

Cours N°4, Partie 1 : Ethique et procréation. **(MAHIEU-CAPUTOT)**

La reproduction est au centre de nombreux enjeux éthiques :

- Pour la procréation :
 - Pour la procréation médicalement assistée (PMA).
 - Pour les parentalités singulières.
 - Pour la contraception et l'information, tant pour le parent que le conjoint.

- Pour la grossesse :
 - Pour le diagnostic prénatal (DPN).
 - Pour la sélection du sexe.
 - Pour l'interruption de la grossesse.
 - Pour les violences conjugales.
 - Pour le conflit materno-fœtal comme le refus de soins justifiés ou les intoxications.

- Pour l'accouchement :
 - Pour le refus maternel d'un soin justifié.
 - Pour l'accouchement sous X.
 - Pour la grande prématurité (réanimation, arrêt de vie prénatal...).

- Pour le « post-partum » :
 - Pour la protection maternelle et infantile.

- Pour les infections sexuellement transmissibles.

Quelques points de repères.

- L'éthique est omniprésente en reproduction et dans la périnatalité.
- L'éthique est essentielle à notre réflexion mais aussi à notre pratique.
- L'éthique enrichit notre pratique médicale et scientifique.
- Particularité de ce champ :
 - Patient/fœtus : interface maternelle, absence de statut.
 - Problématique majoritairement hors champ de la pathologie car elle concerne des individus non malades.

Nous allons prendre comme exemple le cas de Madame H, qui a 23 ans et qui vit sa première grossesse. Elle est enceinte de 4 mois. C'est une **grossesse singleton**.

A 23 semaines d'aménorrhée, on découvre une dilatation ventriculaire cérébrale grâce aux échographies [que je zappe ici, comme les autres].

Le couple refuse de pratiquer des prélèvements pour un DPN. Pourquoi ?

A 7 mois de grossesse, puisque Madame H a choisi de poursuivre la grossesse, on remarque une aggravation du tableau : une **lissencéphalie** avec une suspicion de **Walker Warburg**, donc le pronostic est effroyable. Le couple souhaite voir naître un enfant vivant. L'équipe qui s'occupe de cette dame est un peu « malmenée », avec plus ou moins des désaccords de

personnes par rapport à l'enfant, à cause du pronostic ou de la douleur, mais accepte finalement de poursuivre la grossesse. On envisage un accueil pédiatrique, tout en expliquant la démarche.

A 8 mois de grossesse, on observe toujours une dilatation ventriculaire cérébrale majeure, et également un décollement de la rétine.

Si on envisage les conditions de la naissance, on a :

- Une **macroencéphalie dystocique**.
- Un risque majeur de césarienne, ce qui mettrait en danger la mère.
- Les conditions de prise en charge périnatale sont également difficiles : se pose la question de la dignité de l'enfant, de la douleur, de l'accompagnement post-natal.

A toutes les étapes, les choix éthiques sont difficiles. Finalement, décès **per partum** « consenti ».

Existe-t-il une aide à la résolution des problématiques liées au diagnostic prénatal ?

- La médecine représente la connaissance. Elle établit le pronostic et prend en charge la douleur.
- La loi définit tout ce qui est permis et interdit. Par exemple, elle encadre l'interruption médicale de grossesse, et définit que l'infanticide est illégale.
- La morale définit le bien et le mal. Mais pour qui ? Les parents ? L'enfant à naître ? Les soignants ?
- La société ? Définit-elle le poids du handicap et la « valeur » de la vie ? Y-a-t'il des limites au-delà desquelles ne se reconnaît plus la condition humaine ?

I. Ethique et reproduction : l'exemple du diagnostic prénatal.

Le diagnostic prénatal est une spécialité « neuve », encore en mouvement.

<u>Les nouvelles techniques</u>	<u>Les différents comportements</u>
72 : 1 ^{ère} amniocentèse précoce.	Avant 75 : fatalité.
74 : 1 ^{ère} échographie de dépistage.	De 75 à 80 : improvisation.
76 : 1 ^{ère} foetoscopie.	De 80 à 90 : nouvelles techniques, explorations...
78 : 1 ^{er} prélèvement de sang fœtal.	Années 90 : évaluation, codification...
83 : 1 ^{er} prélèvement de trophoblaste.	2000 : exploration vers de nouveaux traitements...
90 : IRM.	
2000 : échographie 3D.	

A. Les problématiques du diagnostic prénatal.

Objectifs	Étapes « pratiques »
Permettre aux couples à risque de procréer.	Etablissement du diagnostic puis du pronostic.
Dépister.	Prise de décision.
Diagnostiquer.	Réalisation de gestes invasifs, pour le diagnostic et la thérapeutique.
Rassurer.	Naissance (conditions).
Organiser l'accueil, même s'il faut un transfert mère-enfant.	Prise en charge post-natale.
Traiter in utero.	
Décider et réaliser les IMG.	
Réunir les éléments du conseil génétique.	
Prévenir.	

