera une demande d'interruption de grossesse de la part du couple. La précocité du DPN permettrait à M. et Mme C. de formuler une demande d'IVG dans le délai légal de douze semaines de grossesse, et de contourner ainsi les règles qui s'appliquent à l'IMG. Pour le CPDP, par conséquent, autoriser le DPN reviendrait à permettre de facto l'interruption de grossesse qui pourrait être demandée ensuite, alors que l'équipe considère qu'il s'agit d'un cas qu'elle ne serait pas sûre d'accepter au titre de l'IMG.

Toutes ces pratiques sont en infraction avec l'article L-2212-8 du CSP qui stipule que le médecin ne peut opposer que sa clause de conscience (ce qui n'est pas le cas en l'occurrence), et que dans ce cas il doit informer sa patiente de son refus et lui communiquer immédiatement les noms de praticiens susceptibles de pratiquer l'intervention. Le même article précise qu'un établissement public hospitalier ne peut opposer ce refus que si d'autres établissements sont en mesure de répondre aux besoins locaux, et les centres hospitaliers qui hébergent les CPDP figurent en général sur la liste fixée par décrets des établissements publics qui sont tenus de disposer des moyens permettant la pratique des interruptions volontaires de la grossesse.

Les pratiques des CPDP œuvrent donc dans les flous actuels de la loi, et parfois aussi dans la méconnaissance de celle-ci quand les textes sont pourtant clairs. Les praticiens, dans leur souci de défendre une position éthique, en viennent à empiéter sur le droit à l'IVG. Leur position constitue pourtant une interprétation abusive de la loi et les expose, sans que généralement ils s'en rendent compte, à des poursuites pénales. Il semble que seul le défaut d'information des femmes s'étant vu refuser le bénéfice d'une IVG (défaut d'information qui pourrait lui-même être sanctionné) fasse que pour le moment ces dernières n'aient pas encore songé à des recours juridiques.

Références

Milliez Jacques (1999), *L'euthanasie du fœtus*, Paris, Odile Jacob.

Merg Dominique (2001), *Les réactions psychiques maternelles lors du diagnostic d'une anomalie visible. Contribution de la périnatalité à l'inquiétante étrangeté*. Thèse en psychologie, Université Louis Pasteur, Strasbourg.

Nisand Israël (1999), *L'IVG en France : propositions pour diminuer les difficultés que rencontrent les femmes. Rapport remis à la ministre de l'emploi et de la solidarité et au secrétariat d'État à la santé*. Paris, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Secrétariat d'État à la santé.

Sargos Pierre (2001), Réflexions médico-légales sur l'IVG pour motif thérapeutique, *JCP (Semaine Juridique)*, I, 322.

Vilain Annick & Mouquet Marie-Claude (2003), *Les interruptions volontaires de grossesse en 2001*, Paris, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Études et Résultats n° 279, décembre.

Annexe

Code de la santé publique

Article R-162-17

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ont pour mission:

- 1° De favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et d'assurer leur mise en oeuvre en constituant un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens;
- 2° De donner des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, aux cliniciens et aux biologistes qui s'adressent à eux lorsqu'ils suspectent une affection de l'embryon ou du fœtus;
- 3° D'organiser des actions de formation théorique et pratique destinées aux praticiens concernés par le diagnostic prénatal des diverses affections de l'embryon ou du fœtus.

Article R-162-19

Chaque centre pluridisciplinaire est constitué d'une équipe composée:

1° De praticiens exerçant une activité dans l'organisme ou l'établissement de santé au sein duquel le centre est créé, dont au moins:

- a) un médecin spécialiste qualifié en gynécologie-obstétrique,
- b) un praticien ayant une formation et une expérience en échographie du fœtus,
- c) un médecin spécialiste qualifié en génétique médicale ou ayant une formation et une expérience dans ce domaine,
- d) un médecin spécialiste ou compétent qualifié en pédiatrie et ayant une expérience des pathologies néonatales;

2° De personnes pouvant ne pas avoir d'activité dans l'organisme ou l'établissement de santé, dont au moins:

- a) un médecin spécialiste ou compétent qualifié en psychiatrie ou un psychologue,
- b) un médecin expérimenté en foeto-pathologie;

3° Des praticiens responsables, dans l'organisme ou l'établissement de santé, d'analyses de cytogénétique et de biologie telles qu'elles sont définies à l'article R. 162-16-1

Lorsque l'organisme ou l'établissement de santé n'est pas autorisé à pratiquer les analyses énumérées à l'article R. 162-16-1 ou n'est autorisé que pour certaines de ces analyses, le centre doit s'assurer le concours de praticiens responsables desdites analyses qui ne sont pas pratiquées au sein de l'organisme ou de l'établissement de santé.

L'équipe pluridisciplinaire ainsi constituée peut s'adjoindre d'autres personnes possédant des compétences ou des qualifications utiles à l'exercice des missions définies à l'article R. 162-17.