

**CENTRE D'ETUDES DES MOUVEMENTS SOCIAUX
54, BLD RASPAIL
75006 PARIS**

L'impact de l' " arrêt Perruche "
sur les échographistes et les gynécologues obstétriciens

Danielle Moyse, professeur agrégée de philosophie, chercheur associé CEMS

Nicole Diederich, sociologue, chercheur à l'INSERM, CEMS.

**RECHERCHE SUBVENTIONNEE
PAR LE GIP "MISSION DE RECHERCHE DROIT ET JUSTICE"**

JANVIER 2005

TABLE DES MATIERES

Remerciements.....	3
INTRODUCTION	4
1. L'arrêt Perruche : bref rappel des faits	4
2. Les réactions du corps social.....	5
3. Les précédents de l'"arrêt Perruche".....	5
4. Limiter la portée de l'arrêt	6
5. Une loi pour mettre un terme à la jurisprudence	7
6. Questions abordées par la présente recherche	8
MÉTHODOLOGIE.....	10
1. Les étapes de l'étude	10
2. Les sources d'informations	10
2.1. <i>Les Journées de Médecine Fœtale à Morzine</i>	11
2.2. <i>Rencontres au "jeudi du Conseil de l'Ordre des Médecins" consacré à l'"arrêt Perruche"</i>	12
2.3 <i>Le Collège Français d'Echographie Fœtale</i>	13
RESULTATS	14
I - PREMIÈRE APPROCHE PAR QUESTIONNAIRE	15
1. Caractéristiques des répondants	16
1.1. <i>Âge et sexe</i>	16
1.2 <i>Profession</i>	18
2. Réponses aux questions posées	18
3. données objectives concernant l'évolution de la pratique de l'Interruption Médicale de Grossesse.....	25
II - ENTRETIENS	28
1. Contexte médico-légal et état de la " <i>solidarité nationale</i> " à l'égard des "personnes handicapées" pendant la durée de l'étude	29
2. Présentation des personnes interviewées	35
2.1 <i>Profil des praticiens des équipes hospitalières</i>	35
2.2 <i>Profil des praticiens rencontrés hors de toute équipe</i>	35
2.3 <i>Spécialités exercées par l'ensemble des personnes enquêtées</i>	35
2.4 <i>Des secteurs géographiques d'exercice aux profils socioculturels opposés</i> :	36
3. Description des conséquences de l'arrêt Perruche et de la judiciarisation sur les médecins et les patients.....	37
3.1 <i>L'échographie fœtale, une pratique menacée ?</i>	37
3.1.1 <i>L'affirmation d'une meilleure organisation de la pratique de l'échographie</i>	37
3.1.2 <i>De nombreuses démissions</i>	39
3.1.3 <i>Les motifs de l'arrêt de l'échographie foetale par certains praticiens</i>	40
3.1.4 <i>Davantage d'arrêt de l'échographie fœtale dans le secteur privé que dans le secteur public</i>	46
3.1.5 <i>"Le renouvellement de la profession n'est pas assuré"</i>	48
3.1.6 <i>Des solutions alternatives pour la pratique française de l'échographie fœtale ?</i>	50
3.1.7 <i>Une inégalité d'accès croissante à l'échographie foetale</i>	51
3.1.8 <i>Davantage de naissances d'enfants trisomiques 21 dans les milieux défavorisés ou issus de l'immigration ?</i>	55
3.1.9 <i>Témoignage d'une échographiste exerçant en Guyane</i>	59
3.2 <i>Vers un eugénisme de précaution ?</i>	64
3.2.1 <i>Devoir d'information</i>	64
3.2.2 <i>Le droit d'être informé</i>	65
3.2.3 <i>Chevauchement du dépistage anténatal et déplacement de l'Interruption Volontaire de Grossesse de douze à quatorze semaines : un facteur susceptible de favoriser un "eugénisme de précaution"</i>	68
3.2.4 <i>Entre douze et quatorze semaines de grossesse : une situation paradoxale pour l'interruption de grossesse</i>	69
3.3 <i>Intensification des interrogations d'ordre éthique concernant le dépistage prénatal</i>	72
3.3.1 <i>Réaffirmation des finalités thérapeutiques du dépistage prénatal</i>	72
3.3.2 <i>Le refus de régler l'absence de prise en charge des personnes handicapées et l'intolérance sociale face à la "différence", par l'Interruption Médicale de Grossesse</i>	75
3.3.3 <i>Respecter l'enfant à naître grâce à l'échographie ?</i>	76

3.3.4 De la difficulté à "Développer des arguments en faveur du fœtus" en cas d'anomalie mineure dans un contexte de judiciarisation	79
3.3.5 Des variations régionales, et par Centre de diagnostic prénatal, dans l'acceptation des demandes d'Interruption Médicales de Grossesse ?	82
3.3.6 Au-delà de l'arrêt Perruche : un questionnement fondamental sur les effets du dépistage prénatal sur toutes les grossesses	84
3.3.7 Le témoignage d'un couple de parents.....	90
3.3.8 Du "droit à l'enfant normal"	93
3.3.9 Les médecins confrontés au rejet de l'enfant handicapé.....	96
3.3.10 L'enfant atteint d'une anomalie peut-il être accepté ?	97
CONCLUSION.....	101
BIBLIOGRAPHIE	105

Le présent document constitue le rapport scientifique d'une recherche financée par le GIP "Mission de recherche Droit et Justice", (Décision n° 22.07.08.12 du 8 juillet 2002).

Son contenu n'engage que la responsabilité de ses auteurs

Toute reproduction, même partielle, est subordonnée à l'accord du GIP.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tous les médecins et les équipes soignantes qui ont accepté de répondre à nos questions malgré un emploi du temps très chargé, les organisateurs du Colloque annuel de Médecine Fœtale de Morzine ainsi que les participants qui nous ont fait part de commentaires précieux en répondant au questionnaire que nous avons présenté en 2002 et 2003.

Merci également au couple de parents qui a accepté d'apporter un témoignage et aux personnes qui nous ont fourni des informations utiles à ce travail : Directeurs d'assurances, Directeur de recherches, le SYNGOF et son équipe.

Merci enfin à la "Mission de recherche Droit et Justice" qui nous a donné les moyens de réaliser cette recherche et au Centre d'Etude des Mouvements Sociaux qui a soutenu sa réalisation.

INTRODUCTION

Le 17 novembre 2000, la Cour de Cassation promulguait un arrêt qui allait déclencher un des plus importants mouvements de contestation dans le monde médical et rapidement se faire connaître, au cours des débats qui s'ensuivirent, sous le nom "d'arrêt Perruche", du nom de la famille impliquée dans le procès.

1. L'ARRET PERRUCHE : BREF RAPPEL DES FAITS

En 1982, Madame Perruche se retrouve enceinte. Elle présente, comme sa fille de 4 ans, une éruption cutanée qui fait penser à une rubéole¹. Au regard de l'extrême gravité des conséquences sur le fœtus, le médecin de famille fait procéder à des tests sanguins. Suite à une erreur d'analyse du laboratoire, elle est considérée comme étant immunisée contre l'affection. Elle poursuit donc sa grossesse alors qu'elle avait indiqué à son médecin qu'en cas de résultat positif, elle souhaitait procéder à une Interruption Médicale de Grossesse, ainsi que le lui autorisait le code français de la santé publique quand "*il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité incurable en l'état actuel de la science*".²

En définitive, son fils, Nicolas, naît avec de multiples altérations dues à la rubéole. La famille cherche donc à engager la responsabilité du médecin et du laboratoire.

Dans un arrêt en date du 17 décembre 1993, la Cour d'Appel de Paris juge ces derniers responsables de fautes contractuelles et estime que le préjudice des parents doit par conséquent être réparé mais stipule que le "préjudice" de l'enfant n'est pas causé par les fautes médicales commises, les déficiences du jeune homme résultant de la maladie contractée par sa mère et non de l'erreur de diagnostic.

Le 26 mars 1999, un arrêt de la Cour de Cassation annule le précédent jugement en ce qui concerne la décision prise à propos de l'enfant.

Par un arrêt du 5 février 1999, la Cour d'Appel d'Orléans, retenant que l'enfant ne subit pas un préjudice dû aux fautes commises, refuse de l'indemniser.

Cette décision est cassée par l'arrêt de la Cour de Cassation du 17 novembre 2000 qui stipule : "*Dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Madame Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues.*"

Il ne reste plus alors à la Cour de Paris qu'à statuer sur le montant de l'indemnisation à attribuer à Nicolas Perruche. À cette indemnisation viendront s'ajouter les actions récursoires de la sécurité sociale demandant un dédommagement pour les frais engagés pour cet enfant depuis sa naissance, puisque celle-ci n'aurait pas dû avoir lieu.

¹ Maladie éruptive contagieuse due à un virus. Chez la femme enceinte non immunisée, une rubéole survenant dans les premiers mois de la grossesse peut être à l'origine de malformations congénitales ou d'une fœtopathie évolutive.

² Article L162-12 du Code de la Santé Publique.

2. LES REACTIONS DU CORPS SOCIAL

Bien que la Cour de Cassation ait alors justifié sa décision par la volonté de donner au jeune homme des moyens de subsistance que la société française offre parcimonieusement³ aux enfants et aux adultes qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés, le fait qu'on ait pu indemniser quelqu'un parce qu'il n'avait pas été supprimé *in utero* suscita une considérable émotion parmi les médecins échographistes et gynécologues obstétriciens, ainsi que chez de nombreuses personnes handicapées ou leurs familles. Ces dernières s'émurent d'une jurisprudence qui semblait déclarer préférable la non-vie à une vie atteinte d'un "handicap". Elles y voyaient l'affirmation éminemment dangereuse de l'indignité des vies atteintes d'anomalies physiques ou mentales, en d'autres termes une déclaration eugéniste.⁴

Quant aux professionnels de santé, ils s'indignaient de cet arrêt qu'ils trouvaient inique : le médecin devenait - par décision judiciaire - le responsable d'atteintes qui n'avaient d'autre origine que l'infection rubéolique tandis que le praticien qui avait suivi la grossesse précédente de la plaignante et ne l'avait pas incitée à se faire vacciner contre cette infection pouvant provoquer de graves lésions fœtales, n'était pas mis en cause.

Or, dans la mesure où un tel dépistage n'a d'autre issue qu'un avortement lorsque les parents le souhaitent, certains prévoyaient que cette décision de justice allait augmenter le nombre des Interruptions Médicales de Grossesses (IMG) dès qu'il y aurait suspicion d'anomalies fœtales. En effet, l'avortement par erreur d'un fœtus indemne de malformation n'avait jamais eu, à notre connaissance, de conséquence sur le plan juridique, seules les erreurs ayant empêché une IMG ayant, jusque-là, suscité des actions en justice.

Le Président du "*collège français de l'échographie*", se faisant le porte-parole de ses collègues, déclarait en effet : "*Depuis <l'arrêt Perruche>, nous avons vécu un cataclysme. Trois nouveaux arrêts de la Cour de Cassation sont attendus. Si les magistrats décident de suivre cet arrêt, cela signifiera qu'ils nous rendent, nous médecins, responsables des erreurs de la nature. Nous serons amenés à ne plus prendre aucun risque. Au moindre doute, on conseillera aux parents un avortement médical, en appliquant le principe de précaution.*"⁵

Pareille logique, (sans être créée par l'arrêt Perruche comme nous le verrons), risquait donc, selon des praticiens interrogés, de provoquer ce que l'avocat général de la Cour de Cassation, Jerry Sainte Rose, et des médecins appelaient un "*eugénisme de précaution*". Ne seraient plus simplement éliminés les fœtus atteints de troubles d'une "*particulière gravité*", mais aussi ceux qui le seraient *peut-être* !

De nombreux praticiens menaçant de cesser leur activité dans un contexte médico-légal si inconfortable, c'était le suivi même des grossesses qui semblait mis en péril !

3. LES PRECEDENTS DE L'"ARRET PERRUCHE"

³ Le montant de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) s'élevait à 587,74 euros en 2004.

⁴ Les associations de personnes handicapées ou de leurs familles étaient divisées sur le sujet, les unes jugeant que, étant donné les carences sociales, l'indemnisation d'un enfant dont le handicap n'avait pas été dépisté avant sa naissance était susceptible de corriger ces défaillances, les autres estimant qu'une telle indemnisation constituait une violence dans la mesure où elle signifiait à l'enfant qu'il aurait été préférable qu'il ne soit pas né, et instaurait de toute façon une véritable discrimination entre les personnes dont le handicap était éventuellement dépistable pendant la période prénatale, Et celles dont le handicap ne l'était pas ou qui étaient devenues handicapées ultérieurement à l'occasion d'un accident ou d'une maladie.

⁵ *La vie* 22 mars 2001. N°2899.

Peu de décisions de justice, au sein d'une juridiction civile, provoquent pareil débat et une aussi forte médiatisation, d'autres procès similaires n'ayant jamais eu un tel écho. En effet, ce n'était pas la première fois que des médecins se voyaient implicitement accusés d'être les auteurs d'infirmités dont aucun acte médical n'était pourtant la cause, et l'idée qu'il fallait indemniser un enfant atteint de déficiences jugées graves parce qu'il n'avait pas été avorté n'était pas inédite au moment de cette affaire puisque quatorze plaintes avaient été portées en 1999 contre le corps médical pour des raisons semblables, même si leur légitimité n'avait pas toujours été admise par les tribunaux chargés de statuer sur les affaires concernées. Ainsi, il était déjà arrivé que des couples portent plainte pour "*préjudice corporel*"⁶ infligé à leur enfant, alors qu'aucune erreur médicale n'était à l'origine d'infirmités dont seuls les aléas liés à la procréation étaient malheureusement la cause. Ce genre d'imputation se retrouve dans des affaires au cours desquelles des médecins étaient tenus pour responsables de trisomies 21, de spina-bifida⁶, d'agénésies⁷, de rubéoles... en somme d'affections qui peuvent hélas survenir lors de la gestation et indépendamment de toute intervention médicale.

De même, il avait été affirmé à plusieurs reprises au cours de certains procès, que des enfants nés handicapés, avaient subi, en raison d'une erreur de diagnostic, "*une perte de chances*" de n'avoir pas vu leur vie interrompue avant leur naissance. Par exemple, le 10 octobre 1995, le tribunal de grande instance de Pontoise reconnaissait la légitimité de la plainte de parents ayant eu recours à la justice parce que l'échographiste avait conclu à la normalité du fœtus alors que leur fille était née atteinte d'un spina-bifida. Ce tribunal en déduisait que l'enfant avait été "*privée du choix dont ses parents devaient disposer pour elle*" et que "*les fautes médicales avaient dès lors engendré pour l'enfant une perte de chances de voir ses parents, correctement informés, poursuivre ou non la grossesse.*" Autrement dit, ce tribunal reconnaissait bel et bien la légitimité, pour cette petite fille, d'une indemnité compensatrice pour avoir été privée de la possibilité de ne pas naître.