B. Les outils du DPN

- L'imagerie
 - L'échographie.
 - L'échographie obstétricale, qui est un examen médical mais aussi une incroyable concrétisation.
- Les prélèvements

L'imagerie prénatale a eu un impact psychologique fort et des implications éthiques pour plusieurs raisons :

- C'est un examen « affectif » (jamais neutre).
- La concrétisation est précoce : il y a modification voire vol du fantasme, viol du secret (sexe), c'est un élément potentiel de déstabilisation. Acte fondateur de la personnalisation ?
- L'imagerie est très poussée, ce qui donne une illusion de la normalité et une idée de maîtrise parfaite du monde obstétrical.
- Il peut y avoir un malentendu fondamental : l'échographiste va trouver une « anomalie » qui rentre pourtant dans la conformité du projet parental. Les normes sont personnelles.
- Le dialogue est important. S'impose une notion de contrat entre l'échographiste et les parents, qui doivent définir les objectifs avant de commencer l'échographie.
- L'annonce est importante ! Peut-on apprendre annoncer, y compris le normal ? Il existe des recommandations ministérielles sur l'annonce du HANDICAP.

C. Les conséquences psychologiques du dépistage.

- Pour la trisomie 21 :
 - Augmentation de l'anxiété en cas de dépistage positif de la trisomie 21 (Et encore plus si le dépistage a été réalisé après à cause de l'âge maternel seul).
 - Puis retour à l'état de base en cas de résultat négatif.
- Pour les porteurs sains de mucoviscidose :
 - Augmentation de l'anxiété +++.
 - Environ 15% de refus.

L'échographie serait rassurante. L'information et la compréhension sont très importantes, puisque l'interaction se fait dans les deux sens, et je ne sais pas ce qui est bon pour l'autre.

D. Diagnostic prénatal et éthique.

Un consentement éclairé est absolument nécessaire, c'est-à-dire :

Un consentement écrit (qui ne suffit pas).

Une véritable compréhension des enjeux pour un choix véritable des parents.

Diagnostic sur le sang maternel.

- On analyse les cellules par une lignée rouge (plus ou moins une cellule par mL de sang) ou par du trophoblaste.
- On analyse de l'ADN nu circulant (par PCR ultrasensible).

► Dans tous les cas, c'est une analyse qui se fait précocement, de 8 à 10 semaines d'aménorrhée, pour :

- Le diagnostic du rhésus.
- Le diagnostic du sexe (pour les maladies liées au chromosome X).

De nombreux diagnostics seront possibles demain, comme pour exemple pour la trisomie 21, mais il faut une diffusion maîtrisée de ces nouvelles technologies.

E. Les stratégies du diagnostic prénatal.

- Diagnostic prénatal orienté face à un risque connu (exemple : mucoviscidose).
 - La demande vient des parents.
 - L'alternative consiste à ne pas avoir d'enfants.
 - L'issue potentielle est l'IMG.

C'est le diagnostic le plus précoce possible, qui consiste à pratiquer une biopsie de trophoblaste ou une amniocentèse. Elle pose peu de problèmes éthiques et peut aboutir à un DPI.

- Diagnostic prénatal orienté face à un risque imprécis (exemple : microcéphalie, immobilisme...).
- Il y a un risque de récurrence difficile à préciser.
- La demande parentale est complexe.
- L'issue potentielle est également l'IMG.

C'est un diagnostic plus tardif après un signe échographique. Elle pose des problèmes éthiques plus compliqués, entraînant des enjeux psychologiques majeurs.

Qui décide en diagnostic prénatal ? La loi ? Les dieux ? Les médecins ? Le père ?

F. Les dépistages.

- Dépistage en population parmi les enfants présumés normaux :
 - Dépistage des anomalies chromosomiques comme la trisomie 21. (Auparavant, le dépistage de la trisomie 21 se faisant suivant l'âge maternel donc était orienté, dans une population avertie.)
 - Dépistage des foetopathies infectieuses.
 - Dépistage échographique des malformations.
 - C'est un diagnostic fortuit, inopiné, non préparé, qui exige rapidement une confirmation, un diagnostic précis, un bilan pronostic (parfois difficile), une prise en charge adaptée (à organiser), et en amont de l'avoir anticipé. Le devoir médical, la psychologie et l'éthique sont importants.

Le cadre légal du dépistable est variable car plus ou moins facultatif (l'échographie n'étant pas obligatoire), ce qui induit une définition des objectifs parentaux ainsi que d'un dialogue et de l'information pour compenser les importants problèmes éthiques.