Quant à la Cour de Cassation, elle avait notamment admis l'indemnisation d'un enfant atteint de trisomie 21 dans l'affaire Quarez, dont le jugement avait été rendu le 14 février 1997. Alors que le Conseil d'Etat avait estimé, dans un communiqué de presse, en date du 20 février 1997, que "*le fait d'être en vie ne saurait être regardé comme un préjudice subi par l'enfant*", la Cour de Cassation avait, comme le faisait remarquer dès cette époque Marie-Angèle Hermitte, déjà admis "*le droit des enfants handicapés d'être indemnisés pour avoir été conçus*".⁸ Dès 1991, elle avait en réalité adopté cette position puisqu'elle avait alors affirmé l'existence d'un lien de causalité entre l' "*abstention fautive du médecin*" et la "*perte de chance*" subie par une petite fille privée, d'après le jugement, de la possibilité d' "*éviter de subir les conséquences de la rubéole*" dont sa mère avait été atteinte pendant sa grossesse. Comme le seul moyen pour y parvenir aurait été l'avortement, cela revenait déjà à dédommager l'enfant d'avoir été mise au monde.⁸

4. LIMITER LA PORTEE DE L'ARRET

Prenant acte de toutes ces objections, les magistrats de la Cour de Cassation tentèrent dans un premier temps de limiter la portée de la décision qu'ils avaient prise le 17 novembre 2000 : alors que, le 13 juillet 2001, ils examinaient à nouveau en Assemblée Plénière la demande faite "*au nom*" de trois enfants, dont deux étaient atteints d'agénésie des membres, et le

⁶ Malformation congénitale de la colonne vertébrale, caractérisée par l'absence de soudure des arcs postérieurs et de l'apophyse épineuse d'une ou plusieurs vertèbres, le plus souvent au niveau lombo-sacré. (Petit Larousse de la médecine). Cette anomalie est de gravité variable. Quand elle est grave, elle peut s'accompagner d'hydrocéphalie et de désordres neurologiques.

⁷ Absence totale ou partielle d'un organe ou d'une structure dès la vie embryonnaire due à une cause héréditaire. (Petit Larousse de la médecine)

⁸ Un enfant avait également été indemnisé en 1996 pour avoir été conçu : alors qu'on avait dit à ses parents que la maladie dégénérative dont souffrait son père n'était pas transmissible, le jeune garçon, engendré en raison de cette absence de risque supposée, souffrait pourtant de la même maladie.

troisième d'un spina-bifida, ils ne revinrent pas sur le principe de l'indemnisation de l'enfant, mais refusèrent d'indemniser ces enfants-là au motif que, dans les cas en cause, l'interruption médicale n'aurait peut-être pas été acceptée.

La Cour refusait ici le dédommagement des enfants au motif que, à l'inverse de Nicolas Perruche dont la vie aurait été interrompue dans le délai d'une IVG ordinaire (le diagnostic de rubéole se faisant dans les dix premières semaines de grossesse⁹), les conditions d'une Interruption Médicale de Grossesse n'auraient peut-être pas été réunies puisqu'il aurait fallu que les atteintes des enfants soient jugées d'une "*particulière gravité*". En d'autres termes, la Cour réaffirmait la légitimité de la plainte faite "*au nom de l'enfant*", mais suspendait sa recevabilité à la question de savoir si l'Interruption Médicale de Grossesse aurait ou non été accordée ce qui, on en conviendra, rendait ces affaires encore plus incompréhensibles pour le commun des mortels.

L'embarras de la Cour était ici visible puisque les parents des trois enfants en cause avaient eux-mêmes été indemnisés parce qu'ils avaient été privés de la possibilité de recourir à l'IMG, les conditions de sa réalisation ayant ainsi été jugées recevables à ce moment-là. Cet embarras n'engagea toutefois pas les juges à revenir sur le principe de l'indemnisation de l'enfant puisque, le 28 novembre 2001, ils affirmaient par l'arrêt 486 la légitimité de la plainte portée "*au nom*" d'un enfant atteint de trisomie 21, en ajoutant même que celui-ci devait bénéficier d'une "*réparation intégrale*" de son "*préjudice*".

5. UNE LOI POUR METTRE UN TERME A LA JURISPRUDENCE

L' "arrêt Perruche" s'inscrivait par conséquent dans un mouvement général au cours duquel on était progressivement passé de l'indemnisation de parents privés de la possibilité de recourir à l'Interruption Médicale de Grossesse à celle de l'enfant présentant une anomalie, quand ses parents avaient manifesté le désir d'interrompre la grossesse en cas de malformation fœtale. Aux considérations sur le caractère éminemment problématique des présupposés nécessaires à l'indemnisation de l'enfant, et aux inquiétudes concernant la possible mise en place d'un "*eugénisme de précaution*" s'étaient aussitôt ajoutées celles concernant l'impact possible d'une telle forme de judiciarisation sur la médecine de réanimation néonatale, ou même sur la médecine de réanimation post traumatique, puisque des réanimés atteints des séquelles de leur accident pourraient alors se retourner contre les médecins qui les ont réanimés. Par provocation, indigné par la décision de la Cour, le Président du Groupement Français des Personnes Handicapées, Jean Luc Simon, resté paraplégique à la suite d'un accident de voiture, lançait ainsi un appel national incitant toute personne réanimée et souffrant, comme lui, des séquelles de son accident, à porter plainte contre les médecins réanimateurs !¹⁰

Face aux protestations des médecins, des personnes handicapées et de leurs familles, suscitées par l'affirmation, réitérée à trois reprises en séance plénière par la Cour de Cassation, de la "*recevabilité de l'action de vie préjudiciable*"¹¹ face à la perspective d'une multiplication de procès, et devant la menace d'une cessation brutale d'activité par les échographistes, le gouvernement accepta alors d'examiner la proposition de loi, initialement faite par le médecin et Député Jean François Mattéi, destinée à récuser la jurisprudence et à proposer la création d'un observatoire chargé d'évaluer "*la situation morale, matérielle et financière, des personnes handicapées.*"

L'Assemblée Nationale adopta finalement le 4 mars 2002 le texte suivant, qui constitue le début de la loi relative aux "droits des malades" :

⁹ Et l'Interruption Volontaire de Grossesse étant alors admise jusqu'à douze semaines.

¹⁰ "Une insulte à l'égard de notre dignité", *La Lettre de l'Espace Ethique*, Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. Hors série N°3, 2001, p16-17.

¹¹ Rapport de M. Blondet, conseiller rapporteur à la Cour de Cassation, p.18.

“ I- Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale.

Les dispositions du présent I sont applicables aux instances en cours, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation.

II- Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

III- Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.

IV- Le présent article est applicable en Polynésie française, en Nouvelle-Calédonie, dans les îles Wallis et Futuna ainsi qu'à Mayotte et Saint-Pierre-et-Miquelon. ”

6. QUESTIONS ABORDEES PAR LA PRESENTE RECHERCHE

L'ampleur des questions éthiques posées par cet arrêt qui rendait indirectement les médecins responsables de la "qualité" de l'enfant à naître, associée à la forte teneur émotionnelle des éléments en cause (erreur de diagnostic, handicap de l'enfant, naissance non souhaitée...) ont agi comme autant de catalyseurs des soupçons et des angoisses plus ou moins conscientes qui touchent chacun et, de ce fait, ont entravé une évaluation objective de l'impact de cette jurisprudence sur le corps médical.

En votant une loi dans l'urgence, le 4 mars 2002, le législateur pensait mettre un terme à cette jurisprudence et à un mouvement social qui, une fois déclenché, risquait de menacer l'avenir de la médecine obstétrique et échographique, avec toutes les conséquences que cela impliquait. Mais cette loi a-t-elle réglé la question ? l'arrêt Perruche a-t-il, aujourd'hui encore, des répercussions sur les pratiques des médecins et, dans l'affirmative, quels changements cela occasionne-t-il ?

Entre octobre 2002 et août 2004, nous avons enquêté, pour répondre à ces questions, auprès de praticiens désireux de réfléchir à ces questions.¹² La grande complexité du sujet traité n'a pu être approchée qu'en acceptant de nous laisser conduire par nos interlocuteurs au cœur de leurs préoccupations, de leurs interrogations et de leurs contradictions. Ces deux années passées à recueillir les témoignages de ces praticiens, non seulement sur le sujet même de cette recherche mais également sur l'intérêt et les vicissitudes de leur métier, nous a fait découvrir un univers méconnu, les patients ne regardant pas du côté des coulisses et les praticiens ne livrant généralement pas leurs états d'âme sur la place publique. Si la plupart des professionnels interrogés déclarent aimer leur métier, il ne faut pas longtemps, dans une réunion ou lors d'un entretien, pour découvrir parfois un malaise profond, qui touche à des préoccupations concernant

¹² Outre des gynécologues obstétriciens et des échographistes, nous avons rencontré des équipes médicales comprenant des infirmières, des sages-femmes, des psychologues, des généticiens, des pédiatres etc. cf. méthodologie.

les objectifs et le sens d'un métier dont l'exercice a été profondément modifié en quelques décennies. C'est sur ce terrain, où les questions éthiques sont omniprésentes, que la montée en puissance de la judiciarisation est venue se greffer. Dans ce contexte, il ne leur a même pas été nécessaire d'être directement impliqués dans de tels procès pour que la crainte d'actions judiciaires se soit imposée au quotidien. Nombre d'entre eux avouent leurs inquiétudes face à des exigences de "qualité" de l'enfant à naître, naguère encore inédites dans leur profession. Ils déplorent quelquefois de n'avoir qu'un pouvoir limité sur une évolution sociale, jugée discriminante, qui prend appui sur un essor technologique dont l'objectif initial était principalement thérapeutique. Ces praticiens, conscients de l'immense responsabilité qui est la leur - et qui pourtant leur échappe parfois ont donc accepté de nous exposer leurs difficultés actuelles, des doutes et des interrogations dont les enjeux sont tels qu'ils devraient être à présent ceux de tous car ils engagent l'avenir de notre société et notre façon d'être au monde.

METHODOLOGIE

Au moment de cette formidable controverse, la "Mission de recherche droit et justice" lançait un appel à projets de recherche sur *"le sens et l'impact des décisions de justice"*. Les conséquences annoncées de l'arrêt du 17 novembre 2000 promettaient d'être telles que la proposition d'examiner les retombées sociales et juridiques de cette décision fut retenue par la Mission, qui a accepté d'apporter une contribution financière pour la réalisation de la présente étude et d'une étude complémentaire dont le projet a été déposé par une équipe de juristes de l'Université Paris I, travaillant sous la direction du Professeur Catherine Labrusse-Riou. Cet autre projet est destiné à faire le point sur l'impact de cette judiciarisation dans le champ juridique. Ces deux recherches menées de façon autonome et qui explorent des pistes différentes font l'objet de rapports distincts.

1. LES ETAPES DE L'ETUDE

Cette étude s'est déroulée en deux grandes étapes :

- dans un premier temps, il s'agissait de prendre contact avec des médecins et des équipes médicales afin de leur faire connaître ce projet de recherche et de leur soumettre un questionnaire semi directif. Celui-ci devait nous servir à obtenir des données rapidement chiffrables sur le sujet traité mais allait surtout nous permettre au vu des réactions et commentaires de finaliser au mieux les questions que nous allions poser lors des entretiens individuels.
- Le second temps de cette enquête, le plus long, fut de réaliser des entretiens individuels ou quelquefois collectifs. Ces entretiens, recueillis d'octobre 2002 à août 2004 ont été réalisés sur le lieu de travail des praticiens¹³ ou par téléphone (pour les médecins qui, trop occupés, ne pouvaient nous recevoir ou qui habitaient hors de la métropole (Guyane)). Ils furent presque tous, à la fois saisis directement sur l'ordinateur et enregistrés sur magnétophone pour vérification des propos recueillis. Ils sont totalement anonymes, mais il est toujours possible que les personnalités connues dans ce domaine puissent être reconnues par leurs pairs lorsque ces derniers connaissent leurs prises de position publiques.

2. LES SOURCES D'INFORMATIONS

Des occasions de rencontrer de nombreux praticiens de l'obstétrique et de l'échographie se sont présentées à trois reprises lorsque Danielle Moyse, connue pour avoir participé à des débats consacrés à l'"affaire Perruche" et pour ses publications sur des questions éthiques en lien avec cette affaire¹⁴, fut invitée à venir présenter ses travaux :

- lors de deux congrès de médecine fœtale qui se sont tenus en mars 2002 et mars 2003¹⁵ à Morzine ;
- lors de rencontres au "jeudi du Conseil de l'Ordre des Médecins" consacré à l'"arrêt Perruche" le 26 septembre 2002 ;
- Lors d'un débat à la Cité des Sciences et de l'Industrie en octobre 2001.

C'est en grande partie grâce à ces "portes d'entrée" que le recueil d'analyses et de témoignages a pu être réalisé auprès de praticiens dont la surcharge de travail ne permet pas

¹³ Médecins et personnel soignant impliqués dans la venue au monde des enfants : sages-femmes, infirmières, psychologues, pédiatres, généticiens...

¹⁴ Danielle Moyse a travaillé les questions éthiques attendant au diagnostic prénatal. (Cf. biblio)

¹⁵ 7^{èmes} et 8^{èmes} journées de Médecine fœtale du 27 au 31 mars 2002 et 2003 à Morzine.

toujours de répondre favorablement à des demandes émanant de parfaits inconnus, fussent-ils chercheurs.

2.1. Les Journées de Médecine Fœtale à Morzine

Après que Danielle Moysse eut fait une communication aux VII^{èmes} journées de médecine fœtale à Morzine, en mars 2002 et profité de cette occasion pour y évoquer ce projet de recherche, un des médecins qui avait en charge cette manifestation, demanda aux auteurs du présent rapport d'organiser, pour le colloque suivant qui allait avoir lieu fin mars 2003, une rencontre/débat entre des personnes handicapées¹⁶ et les participants, praticiens de l'obstétrique.

La participation à ces deux colloques¹⁷, organisés par le collège des gynécologues obstétriciens, a été décisive pour notre enquête car elle nous a permis d'exposer notre projet de vive voix, ce qui a facilité la prise de contact avec ces professionnels. Avec le soutien des organisateurs, (eux-mêmes professionnels de l'obstétrique), nous avons pu distribuer les questionnaires que nous avions conçus (cf. annexe) à l'ensemble des participants (environ 700). L'essentiel des réponses à ces questionnaires a été obtenu dès la première année. Quelques questionnaires ont néanmoins été recueillis l'année suivante, d'autres nous sont parvenus ultérieurement par la poste.

Certains des chefs de service rencontrés lors de ces colloques ont ensuite encouragé les membres de leur équipe à participer à notre étude. D'autres nous ont communiqué les coordonnées des praticiens qui leur semblaient confrontés aux situations les plus instructives sur les questions que notre recherche se proposait d'examiner.

En Mars 2004, nous sommes retournées à ces journées de médecine fœtale afin de participer à deux "ateliers" qui concernaient directement notre sujet. L'un d'entre eux était consacré à la prise en charge psychologique des femmes ayant pratiqué une Interruption Médicale de Grossesse, l'autre, notamment animé par le directeur adjoint d'un des principaux assureurs des médecins, portait précisément sur le phénomène de la judiciarisation. Cet assureur nous a ainsi fourni de précieux renseignements.

L'existence même de ce type de congrès de médecine fœtale (celui-ci en sera en 2005 à sa 10^{ème} manifestation), témoigne de toute façon du fait que la profession souhaite, au cours des formations et des colloques auxquels elle participe, non seulement partager ou acquérir des connaissances, mais aussi aborder les aspects éthiques, philosophiques, psychologiques, sociologiques et juridiques de sa pratique. En effet, à côté des nombreuses interventions purement techniques ou médicales que l'on peut y entendre, interviennent également des psychanalystes, des psychiatres, des philosophes, des juristes, en un mot, des non-spécialistes de la médecine qui sont invités à examiner les difficultés nouvelles rencontrées par les "professionnels de la naissance".

La participation aux sessions 2002 et 2003 des journées de médecine fœtale de Morzine a permis le recueil de 147 questionnaires. Les réponses aux "questions ouvertes" nous ont incité à approfondir certains aspects lors des entretiens individuels avec les praticiens ayant ultérieurement répondu à nos questions. Nous avons réalisé une analyse statistique des réponses alors obtenues et retranscrit la totalité des réponses aux " questions ouvertes ", riches en commentaires.

¹⁶ Ces personnes étaient connues personnellement des auteurs, certaines l'ont été à l'occasion d'une enquête auprès de personnes handicapées physiques sur leur perception du dépistage prénatal. Elle a donné lieu à un ouvrage : *Les personnes handicapées face au dépistage prénatal*. Ed ERES. 2001.

¹⁷ A l'occasion des journées de 2002 avait notamment été discutée la question des demandes d'Interruption Médicale de Grossesse en cas de diagnostic de membres manquants ou de malformations oculaires.

La participation à la session 2004, nous a permis de compléter les témoignages des médecins et des personnels médicaux par des données objectives concernant la pratique du diagnostic prénatal d'une part, et les procédures judiciaires actuellement en cours d'autre part. Ces dernières nous ont été fournies par le directeur adjoint de l'assureur présent aux journées de médecine fœtale en 2004 et, pour ce qui concerne les données sur le diagnostic prénatal, par l'un des membres de l'Unité 149 de l'INSERM également présent au cours de ces journées. Enfin, le SYNGOF (Syndicat National des Gynécologues Obstétriciens de France) nous a fourni des informations complémentaires.

Quand les entretiens avaient lieu dans des services hospitaliers, il est arrivé à cinq reprises (une fois à Paris, une fois en banlieue parisienne et trois fois dans quatre grandes villes) que nous ayons préalablement été invitées à assister aux réunions hebdomadaires des Centres pluridisciplinaires¹⁸ qui examinent les demandes d'interruption de grossesse en cas de diagnostic prénatal d'anomalie. Dans au moins deux de ces services, nous aurions pu assister à ces réunions par vidéoconférence pendant plusieurs semaines, mais nous ne disposions pas d'un budget suffisant pour réaliser ce type d'étude qui aurait pourtant permis de saisir *in situ* les points de vue divergents qui se confrontent parfois. L'objectif n'étant pas de réaliser une étude approfondie sur la dynamique interne de ces Centres et n'ayant pu assister qu'à cinq séances, il serait difficile d'en faire l'analyse. Ces réunions ont donc essentiellement été l'occasion de prendre pied dans le travail de l'équipe et de réaliser ensuite des entretiens avec plusieurs praticiens désireux de participer à cette recherche.

Tout d'abord, ce sont donc principalement des praticiens hospitaliers qui ont accepté de nous rencontrer, avant que, sur leurs conseils, nous soyons amenées à recueillir les propos de plusieurs médecins pratiquant, ou ayant pratiqué, l'échographie en secteur libéral.

2.2. Rencontres au "jeudi du Conseil de l'Ordre des Médecins" consacré à l'"arrêt Perruche".

Le 26 septembre 2002, Danielle Moysé fut invitée à faire une communication à une journée d'étude du "Conseil de l'Ordre des médecins" qui consacrait précisément ce jour-là sa séance à la question suivante : “ *Y a-t-il un avant et un après Perruche ?* ”.

Plusieurs personnalités du monde de l'obstétrique ainsi que l'avocat général en charge du procès “ Perruche ” étaient présents à cette réunion. Au cours de cette rencontre un de ces intervenants affirmait voir en l'arrêt Perruche “ *l'occasion de redéfinir les objectifs du*

¹⁸ Ces centres pluridisciplinaires, créés par décision de la ministre de l'emploi et de la solidarité et du secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale en date du 20 avril 1999 (J.O. Numéro 147 du 27 juin 1999), sont implantés dans quatorze grandes villes de France. Ils ont notamment pour fonction de réguler la pratique de l'Interruption Médicale de Grossesse. Chaque semaine, l'ensemble des équipes de ces centres se réunit pour discuter des demandes d'IMG. L'avis des spécialistes des atteintes en cause est toujours recherché. La décision de répondre favorablement ou non à la demande parentale est prise par l'équipe médicale qui va tenir compte non seulement du devenir médical de l'enfant mais également de la situation psychologique et matérielle de la famille. Des considérations extra médicales (état psychologique des parents, situation sociale ou familiale précaire...) influencent fortement la réponse favorable à une demande d'IMG lorsque l'anomalie détectée ne rentre pas précisément dans le cadre d'une "*affection d'une particulière gravité*". Il peut s'agir d'anomalies relativement bénignes, les demandes parentales concernant les anomalies graves et incurables étant généralement acceptées quelle que soit la situation des parents.

diagnostic prénatal devenu trop souvent l'instrument de l'Interruption Médicale de Grossesse ", et non un outil " *d'abord destiné à préparer les accouchements ou à opérer à la naissance des enfants chez lesquels un diagnostic anténatal avait révélé une anomalie* ". Un professeur de gynécologie obstétrique s'était quant à lui attaché à décrire les premiers effets concrets de la jurisprudence, notant que, au cours de l'année 2000, trois interruptions médicales de grossesses suite à un diagnostic de doigt manquant avaient été refusées dans la ville où il exerce, alors que sur trois demandes pour le même motif, deux avaient été acceptées par des confrères au cours de l'année 2001, c'est-à-dire suite aux décisions de la Cour de Cassation. Ces interruptions de grossesses avaient été acceptées - bien qu'un doigt manquant ne rentre théoriquement pas dans la définition des pathologies "*d'une particulière gravité*" - au motif qu'il n'était pas permis de dire que l'enfant serait indemne d'autres anomalies et que, si cela était le cas, les parents pourraient alors être tentés par une action en justice. Depuis 2002, l'acceptation de pareilles demandes semblait à ce professeur être plus rares, non seulement en raison du vote de la loi de mars 2002, mais aussi parce que plusieurs médecins avaient refusé, selon ce médecin, de céder à la peur du procès.

L'équipe de ce professeur, constitue une partie des entretiens réalisés. À l'occasion de ce déplacement en province, les coordonnées de plusieurs maternités de grands hôpitaux parisiens ou de grandes villes nous ont été transmises.

Par ailleurs, lors de la réunion du Conseil de l'Ordre des Médecins, le 26 septembre 2002, nous avons rencontré la Présidente de l'Ordre des sages-femmes. Cette dernière ayant décrit les difficultés que rencontre aujourd'hui cette profession, cet entretien a ensuite constitué une indication précieuse concernant les questions que nous avons ultérieurement posées quand nous rencontrions des praticiennes¹⁹ exerçant cette profession.

2.3 Le Collège Français d'Echographie Fœtale

Lors d'un débat en octobre 2001 à la Cité des Sciences et de l'Industrie²⁰, dont le thème était : "*Existe-t-il un droit à ne pas naître handicapé ?*", Danielle Moysé avait exposé à Roger Bessis, médecin échographiste, alors Président du collège français d'échographie fœtale le projet de la présente recherche. Celui-ci avait aussitôt donné son accord pour répondre à nos questions. Remplacé par un de ses collègues au moment où nous avons commencé notre étude, ce dernier nous a accordé un long entretien et nous a permis de rencontrer plusieurs médecins pratiquant essentiellement l'échographie en secteur libéral, concrètement plus touché par les arrêts de la Cour de Cassation que l'hôpital (les arrêts de l'échographie fœtale se sont surtout produits en secteur libéral).

Enfin, nous avons recherché toutes informations utiles sur Internet, par exemple sur le site du SYNGOF (Syndicat National des gynécologues obstétriciens de France) qui donne des exemples utiles sur les difficultés pour ces médecins à exercer aujourd'hui.

¹⁹ Même si la profession est aujourd'hui exceptionnellement exercée par des hommes, la plus grande partie des sages-femmes sont des femmes.

²⁰ *Handicaps congénitaux et préjudice : existe-t-il un droit à ne pas naître handicapé ?* Samedi 20 octobre 2001. Les intervenants du débat étaient : Axel Kahn (Directeur de l'Institut Cochin), Didier Sicard (Président du Comité Consultatif National d'Éthique (C.C.N.E.), Roger Bessis (alors Président du Collège Français d'Echographie Fœtale), Bertrand Mathieu (Professeur de Droit à Paris 1), Patrick Gohet, (alors Directeur Général de l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI), Danielle Moysé.

RESULTATS

I

PREMIERE APPROCHE PAR QUESTIONNAIRE

Depuis 10 ans, le colloque annuel de médecine fœtale de Morzine, présenté précédemment, réunit environ 600 à 700 congressistes, principalement des médecins gynécologues obstétriciens ou échographistes exerçant en milieu hospitalier ou en cabinet de ville. Ce colloque est destiné à transmettre des connaissances nouvelles et à confronter des pratiques tout en ne négligeant pas les questions éthiques. Lors de la session de mars 2002, la question de la judiciarisation était, bien entendu, présente dans les esprits. Le questionnaire que nous avons préparé fut diffusé dans les dossiers des congressistes par les organisateurs. 135 réponses, abondamment commentées dans les questions libres, nous furent rendues en quelques jours. L'année suivante, le même procédé donna un maigre retour (12 réponses) ce qui, en soi, pourrait être interprété comme un premier résultat : les médecins considéraient la question de la judiciarisation comme étant résolue après le vote de la loi du 4 mars 2002. Or, les entretiens individuels et collectifs réalisés entre 2002 et 2004 font état d'un malaise qui perdure bien après le vote de cette loi. Le faible taux de réponse la seconde année du colloque semble donc plutôt être dû au fait que tous ceux qui souhaitaient s'exprimer sur cette question l'avaient déjà fait l'année précédente et ne voyaient pas l'intérêt de se répéter.

Pour simplifier, les résultats présentés ici concernent l'ensemble des questionnaires recueillis (147). Les commentaires abondants aux questions ouvertes qui illustrent ces données chiffrées ont, par ailleurs, été très utiles pour les entretiens individuels.

1. CARACTERISTIQUES DES REpondANTS

1.1. Age et sexe

On observe une légère sur-représentation des femmes dans l'ensemble des réponses (57 %) ainsi qu'une disparité entre l'âge de celles-ci (45 ans) et celui des hommes (49 ans). La représentativité homme/femme décroît au fur et à mesure que l'âge est plus élevé avec une nette inversion dans les proportions après 50 ans.

Croisement âge et sexe résultats du questionnaire

	Hommes %	Femmes %	Total = 100%
Inf à 39 ans	12	88	17
40 à 49 ans	42	58	73
50 à 62 ans	66	44	54
total (SR 3)	62	82	144

Le faible pourcentage de femmes dans les tranches d'âge les plus élevées, observé au niveau national, confirme les témoignages de praticiens exerçant de longue date qui affirment que les femmes médecins ont mis du temps à s'imposer dans les professions médicales et plus particulièrement dans celles touchant à la naissance, surtout à des postes de chef de clinique. Des récits exposent ces difficultés particulières. Cette disparité tend à se réduire voire à s'inverser pour les plus jeunes générations. D'après les données de la DREES (Direction de la Recherche des Etudes et de l'Evaluation Scientifique) de 2002²¹, on peut en effet observer une féminisation de la profession médicale toutes spécialités confondues selon que l'âge est plus jeune.

²¹ Sicard Daniel - Document de travail : Les médecins – estimation au 1^{er} janvier 2002 – n° 44, décembre 2002. Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

DREES – Données nationales sur l'ensemble des médecins

	Hommes %	Femmes %	Total = 100%
30-39 ans	50,1	49,9	40117
40-49 ans	61,5	38,5	80079
50-64 ans	71,9	28,1	71426
Total	63,0	37,0	191622

En comparant cette proportion globale à celle des gynécologues obstétriciens, on observe une féminisation encore plus nette de cette profession dans les tranches d'âges les plus jeunes, comparée à l'ensemble de la profession médicale, la proportion restant masculine à plus des deux tiers au-delà de 50 ans.

DREES - gynécologues-obstétriciens

Tranches d'âge	Hommes %	Femmes %	Total = 100%
31-39 ans	48,5	51,5	682
40-49 ans	53,4	46,6	2212
50-60 ans	69,2	30,8	2064
Total	59,3	40,7	4958

Si l'on compare ces données concernant uniquement les gynécologues obstétriciens avec celles recueillies par notre questionnaire, on retrouve cette féminisation à un degré accru :

Gynécologues-obstétriciens ayant répondu à notre questionnaire

Tranches d'âge	Hommes %	Femmes %	Total = 100%
31-39 ans	7,3	91,7	12
40-49 ans	45,8	54,2	48
50-60 ans ²²	79,2	20,8	24
Total	42	42	84

L'ancienneté dans la profession est de 17 ans en moyenne générale, 19 ans pour les hommes et 16 ans pour les femmes.