Calcul intégré du risque individuel de trisomie 21 en 2008, proposé à toutes :

- Dosage des BHCG :
 - Se fait entre 14 et 17 semaines d'aménorrhée.
 - Obligation légale de le proposer et de l'expliquer.
 - Contrôle de qualité.
 - Consentement demandé.
 - La sensibilité est de 70%.
 - Le seuil est d'environ 1/250 (prise en charge par la sécurité sociale).
- Mesure de la clarté nucale :
 - Echographie entre 11 et 14 semaines d'aménorrhée. (Facultative mais recommandée)
 - Qualité variable (médecin plus ou moins formé).
 - La sensibilité est de 80%.
 - Il y a 90% de dépistés et 5% de faux positifs.

Il y a un risque de banalisation du dépistage. Il faut respecter le choix individuel ! Il faut le recueil du consentement éclairé ! Il faut gérer le risque !

G. Les thérapeutiques prénatales.

Les thérapeutiques prénatales consistent à réaliser des traitements fœtaux :

- Une sanguino-transfusion.
- Un **KT** de dérivation.
- Un laser du syncytiotrophoblaste.
- Une chirurgie in utero ?
- Une greffe ?

H. Les objectifs du DPN.

Pour le DPN, rien ne peut être décidé à priori. Il faut mettre à disposition des parents l'ensemble du savoir et des techniques disponibles, pour satisfaire au maximum leur projet parental.

« Contrairement au scientifique, le médecin praticien ne peut négliger le côté humain et culturel de son activité professionnelle... »

En toute circonstance, il doit accompagner le patient, le soutenir et s'appuyer sur tout ce qui peut faire renaître l'ESPOIR... »

Hippocrate

II. Les prélèvements fœtaux en France en 2003.

Il y a 11,4 % de prélèvements cytogénétique pour un diagnostic de trisomie 21. Ce sont :

- Essentiellement des amniocentèses (10,8 %), qui sont des gestes simples mais non sans risque [1% de décès]. Dans quels cas pratique t-on une amniocentèse ?
 - Pour les dosages sanguins (37,5%).
 - A cause de l'âge maternel (34,6%).
 - Beaucoup moins souvent pour une clarté nucale seule, un autre signe échographique ou un risque intégré.
- Beaucoup plus rarement pour une biopsie du trophoblaste (0,4%).

Les risques des prélèvements invasifs :

- Pertes fœtales +++.
- Ruptures des membranes.
- Accouchement prématuré.
- Immunisation Rhésus.
- Transmission virale (HIV, CMV, HCV), parasitaire.
- Complications maternelles.
- Coût.
- Conséquences psychologiques.

III. Un dilemme éthique en obstétrique : qui décide en ce qui concerne la voie d'accouchement et le risque pédiatrique ?

- La loi ?

Elle est clairement en faveur de l'autonomie parentale :

- Le malade est par principe libre de refuser les soins qui lui sont proposés.
- « Le médecin ne peut intervenir sur un patient sans avoir préalablement recueilli son consentement ». (Art. 16-3 du Code Civil)
- « Le médecin doit respecter la volonté du malade lorsque celui-ci, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, mais le médecin ne doit accepter le refus de soin qu'après avoir mis en œuvre tous les moyens de nature à faire prendre au patient la véritable mesure des conséquences de son refus. » (Art. 36 du Code de Déontologie)
- La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, contient des dispositions relatives à ce genre de situation et consacre de nouveau la nécessité d'obtenir un consentement préalable à tout acte de soin.
- « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de son choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. **Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et clair de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.** » (Art L.1111-4 alinéa 2 du Code de la Santé Publique)
- « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches, ait été consulté. »

- Cependant, il y a une position singulière en France, liée à une certaine vision du statut du fœtus.

- Chez les anglo-saxons, le fœtus n'a pas le statut de personne et il n'a donc pas de droit. En Grande-Bretagne, une césarienne ne peut être réalisée sans le consentement maternel : c'est le respect de l'autonomie parentale.
- En France, il existe un statut intermédiaire pour le fœtus (considéré comme un patient) appliqué par la jurisprudence française suivant les principes définis par l'article 16 du Code Civil.
 - La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le libre respect de l'être humain dès le commencement de la vie.
 - « On peut même penser que le médecin devrait passer outre à un refus de césarienne si celle-ci s'avérerait le seul moyen de sauver la mère ou l'enfant ou de leur éviter un dommage majeur. » (Conseiller Sargos)
 - Non-assistance à personne en danger ? Le médecin a le devoir d'intervenir pour le bien de son patient, le fœtus dans le cas présent (Art. 9 du Code de Déontologie et Art. 223-6 du Code Pénal)

En France, nous sommes donc dans du PATERNALISME.