L'effectif de notre échantillon étant très faible nous ne pouvons en tirer aucune conclusion concernant l'ensemble des professions médicales impliquées dans la mise au monde des enfants. L'information la plus pertinente quant à l'évolution de cette profession en ce qui concerne le rapport hommes/femmes reste sans conteste les données statistiques de la DREES présentées précédemment.

²² Aucune femme gynécologue-obstétricienne n'a plus de 51 ans !

1.2 Profession

Quatre-vingt quinze pour cent des personnes ayant répondu au questionnaire sont des médecins, dont près des trois-quarts des gynécologues obstétriciens (57,8 %) et des échographistes (11,2 %).

Répartition des personnes enquêtées par spécialités

	Gynéco-Obstét.	Echographistes	gynécologues	autres médecins	sages-femmes	total = 100% (SR 2)
homme	37	4	6	13	0	60
femme	45	12	8	10	7	82
total (SR 3)	82	16	14	23	7	142
total %	57,8 %	11,2	9,9	16,2	4,9	142

Comme nous pouvons le voir dans le tableau suivant, plus de la moitié des répondants exerce son activité dans le secteur public (40 %) ou dans un secteur d'activité mixte privé-public (18,4 %). Quatre personnes sur dix environ travaillent en cabinet ou dans des cliniques (41,4 %).

Croisement secteur géographique et d'activité

	cabinet	clinique	hospitalier	privé-public	total	total = 100%
Île-de-France	12	4	13	7	36	24,5
grande ville	10	6	19	7	42	28,6
ville moyenne	21	8	24	12	65	44,2
SR			3	1	4	2,7
Total	43	18	59	27	147	
total %	29,3	12,2	40,1	18,4		100,0

En ce qui concerne la localisation géographique, la majorité provient de la région Ile de France ou d'une grande ville (53,1). 44 % des praticiens travaillent dans une ville de taille moyenne.

2. REPONSES AUX QUESTIONS POSEES

- 10 praticiens, principalement des gynécologues obstétriciens (7), disent avoir été touchés personnellement par de tels procès. 43 % de l'ensemble des répondants connaissent un confrère dans ce cas et la crainte de se retrouver un jour sur le banc des accusés est très présente : 79 % des répondants se sentent menacés, 6 % seulement disent ne pas se sentir inquiets. Pour conjurer le danger, certains donnent leur recette : faire bien son travail, se former, acquérir un matériel de grande qualité technique, "ne pas se coucher tard" Néanmoins, 94 % des réponses indiquent que leurs confrères se sentent menacés.

- À la question " quelle mesure comptez-vous prendre (face au risque médico-légal)? ", un peu plus d'un tiers seulement des répondants (36,3 %) opte pour l'amélioration du matériel et la formation, tandis qu'un pourcentage rigoureusement identique de praticiens pense être confronté à un engrenage dont il est impossible de sortir sans reconsidérer les orientations

nouvelles des professions concernées par la naissance et dont l'évolution semble leur échapper. Notons que 27 % ne répondent pas à cette question.

Malgré leur inquiétude, 82 % sont d'accord pour dire que les procès peuvent être une bonne chose dans certains cas. Ils insistent sur le fait que *"les médecins ne peuvent être traités différemment et doivent être assujettis à des lois"* et que la notion de "faute lourde" doit continuer d'exister, ne serait-ce que pour *"dissuader ceux qui sont peu et mal formés de continuer à exercer"*. Néanmoins, la notion de "faute" et particulièrement de "faute lourde" est souvent questionnée ou du moins admise sous certaines conditions. La faute doit notamment être *"la cause directe du handicap, ce qui exclut de rendre le médecin responsable d'un handicap congénital."* Quant à l'échographie, ils soulignent les limites de ses possibilités diagnostiques *"les fautes graves doivent être sanctionnées mais personne n'est parfait, on commet forcément des erreurs dans notre pratique et toutes les erreurs ne peuvent être sanctionnées à partir du moment où le travail a été fait dans les règles de l'art."* Est interrogée également cette tendance *"à rechercher un coupable quand il n'y en a pas (dans tous les domaines et pas seulement le domaine médical)."*

- L'augmentation des primes d'assurance, qui est effective pour 50 % des personnes interrogées, n'est pas considérée comme légitime par 52 % des répondants. 37 % au contraire considèrent que c'est justifié, au motif que *"le risque couvert est aujourd'hui très important et que les compagnies d'assurances ne peuvent être des organismes philanthropiques"*. Ce qui est alors présenté comme posant problème, c'est surtout l'absence d'évolution du tarif conventionné, qui ne correspond absolument plus à la très forte augmentation des primes d'assurances, certains médecins ayant vu leur prime d'assurance en responsabilité civile professionnelle multipliée par 6, selon le SYNGOF.²³ La majorité des répondants (61 %) considèrerait que la loi de 2002 ne réduirait pas le montant de ces primes. De fait, si elles ont été parfois réajustées après la loi qui mettait un terme à la jurisprudence Perruche, elles ont globalement augmenté. Tous les professionnels du secteur privé ont, sur ce chapitre, été touchés. Seul le secteur public semble actuellement épargné.

Seize praticiens ont arrêté leur activité et vingt et un l'ont sérieusement envisagé. L'augmentation des primes d'assurance a largement contribué à cette décision mais ce n'est pas toujours cette seule raison qui a motivé cet arrêt : ces professionnels renoncent à poursuivre une activité qui a perdu beaucoup de sens à leurs yeux, comme nous pourrions le voir ultérieurement dans l'analyse des entretiens individuels.

La plupart, néanmoins, affirment n'avoir jamais songé à arrêter leur pratique en évoquant ou bien la passion de leur travail, ou l'impossibilité dans laquelle ils disent se trouver de pratiquer l'obstétrique sans l'aide de l'échographie. Écoutons ces témoignages :

- *Je n'ai pas eu l'intention d'arrêter, mon travail me passionne.*
- *Abandonner ce formidable outil d'exploration, c'est reculer de 20 ans. J'aime faire des échographies.*
- *Ma motivation vis-à-vis du diagnostic anténatal et sa nécessité ne peuvent être entravés par ce mouvement social qui rend compte d'une déviation du diagnostic anténatal. C'est surtout la prise en charge sans "euthanasie" qui me motive.*
- *C'est moi qui pratique mes accouchements, j'ai besoin des échographies comme éléments de surveillance.*
- *Si je dois arrêter la pratique échographique, je ne travaille plus ! Donc, c'est impossible !*
- *Quand on exerce une profession depuis 20 ans, il est très difficile de l'arrêter, c'est un crève-cœur.*

²³ Il ne reste plus en France qu'une compagnie médicale mutualiste, qui accepte, sous certaines conditions, d'assurer les obstétriciens. Les primes sont estimées entre 15 000 et 20 000 euros pour un accoucheur n'ayant eu aucun litige dans les 5 années. (Source site Internet du SYNGOF).

- *Certains professionnels estiment qu'il ne faut plus faire d'échographie, je pense que c'est un retour en arrière impossible.*

Plusieurs en appellent à ce sujet au sens de la responsabilité qu'ils estiment avoir :

- *Je me sens responsable d'un service en tant que médecin, je me sentirais lâche d'abandonner le dépistage, sans pour autant méconnaître le risque que j'encours et ma grande difficulté à assumer psychologiquement un procès s'il devait arriver.*

Certains considèrent alors le risque médico-légal comme faisant partie intégrante de leur métier :

- *On est tout de même là pour s'occuper des grossesses des femmes, de leurs enfants, et l'on sait au départ que c'est un métier à risque.*
- *L'échographie obstétricale est mon choix. Il faut assumer les risques du travail dans lequel on s'est engagé. La fuite est trop facile.*

En revanche, plusieurs médecins suspendent la poursuite de leur pratique d'échographie fœtale à certaines conditions. Certains estiment qu'ils doivent être rassurés pour continuer d'exercer leur activité sans trop s'exposer au risque médico-légal et sans voir leur budget grevé par de trop lourdes assurances :

- *Tout dépend de l'évolution de la jurisprudence et du tarif des assurances.*
- *S'il n'y a pas d'augmentation trop importante des primes d'assurances, je continue, sinon j'arrête.*

D'autres font aussi dépendre la poursuite de leur activité d'une redéfinition des objectifs de l'échographie fœtale et du dépistage anténatal :

- *Je ne continuerai qu'à condition que je sois persuadé de rendre service en matière de santé publique et pour répondre à la demande des couples, à condition que, pour la société le diagnostic anténatal apparaisse clairement comme destiné d'abord à prévenir les complications maternelles et infantiles, avant d'être "le ticket" pour le droit à l'IMG.*
- *La véritable question est de décider si l'échographie obstétricale apporte un intérêt pour les couples et les fœtus."*

- À la question : " y a-t-il eu augmentation des demandes d'IMG ? ", presque deux tiers des réponses (67 %) Par contre, il leur semble que ces IMG sont plus facilement acceptées depuis la montée en puissance de la judiciarisation : La moitié des réponses (50 %) va dans ce sens, tandis qu'un tiers (33 %) répond négativement (sans réponse 17%).

La vérification d'un tel phénomène est difficile puisque, si les Centres Pluridisciplinaires statuant sur les demandes d'IMG doivent rendre au Ministère de la Santé un rapport tous les deux ans, aucune étude nationale de ces données n'a encore été publiée. En revanche, le Registre des Malformations Congénitales de Paris enregistre depuis 1981 tous les cas d'anomalies morphologiques ou chromosomiques dépistés dans la population des résidents de la région Ile de France. Les données de ce registre nous ont été transmises par l'Unité de Recherche Epidémiologique en Santé Périnatale et en Santé des femmes (Unité 149 de l'INSERM) qui les répertorie. L'épidémiologiste Gérard Bréart a fait une communication sur ce sujet au cours des journées fœtales de Morzine en mars 2004. Nous renvoyons également aux données objectives consignées dans l'ouvrage dirigé par le Docteur Véronique Mirlesse.²⁴ Afin de ne pas interrompre la présentation des résultats de notre questionnaires, ces données sont présentées à la fin de ce chapitre.

²⁴ Mirlesse Véronique (sous la direction de) – *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale* – Editions Flammarion – mai 2002.

- À la question de savoir si le fait que certains praticiens cèdent davantage aux demandes d'IMG " *pose des problèmes éthiques* ", les deux tiers (67 %) répondent par l'affirmative tandis que 8 % répondent négativement (25 % sans réponse).

- 41 % seulement des personnes interrogées pensent que la loi est satisfaisante et 50 % pensent le contraire (9 % SR). 86 % estiment qu'elle ne règle pas le risque de mise en accusation et 91 % qu'elle ne règle pas les problèmes éthiques 91 %.²⁵

- Si la loi n'avait pas été votée, 31 % disent cependant qu'ils auraient arrêté leur pratique et 25 % qu'ils l'auraient orienté autrement (en arrêtant l'échographie prénatale par exemple). 44 % ne se prononcent pas sur cette question.

- 56 % des personnes ayant répondu (24 % SR) (majoritairement les gynécologues obstétriciens), soulignent un important changement dans le comportement des médecins à l'égard de leurs patients, directement imputable à la judiciarisation (méfiance, signatures de documents permettant au praticien de prouver en cas de besoin que le patient était correctement informé, mais également plus de précision dans les explications). Les praticiens disent, là encore, " *ouvrir le parapluie* ", voyant souvent dans le patient un " *ennemi potentiel* ". En ce qui concerne le comportement des patients, 32 % des praticiens n'ont pas observé de changement tandis que 41 % répondent affirmativement à cette question (27 % SR) en insistant sur le fait qu'ils sont devenus " *plus méfiants* " et plus exigeants quant à la " *qualité* " de l'enfant à naître. De plus, ils sont à présent beaucoup plus informés : ils se sont souvent documentés par leurs propres moyens, via Internet particulièrement, et ont tendance à utiliser ce savoir pour mettre en défaut celui de leur médecin. Bien que cette attitude soit plutôt le fruit d'une évolution globale de la société que le résultat de la judiciarisation, celle-ci est néanmoins présentée comme ayant des effets parfaitement constatables sur la relation médecins/patients. Les praticiens insistent sur le fait qu'une telle méfiance peut avoir des conséquences délétères pour les deux parties en cause, et pour l'enfant à venir. Nous examinerons attentivement ces changements à travers les commentaires abondants sur ce sujet des praticiens ayant répondu au questionnaire ou ayant accepté un entretien plus approfondi.

- Les explications ou les justifications des réponses qui ont été faites dans les "observations complémentaires" sont quant à elles nombreuses et variées. La grande richesse de ces commentaires est à souligner et quelques praticiens nous ont d'eux-mêmes indiqué leurs coordonnées pour poursuivre la réflexion de façon plus précise.

En ce qui concerne l'état d'esprit des répondants, il se partage entre plusieurs grandes tendances :

- L'une consiste à percevoir ces décisions de la Cour de Cassation comme " *positives* " d'une certaine façon :

- *Le coup de semonce pour la médecine fœtale est salvateur car il nous oblige à définir les objectifs et le sens du DPN actuellement dominé par le progrès technique et par les profits des professionnels.*

Une autre tendance consiste à manifester des inquiétudes et des interrogations partagées par beaucoup :

Nous vivons dans une société " bizarre ". Dans un CHU, un foeticide a été réalisé en cours d'accouchement pour une trisomie 21 découverte par amniocentèse tardive. Alors que les réanimateurs " s'acharnent " parfois dès que l'enfant est né. (Je ne dis pas que je suis

²⁵ Mais une loi a-t-elle cette vocation ?

favorable à l'euthanasie chez un nouveau-né). Par ailleurs, il est inquiétant de voir que le recul de la date de l'IVG permettra des interruptions précoces pour des anomalies mineures.

Nous verrons certains évoquer des Interruptions Médicales de Grossesse pour “ *suspicion d'anomalies* ”.

Parfois, c'est l'expression d'un découragement qui domine :

- *A-t-on jamais lu un article sur les difficultés actuelles de la médecine, notamment fœtale ? A-t-on jamais parlé dans les médias de cette exigence de rentabilité à 100% que l'on nous demande ? et du découragement qui prend certains d'entre nous et leur fait guetter avec impatience l'heure de la retraite ?*
- *Notre métier devient très difficile pour des revenus qui ne cessent de diminuer : j'envisage de l'abandonner dans un avenir proche. Je pense que les difficultés actuelles ne vont pas susciter beaucoup de vocations.*
- *Il faut savoir que la fatigue et le surcroît de travail peuvent mener à la faute un médecin capable, mais épuisé. Il faut aussi savoir que l'on ne donne pas toujours à un médecin la possibilité d'être bien formé malgré sa bonne volonté.*

Et il est effectivement incontestable que, dans un contexte où les médecins sont en nombre insuffisant et donc contraints à travailler davantage, il sera peut-être difficile de concilier une exigence de performances croissantes nécessitant une formation constante et demandant de plus en plus de temps, et une activité professionnelle souvent de plus en plus intense laissant peu de temps pour suivre des évolutions techniques vertigineuses.

Enfin, on note des inquiétudes quant à la manière dont les couples et les femmes vont maintenant vivre la grossesse :

Le dépistage est dévastateur pour le vécu de la grossesse. Il introduit la notion de doute et une angoisse terribles à supporter pour la femme enceinte.

À de telles inquiétudes, s'ajoute parfois le sentiment que tous les patients n'auront plus tous également accès aux techniques d'investigations anténatales :

"J'ai une inquiétude par rapport à la proposition d'échographies obstétricales pour les gens à faibles revenus en raison de la disparition forcée des cabinets de secteur 1 et de la diminution des praticiens continuant l'échographie en province. La raréfaction des praticiens nécessite parfois de faire 40 kilomètres. C'est le cas en Bretagne par exemple.

Un autre praticien évoquant également *"la difficulté de poursuivre l'Interruption Thérapeutique de Grossesse du fait de l'augmentation de coût des assurances"* en vient à évoquer la possibilité que celle-ci en vienne *"à être réservée à des privilégiés en secteur 2"*.

Ces propos sont confirmés par l'affirmation d'un praticien exerçant effectivement dans ce secteur dans un des autres questionnaires recueillis, et nous les retrouverons au cours des entretiens individuels réalisés :

"L'augmentation excessive de l'assurance professionnelle nous place dans une situation précaire quand on exerce dans le secteur conventionné. Je ne sais pas si je garderai encore longtemps la foi dans ma profession de médecin accoucheur.

D'où l'affirmation suivant laquelle *"la profession de gynécologue obstétricien traverse une crise grave"*, imputée généralement à une crise générale rendant les hommes de moins en moins capables d'accepter les aléas de l'existence, mais rapportée également à l'occasion aux autres membres du corps médical :

"On paye aujourd'hui le niveau d'exigence de nos confrères. Quand il est dit par un autre échographiste ou un médecin en post-natal (pédiatre, réanimateur, cardiologue, etc...) que telle ou telle anomalie aurait dû être vue, les parents, perturbés à juste titre, deviennent agressifs, et cela grâce à nos collègues, s'indigne un obstétricien.

Un autre praticien évoque par ailleurs l'augmentation inévitable du nombre d'examens engendrés par la peur de passer à côté d'une anomalie, et donc les surcoûts sociaux provoqués par le phénomène à une époque où l'on évoque pourtant la nécessité de réduire les dépenses de santé : *" Les examens d'expertise demandés par les praticiens soupçonnant une anomalie vont provoquer un coût important pour la Sécurité sociale. "*

Un médecin évoque alors à son tour les effets potentiellement délétères d'examens qui ne sont pas sans risque pour les enfants à naître : *" Suite à la présentation d'un nombre croissant de dossiers en réunion des Centres de diagnostic prénatal, il y a majoration du nombre d'amniocentèses, avec les risques propres à l'amniocentèse "*, écrit par exemple un praticien faisant clairement allusion aux fausses couches, provoquées par cet examen, d'enfants ne présentant parfois aucune anomalie.

La crainte de servir de " boucs émissaires " est donc certes très présente, mais c'est surtout celle du " toujours plus de dépistage " et de l'eugénisme qui sont évoquées en mettant quelquefois clairement en cause des pratiques dans lesquelles ils sont impliqués sans que leurs finalités soit toujours clairement définies :

- *La demande " d'absence TOTALE de risque " et " d'enfant parfait " n'a fait que croître et embellir. En postnatal, la " FAUTE " ou l' " ERREUR " est recherchée, il faut un responsable.*
- *Il y a un courant de demande de risque zéro, invocation du " droit " à un bébé parfait.*
- *Nous assistons impuissants à une dérive eugénique de nos pratiques.*

Le désarroi est parfois tel, qu'il est exprimé avec des mots violents contre des patients jugés trop exigeants :

Il y a un changement complet du rapport médecin-patient. Nous vivons dans une société sur-assistée qui génère une incapacité chronique à l'adaptation aux situations qui se présentent. Par dessus cela, le rôle éminent de l'argent, de la consommation confinent à l'égoïsme, provoquent la récrimination. Notre système est complètement décadent et voué à la destruction.

Ceci conduit par ailleurs à l'affirmation de la nécessité de réexaminer des pratiques dont la mise en place n'a pas été suffisamment pensée aux yeux de plusieurs praticiens. L'un d'eux écrit :

Science sans conscience n'est que ruine de l'âme. Il faut arrêter de nous croire tout puissant, et réfléchir avant de proposer un dépistage de masse. Il faut avoir l'honnêteté de dire : "nous ne savons pas tout faire". Il ne faut jamais méconnaître l'impact négatif de certains congrès qui disent qu'on peut par exemple diagnostiquer des craniosténoses²⁶ en anténatal, avec toutes les conséquences que cela peut avoir. Il faut revoir la définition du mot "dépistage" et réfléchir à notre pratique de dépistage en échographie !

Un échographiste pense donc qu'il serait nécessaire de " mettre à plat " toutes les données disponibles sur ce sujet et de mener de vastes études :

" Je pense fondamental de réaliser une grande enquête sur l'intérêt de l'échographie :

- *auprès des accoucheurs, pour leur en demander les bénéfices*
- *auprès des pédiatres, chirurgiens, pédiatres, néonatalogistes, généticiens, psychologues,*
- *psychiatres, médecins généralistes, sociologues...*
- *auprès des patients, couples, qui ont eu un enfant normal, qui ont tiré un bénéfice du diagnostic anténatal ou, au contraire, ceux qui en ont souffert."*

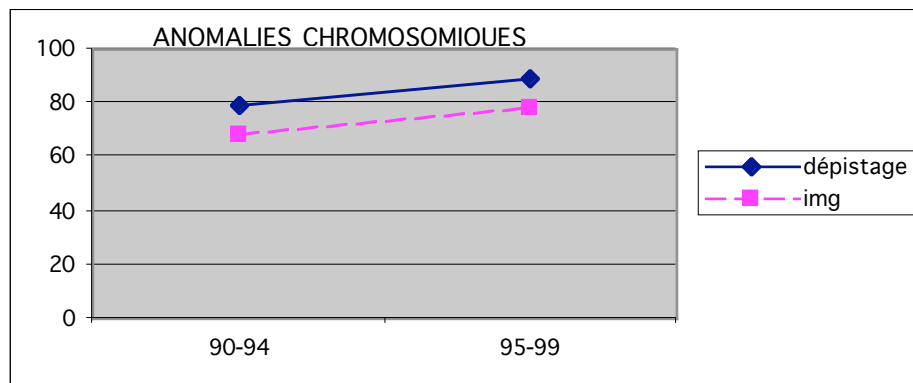
²⁶ Soudure prématurée des sutures crâniennes chez l'enfant gênant le développement du cerveau.

3. DONNEES OBJECTIVES CONCERNANT L'EVOLUTION DE LA PRATIQUE DE L'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE

Dans un article publié dans l'ouvrage de Véronique Mirlesse précédemment cité, un tableau récapitule l'évolution du diagnostic prénatal et de l'Interruption Médicale de Grossesse entre 1990 et 1999²⁷. Il y apparaît que le nombre d'IMG augmente très généralement à mesure que les capacités de diagnostic sont plus grandes.

Durant la période de 1995 à 1999, le dépistage des anomalies chromosomiques a atteint 89,2 % contre 79,4 % durant la période de 1990 à 1994. Or, le pourcentage d'IMG est alors lui-même passé de 68,4 % à 77,8 %. Seul le syndrome de Klinefelter²⁸ qui semble avoir été dépisté dans 100 % des cas depuis 1990 permet d'observer une baisse des IMG correspondantes : de 1990 à 1994 ce dépistage donnait lieu à une interruption de grossesse dans 67,6 % des cas, contre 63,9 % entre 1995 et 1999.

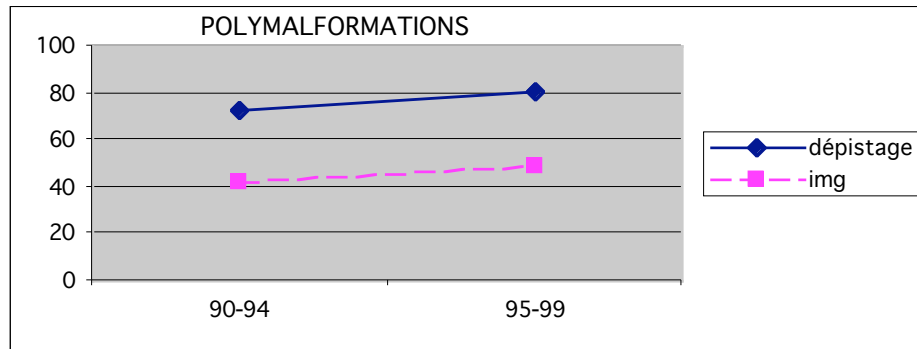
Pour plus de lisibilité de cette évolution, nous la présentons ici par des courbes qui, on le voit aisément, mettent en évidence un parallélisme entre augmentation du dépistage et augmentation des IMG.



²⁷ "Dix ans d'Interruptions Médicales de Grossesse pour malformation dans la population parisienne. Données du registre des malformations congénitales de Paris. Données 1990-1999", C. de Vigan, V. Vérité, V. Vodovar, J. Goujard. In *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, sous la direction de Véronique Mirlesse. Médecine-Sciences, Flammarion, mai 2002. P. 16-21.

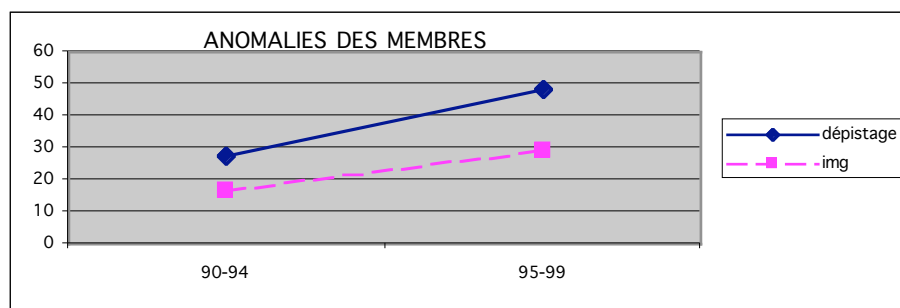
²⁸ Ce syndrome est une affection assez fréquente chez l'homme lié à une aberration chromosomique liée à la présence d'un ou de plusieurs chromosomes X surnuméraires. Il provoque une anomalie du développement des testicules, une stérilité et parfois des difficultés dans les apprentissages. Le sujet est d'apparence normale, de taille plutôt grande.

En ce qui concerne les polymalformations d'origine non génétique, on est passé de 42 % d'IMG pour 72,6 % de diagnostic prénatal entre 1990 et 1994, à 49,2 % d'IMG pour 80,6 % de diagnostic prénatal entre 1995 et 1999. Là encore, l'augmentation des IMG est parallèle à l'augmentation des diagnostics.



En cas de diagnostic de malformations isolées (qu'elles soient neurologiques, urinaires ou cardiaques) le taux d'IMG s'est également accru de façon globale à mesure que les diagnostics se faisaient plus efficaces (on est passé de 15,1 % entre 1990 et 1994 à 19,4 % d'IMG entre 1995 et 1999), mais les décisions d'interruption de grossesse varient en fonction de la gravité de la malformation ou des possibilités curatives. Quand une intervention chirurgicale est devenue possible, les Interruptions Médicales de Grossesses diminuent légèrement.

Le diagnostic d'anomalie réductionnelle des membres est quant à lui devenu beaucoup plus fiable puisque entre 1990 et 1994, on ne le dépistait que dans 27,4 % des cas, tandis qu'entre 1995 et 1999, on a atteint 48,1 % de diagnostic. Parallèlement, on est passé de 16,4 % d'interruption de grossesse à 28,8 %. Malgré l'augmentation des IMG, ce tableau montre qu'elle n'est pas strictement parallèle à l'augmentation des diagnostics.



Tout indique donc que l'augmentation de l'IMG est liée au perfectionnement des techniques : plus on dépiste, plus le nombre d'avortements en cas d'anomalies augmente. Ceci est d'ailleurs pleinement confirmé par la comparaison des données du registre de Paris avec celles de registres européens. *"Le registre de Paris appartient au réseau de registres de malformations européens EUROCAT, note les auteurs de l'article ci-dessus mentionné. La comparaison du pourcentage d'IMG entre les registres EUROCAT montre que le taux d'IMG est particulièrement élevé dans les trois registres français < outre celui de Paris, il en existe un à Strasbourg, et un à dans les Bouches-du-Rhône >, et plus particulièrement à Paris, et ceci tant pour l'ensemble des malformations que pour la trisomie 21."*²⁹

En effet, dans le tableau présenté qui couvre la période 1990 à 1994, seul Paris atteignait au cours de cette période un taux de 63,4 % d'interruption de grossesse pour la trisomie 21.

²⁹ Vigan (de) et coll. In Mirlesse V. op. cit. p. 20

Strasbourg et les Bouches-du-Rhône avoisinaient seulement 42 % au même moment, mais demeuraient ainsi en tête des pays européens. *"Ceci est expliqué par les différences de politique de dépistage, notent les auteurs, en particulier l'absence de limites supérieure d'âge gestationnel pour l'IMG en France <où cette intervention peut se pratiquer jusqu'à la naissance>, ainsi que par les performances du dépistage prénatal notamment à Paris."*³⁰

Un article paru dans les *"Annales de génétique"*, révèle de toute façon que, très logiquement, le nombre d'interruption de grossesses est proportionnel au dépistage prénatal réalisé dans chaque pays, et en particulier, au nombre d'échographies réalisées en cours de grossesse. Alors qu'aux Pays-Bas et au Danemark où l'échographie ne se pratique pas systématiquement le taux d'IMG est de 39 %, il atteint 82 % en France, en Allemagne, en Italie et en Espagne où trois échographies sont pratiquées.³¹ La proportion d'interruptions de grossesse est sans doute également relative aux politiques concernant les personnes handicapées dans chacun des pays concernés.