IV. Un organisme : OBSTETRICS & GYNECOLOGY.

Elle a pour objectif de comparer les attitudes des praticiens de 8 pays européens en cas de refus par la patiente de césarienne pour souffrance fœtale aigue.

- Créée en 2001-2002, elle concerne la France, l'Allemagne, l'Italie, le Luxembourg, les Pays-bas, l'Espagne, la Suède, et la Grande-Bretagne.
- Deux types d'études :
 - Etude exhaustive pour le Luxembourg, les Pays-bas et la Suède.
 - Echantillon au hasard stratifié au plan géographique pour le reste des pays.
- L'étude est réalisée par des praticiens ayant au moins 6 mois de pratique.
- Le taux de réponse est de 70% :
 - 100% aux Pays-Bas, Luxembourg et Suède.
 - 85% en Italie, 75% en Espagne, 65% en Grande-Bretagne.
 - 53% en France, 41% en Allemagne.
- L'étude est menée par l'intermédiaire d'un auto-questionnaire structuré anonyme aux obstétriciens sur leurs pratiques selon 5 axes : l'échographie parentale, l'interruption tardive, l'extrême prématurité, la situation de conflit médecin-patient, les aspects légaux.
- La question analysée est l'attitude face à un refus de césarienne indiquée pour souffrance fœtale aigue :
 - Tente de Persuader : 63% en Grande-Bretagne, 80% en France.
 - Parle de handicap périnatal : 50% en France, 90% environ pour le reste.
 - Parle de risque vital maternel : 32% en France, entre 6 à 40% pour les autres.
 - Demande un ordre de justice pour le bébé : 4% en Grande-Bretagne, 48% en France.
 - Demande un ordre de justice pour le praticien : 7% aux Pays-Bas, 48% en Espagne.
 - Accepte la voie basse : 8% en Espagne, 59% en Grande-Bretagne, 10% en France.
 - Fait la césarienne sans autorisation : 0% en Grande-Bretagne, 10% en France.

Les Facteurs d'acceptation de l'autonomie parentale face à un risque fœtal.

- L'acceptabilité de la décision parentale par le praticien dépend des propres caractéristiques sociodémographiques de ce dernier :
 - Des caractéristiques sociales : s'il est jeune, marié, croyant.
 - Du pays de pratique :
 - Axe Nord/Sud.
 - Impact du statut du fœtus (pas de statut en Grande-Bretagne et en Suède, protection du fœtus en Italie)
 - Législation sur la « souveraineté » du choix parental.
 - Opposition plus facile s'il est en position de décideur (protection légale ?).
- Position singulière des praticiens français :
 - Ils tentent de persuader en parlant peu de handicap mais plus de risque vital maternel.
 - Ce sont eux qui pratiquent le plus une césarienne (10%) malgré le refus de la patiente, et ce sont eux qui acceptent le moins la voie basse (10%) avec l'Espagne. Ce sont eux qui demandent le plus une couverture par la justice.
 - PATERNALISME.

- Notion de **risque acceptable**.
 - **Variable** en fonction des patients et des médecins.
 - Peu corrélé à l'intensité du risque.
 - Composite du :
 - Risque évalué, évaluable, plus ou moins collectif.
 - Risque perçu : individuel, y compris pour le praticien. Le risque perçu « vaut » au même titre que le risque supposé réel.

- Variabilité de la perception du risque souvent à l'origine du concept de conflit d'intérêt materno-fœtal.

Sommes-nous dans un cas de problème éthique ou de résolution d'un problème ?

En tout cas :

- ▶ Il ne faut pas confondre conflit d'intérêt (mère-fœtus) et différence de point de vue.
- ▶ Il faut être certain que l'on parle de la même chose, notamment pour le risque.
- ▶ Il faut choisir la persuasion à la contrainte ou la manipulation.
- ▶ Il faut envisager ces questions avant la naissance :
 - Un risque est davantage acceptable lorsqu'il est choisi et non subi.
 - L'acceptabilité du risque doit être éclairé par une information sur les risques fréquents et graves normalement prévisibles.

« L'éthique, pour être crédible, doit partir de situations concrètes...

Je crois avant tout à une éthique de la pratique qui s'élabore, se vérifie, évolue...

Je crains les abstractions de l'éthique théorique... »

Georges David

▶ *Le « statut » de ce cours est un peu ambigu. L'année dernière, c'était un cours ultra bordélique, la prof a fait ce cours en une demi-heure à Bichat, en sautant de nombreux points. Bref, ce cours ne pouvait pas tomber. Mais c'était sa première année, rien ne dit qu'elle n'arrangera pas son cours et qu'il ne tombera pas cette année. Ainsi, je ne peux vous dire que vous pouvez le négliger.*

Ce document, ainsi que l'intégralité des cours P1, sont disponibles gratuitement sur <http://coursP1bichat-larib.weebly.com/index.html>