Comme le note judicieusement un chercheur de l'INSERM commentant les données d'EUROCAT : *"On peut se demander si les politiques de suivi des grossesses et les taux d'IMG ne reflètent pas un phénomène plus général, intervenant en amont, caractérisé par une plus ou moins grande tolérance au handicap selon les pays qui influencerait tant les politiques de suivi des grossesses que le recours plus ou moins important à l'interruption de grossesse. L'hypothèse demande à être vérifiée, mais on sait par ailleurs que la France accuse un certain retard, en termes d'accessibilité et d'intégration des personnes handicapées, en particulier par rapport aux pays scandinaves."*³²

Quoi qu'il en soit, le nombre d'interruptions de grossesse est manifestement relié à la politique de dépistage anténatal, le développement des techniques et l'accroissement des examens augmentant aussi très généralement le nombre des avortements pour détection d'anomalies.

Si l'inflation de ce que les praticiens que nous avons nous-mêmes interrogés ont appelé les *"examens parapluie"* se révélait alors être un phénomène général, il est d'autant plus évident que cela augmenterait les IMG, que ces examens sont précisément faits pour détecter des anomalies dont le non-dépistage pourrait susciter la naissance d'un enfant atteint d'une malformation. Mais la vérification d'un tel impact sera difficile dans la mesure où il n'est pas évident de déterminer précisément ce qu'on fait rentrer dans la catégorie des *"examens parapluie"*. Une telle appréciation est évidemment impossible pour le non-médecin ! quoi qu'il en soit, nos participants ne semblent pas avoir noté une augmentation directe de l'IMG en raison de la judiciarisation. Si elle avait lieu, ce serait effectivement sans doute, par le biais de l'inflation des investigations provoquées par *"la crainte de passer à côté de quelque chose."* Il faudra de toute façon attendre les nouvelles données du registre des malformations de Paris pour voir si le dépistage des anomalies continue à être de plus en plus fiable. Mais si nous en disposions, il ne serait pas évident de savoir quelle part en reviendrait à la surenchère dans les investigations.

³⁰ Ibid. p.20.

³¹ "Contribution of ultrasonographic examination to the prenatal detection of chromosomal abnormalities in 19 centres across Europe", C. De Vigan, N. Baena, E. Cariati, M. Clementi, C. Stoll, and the EUROSCAN Working Group, *Annales de Génétique*, 44, 2001. p. 25.

³² Ville Isabelle - "Evolution du dépistage prénatal" in *Personnes handicapées et situations de handicap*. La documentation française N° 892, 93-96, septembre 2003.

II

ENTRETIENS

1. CONTEXTE MEDICO-LEGAL ET ETAT DE LA "SOLIDARITE NATIONALE" A L'EGARD DES "PERSONNES HANDICAPEES" PENDANT LA DUREE DE L'ETUDE

Comme nous l'avons mentionné pour commencer, notre étude auprès des praticiens s'est déroulée entre octobre 2002 et août 2004. Bien que l'enquête juridique soit assurée par l'équipe du Professeur Catherine Labrusse-Riou, de l'Université de Paris I, nous avons tenu à savoir dans quel contexte médico-légal s'exprimaient les personnels que nous rencontrions. Il était effectivement important de savoir si les craintes éventuellement exprimées par les praticiens concernant le risque de procès auquel les expose leur pratique étaient légitimées par un nombre manifestement croissant de procédures.

Pour tenter de faire le point sur cette question-nous avons rencontré le directeur adjoint du Sou Médical qui assure avec la MACSF (Mutuelle Assurance du Corps Sanitaire Français) 73,5 % des médecins libéraux français, 95 à 97 % des sages-femmes et demeure, avec cette mutuelle à laquelle il est désormais associé et la société AXA, un des trois assureurs des professions médicales les plus exposés au risque médico-légal (gynécologie-obstétrique, anesthésie et chirurgie).

Cette rencontre a eu lieu le 7 novembre 2003, c'est-à-dire à un moment où pesaient de grandes incertitudes sur les décrets d'application de la loi du 4 mars 2002, notamment concernant ceux relatifs à la "solidarité nationale" à l'égard des personnes handicapées. Les mêmes incertitudes demeurent d'ailleurs au moment où nous achevons la présente étude. Cette loi énonce pourtant que : " *Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale.*"

Or, aucun décret d'application concernant le "droit à compensation" du handicap ne venait concrétiser ce principe de "solidarité nationale", quand nous avons rencontré cet assureur.

L'avant-projet de loi destiné à refondre la loi de 1975, dite loi "en faveur des personnes handicapées", qui a ensuite été rendu public en janvier 2004, est tout aussi flou concernant les mesures qui pourraient concrètement et immédiatement améliorer le sort de ceux qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés.

Dans un article co-signé par Charles Gardou et Julia Kristeva, paru dans le Monde du 28 janvier 2004, on pouvait ainsi lire ces remarques concernant cet avant-projet de loi :

"De ce texte émergent quelques idées saillantes, largement consensuelles :

- *une affirmation de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap, appuyée sur le principe général de non-discrimination,*
- *une logique de service se substituant à une logique administrative pour placer la personne handicapée au centre des dispositifs la concernant,*
- *une simplification sous la forme d'un guichet unique, regroupant l'ensemble des commissions en une seule, dite "commission des droits et de l'intégration",*
- *une compensation personnalisée qui permet la prise en charge des dépenses d'aide, définies à partir des besoins et souhaits exprimés par la personne en situation de handicap ou son entourage,*
- *l'accessibilité physique et fonctionnelle comme impératif démocratique prenant en compte l'ensemble des handicaps et non plus le seul handicap moteur",*
- *l'affirmation de la pleine responsabilité de l'Education Nationale concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap,*
- *la reconnaissance du "handicap psychique".*

Toutefois, cet avant-projet est insuffisamment ferme : on y parle de sanctions et de contraintes <à l'encontre des organismes ne respectant pas la loi>, en multipliant les possibilités dérogatoires. Il est également "flottant", puisque la plupart des dispositions législatives seront précisées ultérieurement par un hypothétique arsenal de décrets."³³

Plusieurs associations adresseront de même de nombreuses critiques à un avant-projet sans doute clair dans l'affirmation de la volonté de mettre un terme à la discrimination, mais qui ne précise pas les moyens réels d'y parvenir.

Pourtant, malgré cette imprécision concernant la mise en œuvre de la "*solidarité nationale*", l'assureur notera :

"Au moment de l'affaire Perruche et après elle, il y avait de nombreuses plaintes et de nombreux dossiers. Aujourd'hui, cela semble se tasser, il y a moins d'affaires nouvelles".

Ainsi, la loi du 4 mars a peut-être dissuadé certains parents de se lancer dans des actions en responsabilité quand une erreur de diagnostic prénatal les a empêchés de recourir à l'interruption de grossesse. Mais il ne semble pas possible d'attribuer la stabilisation des procédures à une meilleure solidarité nationale à l'égard de ceux qui doivent bénéficier de mesures spécifiques pour participer pleinement à la vie sociale. Seul l'avenir pourra donc dire si l'amélioration de l'accueil des enfants atteints dans l'intégrité de leurs facultés, et de leurs familles sera suffisante pour dissuader les parents de chercher des aides financières auprès des assureurs des médecins.

En l'absence de "*solidarité nationale*" effective, les parents qui avaient engagé une procédure avant la loi du 4 mars 2002 ont bien entendu ressenti cette loi comme une véritable injustice. Certains d'entre eux l'ont fait savoir en adressant des courriers aux membres du gouvernement concernés ou à des représentants politiques. C'est notamment le cas de la famille dont le dossier a été le premier à être jugé sur la base de l'article 1 de la loi du 4 mars. Cette famille avait engagé une action en justice parce que, au cours de sa grossesse, Madame L. avait été informée qu'elle était enceinte de jumeaux à propos desquels les investigations prénatales avaient révélé que l'un des deux enfants à naître était anencéphale, alors que l'autre était indemne de malformation. Ayant donc poursuivi sa grossesse, cette femme accouchera alors d'un enfant qui mourra très peu de temps après la naissance, et d'un autre enfant qui, loin d'être indemne de malformation, se révélera finalement être polyhandicapé. Deux ans après la naissance du petit garçon, ses parents engageront une procédure contre les médecins dont la "*faute caractérisée*" sera reconnue. Or, à l'issue du jugement rendu le 17 décembre 2003 par le Tribunal de Grande Instance de Lorient, les parents du jeune garçon né en 1993 n'ont obtenu que la somme de 15000 euros chacun, somme considérablement inférieure à celles obtenues par les parents de Nicolas Perruche. C'est pourquoi, dans une interview accordée au journal *le Monde*, la mère du petit garçon déclarait : "*Après avoir été victimes d'une faute médicale, nous sommes maintenant victimes d'une loi.*" S'étant adressé au Président de la République et au Ministre de la Santé, cette famille enverra également une lettre au Parti Socialiste dont le contenu est à la fois révélateur des difficultés soulevées par la loi du 4 mars concernant l'indemnisation des parents, et, surtout, des lacunes persistantes de la "*solidarité nationale*".

"Pourquoi n'obtenons-nous que le préjudice moral qui en réalité couvre seulement nos frais de procès demande cette lettre. Pourquoi les époux Perruche ont obtenu trois fois plus que nous en préjudice moral ? La sœur de Nicolas a également été indemnisée de 15240 euros, ce que, nous parents, obtenons à ce jour. Notre fils aîné ayant subi deux ans de psychothérapie n'est pas reconnu. Cet article premier nous a anéantis et nous le trouvons particulièrement injuste vu notre histoire malheureusement lourde de conséquences. Deux autres affaires similaires sont actuellement devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme. Nous

³³ "L'avant-projet de loi sur les handicapés doit être amélioré" Charles Gardou, Julia Kristeva - *Le Monde* 28 janvier 2004.

souhaiterions éviter d'en arriver là. Nous n'avons pas compris la polémique autour de l'arrêt Perruche et cette loi qui a aussi balayé d'un trait l'arrêt Quarez. Les assureurs via le corps médical avaient fait croire à quelque 220 procès de ce type. Nous serions à peine une dizaine.³⁴ Est-ce nous qui allons ruiner ces assureurs. La révision de la loi de 1975 sur les handicapés ne change absolument rien à notre situation."

Quelle que soit la position qu'on puisse avoir vis-à-vis de l'"arrêt Perruche", il est clair que sa récusation ne peut effectivement être pleinement justifiée que par la mise en place de la "solidarité nationale" annoncée. Or, en l'occurrence, les parents d'enfants lourdement handicapés sont totalement démunis. Les institutions capables d'accueillir de tels enfants, même provisoirement, étant en nombre très insuffisant. Des familles se mobilisent ainsi pour obtenir ce qu'elles appellent un "droit au répit", c'est-à-dire un accueil temporaire qui leur permettrait de retrouver provisoirement une vie ordinaire. Or, la lecture du jugement rendu par le tribunal de Lorient concernant cette affaire révèle que la "solidarité nationale" demeure à ce point un vain mot qu'on y retrouve un des points qui avaient le plus fait scandale dans l'affaire Perruche : la Caisse Primaire d'Assurance Maladie demande la rétroversion des sommes allouées à l'enfant depuis sa naissance ! Cette demande a été déboutée par le jugement, mais elle est hautement révélatrice du fait qu'un organisme d'Etat affirme une fois encore, être victime d'un préjudice quand une grossesse menant à la naissance d'un enfant handicapé n'a pu être interrompue ! Dans un tel contexte, comment des parents, aux prises avec des difficultés matérielles considérables, dont les conséquences sur la vie familiale ne sont plus à démontrer, pourraient-ils croire en cette solidarité nationale ?

Le Directeur Adjoint du Sou Médical, interrogé sur cette question, reconnaîtra d'ailleurs que, depuis la loi du 4 mars, *"la situation des parents d'enfants handicapés ayant engagé une procédure pour anomalie foetale s'est aggravée"*, dans la mesure où ils ne peuvent pas espérer trouver des subsides auprès des assureurs des médecins. Notons toutefois que ce recours n'est possible que pour les familles dont l'enfant est affecté d'un handicap dépistable en ante natal. Pour les autres parents d'enfants handicapés, la situation reste inchangée.

Pour autant, ce représentant du principal assureur des médecins n'en estimait pas moins que la possibilité de mise en cause de ces derniers par voie judiciaire n'était nullement déjouée. Les actions entreprises pour erreur de diagnostic prénatal sont en effet à replacer dans un mouvement beaucoup plus vaste touchant l'obstétrique dans son ensemble. Au cours de l'entretien, étaient à la fois évoqués les avancées techniques qui engendrent des situations incitant à obtenir réparation financière par le moyen d'une action en justice, et le changement de l'attitude des juges vis-à-vis des familles plaignantes :

"La situation est relativement stable en termes de nombre d'affaires. S'il y a une petite progression, ce qui a surtout changé, c'est la façon dont les magistrats traitent ces affaires. Ils ont davantage tendance à démontrer la faute. Les indemnisations versées sont de plus en plus lourdes, considérables. Même en obstétrique, il y a une augmentation du nombre d'actions en justice, mais c'est surtout le coût moyen qui est important.

Par exemple, quand un enfant subissait autrefois une anoxie à la naissance³⁵, généralement il décédait, alors que maintenant il vit. Il y a donc prise en charge des frais. Ce sont des dossiers qui peuvent dépasser trois millions et demi à 4 millions d'euros d'indemnisation partagés entre les parents de l'enfant et la Sécurité Sociale qui demande remboursement de toutes les hospitalisations, lorsque l'on considère qu'il y a un lien de causalité entre l'état de l'enfant et la faute. Dans le cas où le médecin aurait par exemple dû faire une césarienne au moment de l'accouchement."

³⁴ N'ayant pu avoir confirmation de ces chiffres, nous en laissons la responsabilité aux auteurs de cette lettre.

³⁵ Manque d'oxygénation à la naissance pouvant provoquer de graves lésions.

Il y a des dossiers humains terribles. Nous en tenons compte. Mais autrefois, quand un enfant naissait avec une grave anoxie provoquant une Infirmité Motrice Cérébrale³⁶, les magistrats considéraient que l'enfant n'avait pas d'état de conscience, tandis que maintenant ils considèrent qu'on ne peut pas ne pas dédommager³⁷."

Dans ce contexte, l'assureur évoque d'ailleurs aussitôt les risques auxquels sont exposés les médecins réanimateurs, et, par voie de conséquence, les assureurs de ces médecins :

"Quand un enfant meurt à la naissance à la suite d'une faute, on paye environ 2 à 3000 euros pour les parents. Si l'équipe médicale arrive à le réanimer, c'est 38 millions d'euros."

À la question : *" Ont-ils donc intérêt à ne pas réanimer ?"*, l'assureur répond donc sans hésitation :

"Oui, bien sûr, c'est évident."

C'est donc l'ensemble des procès occasionnés par des erreurs ou des fautes médicales, et non pas seulement les affaires concernant des erreurs de diagnostic prénatal, qui est ici présenté comme un sujet d'inquiétude.

En effet, à la question de savoir s'il y a, encore aujourd'hui, des procès pour non-diagnostic anténatal d'anomalies, l'assureur répond :

"Oui, mais les décisions sont en notre faveur. Les avocats ont essayé de contester la loi du 4 mars en disant que c'était anticonstitutionnel, contraire à la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Mais les jugements leur ont donné tort. Il y a eu une ou deux condamnations, mais uniquement pour préjudice moral. <L'affaire ci-dessus mentionnée en est l'exemple>. D'autres condamnations ont réfuté la responsabilité des médecins."

Il y a eu une affaire d'enfant né sans globes oculaires. Les parents ont arrêté de travailler. Ils demandaient d'avoir un salaire jusqu'à leur retraite. Le juge a renvoyé cela à la solidarité nationale."

Une certaine inquiétude demeure cependant non seulement quant à la question de savoir si de telles requêtes ne pourraient pas faire l'objet d'un autre traitement dans des affaires ultérieures, mais aussi parce que la loi du 4 mars ne concerne pas le conseil génétique. Or, certaines familles, déjà affectées par une anomalie ne désirent procréer que si les médecins leur certifient qu'elles n'encourent pas le risque d'une transmission héréditaire :

"Des gens sont allés voir un conseiller génétique avant de procréer. Le médecin leur a donné le feu vert et l'enfant est né atteint d'une maladie congénitale. Pour se défendre, l'Assistance Publique de Paris faisait valoir la loi du 4 mars. Les juges ont dit que la loi visait le non-dépistage d'une malformation chez le fœtus et non un mauvais conseil génétique. Les parents ont donc obtenu gain de cause."

Évoquant cette affaire aux 9ème Journées de Médecine Fœtale de Morzine, en mars 2004, cet assureur avançait effectivement des chiffres très importants :

"Il y a un problème avec le conseil génétique. Il n'est pas visé par la loi. Or, l'échographie participe à un moment du conseil génétique... Dans une affaire récente, 5600 euros mensuels ont été alloués à l'enfant pour toute la durée de sa vie. Et les parents ont reçu 220 000 euros."

À vrai dire, on peut effectivement considérer que la loi du 4 Mars 2002 concerne seulement le diagnostic prénatal puisque ce sont les anomalies qui n'ont pas été détectées pendant la grossesse qui y sont reconnues comme susceptibles de susciter la reconnaissance du "préjudice des parents".

³⁶ Troubles moteurs, consécutifs à une lésion cérébrale périnatale des centres moteurs.

³⁷ Ce qui, à condition qu'il y ait évidemment faute médicale, paraît d'ailleurs doublement légitime dans la mesure où, d'une part, l'Infirmité Motrice Cérébrale n'équivaut pas du tout à une absence de conscience chez des sujets qui ont même souvent une intelligence normale, et où, d'autre part, l'absence de conscience d'un sujet ne doit pas le priver d'une éventuelle indemnisation.

Toutefois, cette loi commence par affirmer que "*nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance*". Or, c'est bien parce qu'il est né en raison d'un mauvais "*conseil génétique*", que l'enfant concerné est indemnisé. On imagine donc que cette décision ne peut que redoubler le sentiment d'injustice ressenti par les parents qui n'ont vu reconnaître "que" leur préjudice moral, dans une situation qu'ils doivent pourtant trouver fort comparable à celle qui vient d'être mentionnée : dans les deux cas en effet, l'enfant ne serait pas né s'il n'y avait pas eu une erreur d'appréciation de la part d'un médecin concernant l'état futur de l'enfant à naître. Dans un cas, pourtant, l'un est indemnisé, l'autre pas.

Ayant des intérêts divergents, voire incompatibles, les parents ayant engagé une procédure se sentent lésés, tandis que les assureurs affirment que sans la loi du 4 mars, l'assurance même de la pratique échographique était menacée.

À la question de savoir si l'affaire Perruche et l'éventualité d'une multiplication de telles affaires confrontaient vraiment les assureurs à une impossibilité, l'assureur nous répondra donc :

"Je revendique un peu la paternité de la loi du 4 mars dont j'ai proposé certaines lignes. Si le législateur n'était pas intervenu, l'échographie ne pouvait plus être assurée. C'était inassurable. Il y a environ 750 000 naissances par an. 18 000 enfants naissent malformés. 6000 sont atteints de malformations graves, dont la trisomie 21. Admettons que 3000 patients seulement, 50% engagent une procédure, chacune aboutissant à environ 700 000 euros d'indemnité on arrive à 2,1 milliards d'euros."

De tels chiffres ne signifient évidemment rien s'ils ne sont pas rapportés aux sommes perçues en contrepartie par les assureurs, il appartient évidemment aux juristes qui, dans cette recherche, se sont fixés notamment pour tâche d'enquêter sur les assurances, de déterminer dans quelle proportion la concrétisation d'une telle perspective aurait alors mis en péril le système assurantiel.

Quoi qu'il en soit, l'assureur notait au moment où nous l'avons rencontré, que "*les choses semblaient se stabiliser*", du moins en ce qui concernait les mises en accusation pour erreur de diagnostic prénatal, mais il restait néanmoins sur ses gardes :

"Aujourd'hui on reste prudent. Si ça continue, ça va s'équilibrer. Mais les juges n'aiment pas cette loi, ils sont furieux qu'on limite la responsabilité. Ils peuvent se rattraper sur le préjudice moral. Si un magistrat l'évaluait à 1,5 million d'euros, il pourrait l'accorder, car il n'y a aucun barème. L'appréciation du préjudice généralement évalué aujourd'hui à 30000 à 45000 euros relève du pouvoir souverain du juge."

L'inquiétude des médecins et de leurs assureurs s'inscrit de toute façon dans un climat général où l'indemnisation des patients s'est développée en cas de troubles suscités par les aléas thérapeutiques, même en l'absence de fautes ou d'erreur médicale. Pour pallier les difficultés engendrées par une telle tendance, vient d'être créé l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) qui a dû traiter 1907 dossiers au cours de la seule année 2003. Cet organisme a pour objectif d'indemniser des patients ayant subi un préjudice dont nulle erreur médicale n'est la cause. Quand les experts jugent qu'il y a faute ou erreur, ce sont toujours, bien entendu, les assureurs des médecins qui indemnisent le patient, mais quand ce n'est pas le cas, la solidarité nationale doit, là encore, intervenir.

En fait, cette forme de la solidarité nationale ne concerne pas la naissance d'enfants atteints d'une malformation, mais c'est bien dans ce climat de confusion entre accident médical ou aléa thérapeutique et faute médicale que s'inscrit incontestablement l'examen des questions traitées ici.

Le risque médico-légal lié au diagnostic prénatal renvoie effectivement à l'augmentation générale des actions en justice visant des médecins, et il est d'ailleurs inférieur aux risques de mise en cause auxquels sont exposés les praticiens dans le domaine de l'obstétrique et de la chirurgie obstétricale. Ceci est attesté par les différences de tarif des primes d'assurance que le Directeur Adjoint du Sou Médical a bien voulu nous transmettre : alors que la prime annuelle d'un échographiste était de 2300 euros au moment où nous a été accordé cet entretien, elle

s'élevait à 10000 euros pour les gynécologues obstétriciens et à 15000 euros pour les chirurgiens en gynécologie. Il peut arriver que ces primes se cumulent quand les praticiens cumulent eux-mêmes les spécialités, mais la disparité des tarifs, dont les plus élevés concernent l'obstétrique, montre bien que c'est cette dernière activité qui fait encourir le plus grand risque médico-légal.

Quant à la question de savoir si le montant des primes d'assurance des échographistes avait été réajusté suite au vote de la loi mettant un terme à la jurisprudence Perruche et limitant le risque médico-légal de ces praticiens, le Directeur Adjoint du Sou Médical répond : *"On a réduit les primes de moitié."* S'il en est toujours ainsi, il faut croire que le risque apparaît comme à peu près maîtrisé.

2. PRESENTATION DES PERSONNES INTERVIEWEES

Nous avons rencontré et enregistré les analyses et les propos de soixante-trois professionnels intervenant autour de la naissance. À ces entretiens s'en ajoutent quatre : l'un avec l'assureur ci-dessus mentionné, les deux autres avec un couple de parents ayant été confronté aux difficultés soulevées par un diagnostic prénatal³⁸, le dernier avec la secrétaire recevant les appels à destination de la maternité d'un grand hôpital. Nous avons donc réalisé en tout soixante-sept entretiens.

Ces entretiens peuvent être départagés en deux séries distinctes : les uns ont été réalisés à la suite de la rencontre avec cinq équipes hospitalières, les autres ont été réalisés individuellement et indépendamment de toute équipe.

2.1 Profil des praticiens des équipes hospitalières

38 professionnels (24 femmes et 14 hommes) exercent dans cinq équipes hospitalières dont les chefs de service avaient accepté de nous recevoir. Deux de ces équipes se situent en région parisienne, trois dans des grandes villes de France.³⁹ Parmi les cinq équipes qui nous ont accueillies, quatre d'entre elles travaillent dans un hôpital dans lequel se trouve un Centre de diagnostic prénatal. L'un de ces Centres se trouve à Paris, les trois autres dans trois grandes villes de France : l'un dans le Nord de la France, l'autre dans l'Est, le troisième dans le Centre.

Plusieurs des praticiens hospitaliers ainsi rencontrés ont également une activité partielle dans le privé, mais les témoignages concernant prioritairement le secteur libéral ont surtout été recueillis hors de ces équipes.

2.2 Profil des praticiens rencontrés hors de toute équipe

Sur les vingt-six autres praticiens (treize hommes et treize femmes), dont la moyenne d'âge est de 51 ans⁴⁰, treize d'entre eux exercent effectivement surtout leur activité en secteur libéral, dont sept exclusivement. Le lieu d'exercice de ces vingt-six participants est très variable. Il peut s'agir de Paris, de l'Ile de France, d'une ville proche de la région parisienne, ou bien d'une ville de l'Ouest, de l'Est, du Nord, du Sud ou du Centre de la France. Nous avons même réalisé un entretien téléphonique avec une échographiste exerçant en Guyane.

Les propos recueillis sont d'autant plus riches qu'ils émanent de praticiens impliqués dans le déroulement de la grossesse, de l'accouchement, et de la petite enfance, de façon très diversifiée.

2.3 Spécialités exercées par l'ensemble des personnes enquêtées

³⁸ Il n'était pas prévu dans cette recherche d'interviewer des parents. Nous avons accepté le témoignage de ce couple qui avait eu connaissance de notre travail dans la mesure où il nous apparaissait qu'il faisait singulièrement écho aux propos et préoccupations de certains praticiens.

³⁹ Nous avons alors généralement recueilli les propos des praticiens successivement, mais il est quelquefois arrivé que nous les ayons entendus en groupe de deux ou trois personnes. Le plus souvent, nous avons néanmoins privilégié les entretiens individuels.

⁴⁰ Au cours des entretiens réalisés au sein des équipes hospitalières, nous n'avons pas toujours pu connaître l'âge de nos interlocuteurs, certains entretiens ayant eu lieu en groupe.

Quatorze professionnels sont des gynécologues obstétriciens pratiquant également l'échographie ;

- Huit sont gynécologues obstétriciens ;
- Huit sont des échographistes exclusifs spécialisés en échographie obstétricale; l'une d'entre eux a arrêté toute échographie obstétricale pour revenir à l'échographie générale suite à l'arrêt Perruche ;
- Trois sont des généralistes spécialisés en échographie qui en sont venus à exercer leur activité principalement en obstétrique ;
- L'un est un radiologue spécialisé dans l'exercice exclusif de l'échographie, essentiellement obstétricale ;
- L'une est gynécologue ; elle a cessé toute pratique échographique suite à l'arrêt Perruche ;
- Douze sont sages-femmes et deux d'entre elles ne pratiquent plus que l'échographie ;
- Cinq sont pédiatres ;
- L'une est spécialiste de médecine fœtale ;
- L'un est chirurgien orthopédiste en pédiatrie ;
- Trois sont généticiens ;
- Cinq sont psychologues ;
- L'une est psychiatre.

2.4 Des secteurs géographiques d'exercice aux profils socioculturels opposés :

Les uns accueillent des patientes relevant d'un milieu socialement et économiquement favorisé, tandis que d'autres reçoivent tout au contraire des patientes en situation sociale de très grande précarité. C'est notamment le cas dans certains grands hôpitaux de l'Est parisien ou de la banlieue Est de Paris, ou dans plusieurs régions françaises.

L'échographiste qui pratique cette spécialité en Guyane, a notamment fait apparaître qu'une étude spécifique concernant le diagnostic prénatal, mais, beaucoup plus largement, le suivi des grossesses, serait nécessaire dans les territoires d'outre-mer.

Quoi qu'il en soit, nous avons à la fois veillé à ce que soient entendus tous les professionnels intervenant autour de la naissance (et pas seulement les médecins, en particulier gynécologues-obstétriciens-échographistes), mais aussi à ce que puissent être examinées les situations en fonction des spécificités géographiques.

Les entretiens font d'ailleurs nettement percevoir les différences de l'impact de la judiciarisation sur le domaine de l'obstétrique, suivant le lieu et le secteur d'exercice des praticiens interrogés.

3. DESCRIPTION DES CONSEQUENCES DE L'ARRET PERRUCHE ET DE LA JUDICIARISATION SUR LES MEDECINS ET LES PATIENTS

Nous avons vu que, au moment de la controverse suscitée par la décision du 17 novembre 2000, les médecins participant aux débats avaient principalement souhaité alerter le public et les autorités politiques sur deux des dangers potentiels de cette jurisprudence. Si celle-ci était généralisée, elle aurait pour effet l'arrêt de la pratique de l'échographie fœtale et provoquerait un "eugénisme de précaution".

Bien qu'ils en aient évoqué quelques autres, nous avons donc sollicité les praticiens qui souhaitaient s'exprimer sur ces questions. Des cessations d'activités se sont-elles produites après et en raison de l'arrêt Perruche et de ceux qui l'ont confirmé ? Quelles conséquences cela a-t-il eu sur la pratique des médecins encore en exercice et sur leurs patientes ? Quelles questions éthiques soulève dès lors la mise en œuvre du dépistage prénatal ?

Cette jurisprudence a effectivement mis au jour de nombreuses questions éthiques et difficultés rencontrées par la profession de gynécologue-obstétricien ou d'échographiste, et qui sont largement méconnues du public. Celles-ci ne seraient vraisemblablement pas apparues spontanément, ou n'auraient pas dépassé le cercle restreint des seuls spécialistes, sans cette bruyante controverse. Ainsi, par exemple, nous verrons que les réflexions autour du dépistage anténatal (DAN) et de l'Interruption Médicale de Grossesse ont presque toujours été évoquées à partir du problème du risque médico-légal auquel est exposée désormais la profession. Étant donné l'importance de ces débats, il a semblé indispensable de faire figurer les arguments dans toute leur richesse et complexité.

3.1 L'échographie fœtale, une pratique menacée ?

3.1.1 L'affirmation d'une meilleure organisation de la pratique de l'échographie

Le Président du Collège Français d'échographie, gynécologue échographiste exclusif pratiquant essentiellement son activité dans le secteur privé, nous a accordé un entretien dans le courant du mois de janvier 2004, c'est-à-dire à une date suffisamment éloignée des arrêts de la Cour de Cassation pour que soient appréciées leurs conséquences sur une durée significative. Il déclarait : *"Il y a eu incontestablement un avant et un après arrêt Perruche, c'est sûr. Mais nous avons désormais une vision un peu différente de celle que nous avions dans les moments qui ont suivi immédiatement l'arrêt de la Cour de Cassation. On peut faire la part des choses entre les effets putatifs qui se sont réalisés et les autres"*.

Seront alors successivement mentionnés les effets jugés "positifs" puis, surtout, les conséquences "problématiques" des décisions de la Cour de Cassation :

" Le premier effet de l'arrêt Perruche concerne l'organisation. Avant cet arrêt, c'était un peu une jachère peu organisée. On pratiquait par exemple beaucoup l'autodidactisme. On avait un peu de tout dans les praticiens : des cliniciens qui faisaient de l'échographie occasionnellement et d'autres praticiens qui en faisaient toute la journée. Ceux-ci avaient un entraînement plus important. Il n'y avait pas vraiment de règles.

Puis il y a eu l'arrêt Perruche : il a eu quelques vertus et beaucoup d'inconvénients. Le côté positif est que ça a permis d'organiser l'échographie qui est ainsi devenue adulte. Ça a permis de mettre de l'ordre.

Pour répondre à l'obligation de moyens, certains étaient extrêmement exhaustifs dans leurs examens. Mais ce n'est pas forcément mieux que des examens plus courts. Il nous a fallu fournir une réflexion sur le contenu de l'acte. Des comptes rendus type ont ainsi été produits..."

La réorganisation de la profession et son "assainissement" sur le plan technique sont effectivement présentés comme nécessaires par des échographistes ou des gynécologues obstétriciens qui portent un jugement sévère sur le caractère "anarchique" du développement de

l'échographie. L'un d'eux, gynécologue obstétricien, exerçant dans l'hôpital d'une grande ville, déclare :

"Le diagnostic prénatal ne s'est pas développé à l'hôpital. Pour cette raison que la majorité des patrons étaient alors bien pensants, catho, de droite. Et ils ont tout de suite vu que DPN = IMG. Donc, ils ont dit : "l'échographie, pas de ça chez moi". Le diagnostic prénatal s'est donc développé à l'écart. Ces médecins n'ont pas eu de postes hospitaliers, ils sont partis dans le privé. Pour beaucoup ce ne sont pas des obstétriciens, ce sont des généralistes qui ont ensuite lutté pour être reconnus, (syndicalement, par exemple). Et finalement on a décidé de faire une validation d'acquis pour ces échographistes exclusifs qui ne sont pas spécialistes à l'origine mais généralistes". Après avoir reconnu les compétences incontestables de certains de ces praticiens, ce médecin n'en conclut pas moins : "Pour moi, le problème ce sont donc les patrons d'hôpitaux qui n'ont pas voulu de cette technique et du coup, ça s'est développé à l'extérieur de façon anarchique".

Un généraliste spécialisé dans l'échographie, exerçant en secteur libéral, déclare dans une perspective similaire à propos des arrêts de la Cour de Cassation :

"Tout cela a eu du bon, au sens où ça a fait prendre conscience aux gens qu'on ne pouvait plus faire de l'échographie comme on faisait du photomaton, qu'il fallait faire de l'échographie de qualité. Dans ce sens, ça a obligé un certain nombre de gens qui étaient limite à arrêter. La deuxième chose, c'est que les gens qui ont continué ont accepté de se remettre en question et d'aller apprendre des choses, de constater que leur matériel n'était pas à la hauteur, de réinvestir, et de consacrer un peu plus de temps à leur échographie. Prenons un exemple : vous faites une échographie sur un bébé de cinq mois. La face est tournée vers l'arrière. Vous ne pouvez voir son visage. Dans ces conditions, le médecin disait auparavant : "je reverrai ça à l'échographie suivante". Oui, mais à l'échographie suivante, on n'est plus du tout dans les mêmes conditions : le bébé a grandi. Aussi, aujourd'hui, on dira : "je vais vous reprendre demain, pour vérifier." Et on ne lâche pas le fœtus, tant qu'on n'a pas regardé ça. Il y a donc une exigence de qualité. Évidemment, il y a toujours des irréductibles qui font une échographie qui sert d'abord à faire passer le client au tiroir-caisse... Mais, tout de même, il y a eu des prises de conscience."

Une autre généraliste échographiste, exerçant également en secteur libéral dans l'Ouest de la France, note le même effet d'assainissement de l'arrêt Perruche :

"Les pratiques se sont assainies, il n'y a plus d'échographie cinéma"⁴¹.

Malheureusement, explique le praticien précédent, l'incapacité dans laquelle se sont trouvés les pouvoirs publics pour réguler la pratique de l'échographie a eu pour effet, une régulation par les assurances qui a provoqué de nombreuses démissions :

"L'Etat n'a pas réussi à assainir le parc des échographistes. Peut-être en raison des chapelles : les radiologues d'un côté, les généralistes de l'autre, les gynécologues de l'autre, et ainsi de suite. Chacun s'arc boutant sur son petit diplôme. Quand l'assureur a vu que telle catégorie professionnelle, ou tel professionnel donnait tel ou tel résultat, il a fait ses calculs plus vite que le gouvernement. À partir du moment où on n'a pas su faire le ménage en s'appuyant sur les organismes officiels que sont l'Université, le Conseil de l'ordre et les Syndicats, l'assureur a dit : "j'augmente la note". L'Etat n'a pas su faire le ménage, c'est le payeur qui l'a fait."

"À un moment, remarque sa collègue, je me suis demandée si ça n'allait pas être les assureurs qui allaient nous dire comment exercer la médecine."

⁴¹ Ce que cette praticienne appelle l'échographie cinéma, c'est la conversion de l'instrument médical que constitue l'échographie, en outil destiné à photographier le bébé avant sa naissance pour que cette photographie anténatale figure dans l'album de famille. Cette pratique choque d'autant plus les échographistes que les praticiens réalisant de telles "vidéo shows" (suivant les termes mêmes de cabinets faisant la publicité de cette activité, y compris sur Internet) ne peuvent être inquiétés pour non diagnostic puisque ces photographies anténatales n'ont aucune finalité diagnostique. Une polémique est actuellement engagée au sein de la profession concernant ces pratiques.

3.1.2 De nombreuses démissions

L'augmentation des primes d'assurance et la crainte de procès sont alors perçues comme des facteurs essentiels de l'arrêt de la pratique de nombreux médecins, lorsque l'ensemble de leurs activités leur permettait de se reconverter sans trop de difficultés :

"Le côté négatif <de l'affaire>, explique le Président des échographistes, a été la démotivation des praticiens due à des surprimes assurantielles avec des tarifs variables étant donné la difficulté d'évaluer les risques, à la difficulté aussi de continuer à travailler avec la peur au ventre. Les arrêts qui ont confirmé l'arrêt Perruche ont alors mis le feu aux poudres. Et il y a eu une désaffection partielle, particulièrement en province. Les confrères radiologues ont trouvé l'argument pour arrêter bien que, en tant que radiologues, l'augmentation des assurances ne les ait pas énormément touché.

Le phénomène de l'arrêt est difficile à quantifier. Dans la Sarthe par exemple, il y a eu un moment où il n'y avait plus personne. Certaines patientes devaient donc aller dans les départements voisins, plusieurs praticiens ne conservant que le versant gynécologique de leur activité. Ça s'est un peu rectifié depuis."

Exerçant dans cette région, le généraliste, diplômé d'échographie générale précédemment cité, explique en détail sa propre situation suite à l'arrêt Perruche et celle dans laquelle se trouve actuellement la Sarthe. Ayant une longue expérience de la technique échographique qu'il a vu se développer depuis son origine, l'échographie d'obstétrique représente désormais 55 % de son activité :

"L'affaire Perruche a complètement bouleversé notre pratique du fait de la défection de beaucoup de praticiens. J'ai vu l'échographie se faire sous mes yeux. Au début, c'était vraiment très difficile. Il n'y avait pas de diplôme. Ensuite, les diplômés sont apparus. Maintenant, trois diplômés sont reconnus par le Conseil de l'Ordre, qu'on appelle des diplômés inter-universitaires : un pour l'échographie générale ou échographie radiologique, un pour l'échographie gynéco-obstétricale, un pour l'échographie cardiaque. Pour ma part, j'ai une équivalence, parce que, quand c'est arrivé, j'avais déjà 56 ans et on ne se remet pas à passer des diplômes à cet âge. Dans la Sarthe, avant Perruche, tous les radiologues, tous les gynécologues faisaient de l'échographie. Et nous étions deux électrons libres à être généralistes échographistes. Après Perruche, tous les radiologues ont arrêté. Ce qui veut dire que, sur à peu près une cinquantaine d'échographistes potentiels, on est tombé à 25. Là-dessus, les choses se sont produites en plusieurs temps, au sens où la Cour de Cassation a confirmé sa position par deux autres arrêts : on a alors vu les gynécologues obstétriciens arrêter l'échographie les uns après les autres. En décembre 2001, l'autre généraliste spécialisé en échographie avait lui aussi arrêté. À l'hôpital, il y avait deux ou trois gynécologues qui faisaient des échographies pendant leurs heures de consultation. Ils ne continuaient à en faire que dans le cadre de la surveillance d'une grossesse qu'ils avaient à suivre. Ce n'était pas des gens qui faisaient exclusivement de l'échographie. A la clinique, c'était pareil : ils étaient une dizaine de gynécologues obstétriciens, et il n'y avait plus qu'un groupe de trois ou quatre gynécologues qui arrivaient à faire un peu plus d'échographies que les autres. Il y a donc eu une chute brutale du nombre de praticiens faisant de l'échographie. C'est vraiment l'arrêt Perruche qui a été la cause de cette cessation d'activité. Quand c'est devenu plus agressif à cause du dernier arrêt confirmant les précédents, des gynécologues obstétriciens qui avaient l'habitude d'en faire ont, eux aussi, arrêté brutalement.

Cela a eu un impact très important sur mon cabinet médical : avant Perruche, du fait de la concurrence, je faisais 250 à 400 échographies obstétricales par an. Aujourd'hui, j'en fais 1400.

Autre exemple, en trente ans d'activité professionnelle, j'ai toujours travaillé avec des rendez-vous dans les trois jours. Au plus fort de l'arrêt Perruche, je suis arrivé à quatre mois d'attente, dans mes rendez-vous. Aujourd'hui j'ai à peu près un mois et demi d'attente.

Les gens ont eu peur avec ces procès ; beaucoup de gynécologues ont dit : "je ne m'en sortirai pas". Là-dessus, la prime d'assurance a augmenté. Pour ma part, je suis passé de 500 euros à 2100 euros. Les obstétriciens qui étaient à 2 ou 300 euros sont passés à 15 000 euros. Cela est dû au fait qu'ils font de la chirurgie. De plus, beaucoup de mes confrères gynécologues obstétriciens avaient du matériel un peu ancien. On ne peut comparer quelqu'un qui a un appareil à 30 000 euros avec quelqu'un qui a un appareil à 150000 euros. C'est la différence qu'il y a entre le photomaton et le portraitiste. Donc, ces gens ont peut-être vu que leur plateau technique n'était pas à la hauteur de ce qui se passait. Dans ces conditions, ils ont dit : "J'arrête"."

3.1.3 Les motifs de l'arrêt de l'échographie foetale par certains praticiens

L'arrêt Perruche est présenté comme un élément détonateur mais non comme la seule cause du désistement de plusieurs médecins pratiquant l'échographie foetale parmi d'autres activités. Les difficultés matérielles et financières sont présentées comme décisives :

"La démission de certains était également due à la faible rémunération de ces actes qui non seulement n'ont pas été revalorisés, mais ont de plus été décotés. En 1985, l'échographie morphologique du 2^{ème} trimestre rapportait 434 francs, aujourd'hui, si on continue à parler en francs pour comparer, 372 francs !

Cela est dû au fait que l'échographie n'appartient pas à une spécialité à proprement parler. Dans les négociations concernant la revalorisation des actes médicaux, on parle de la chirurgie, de beaucoup d'autres actes, mais l'échographie est en queue de peloton dans la négociation. Elle ne représente pas une grosse partie de l'activité générale. Il n'y a pas eu de réévaluation."

"Moi j'ai commencé il y a 28 ans, témoigne également la généraliste échographiste précédemment mentionnée. J'avais un chiffre d'affaires qui était d'un tiers supérieur à ce qu'il est aujourd'hui. Je parle uniquement des honoraires. Je ne parle pas du matériel, du secrétariat etc..."

Le phénomène est de plus quelquefois accentué du fait de l'accroissement de l'activité d'échographie obstétricale, dû au désistement de nombreux praticiens. Quand les échographistes continuant à exercer en ville se trouvent dans un secteur où d'autres ont arrêté massivement cette activité, les échographies obstétricales, beaucoup moins lucratives que les autres, finissent par faire baisser le chiffre d'affaires de façon notable !

"Le point clé, explique un autre généraliste exerçant en secteur libéral dans une grande ville proche de la région parisienne, c'est le problème de l'argent. C'est une des raisons du désintérêt des professionnels. Pour les gens comme moi qui sont en tarif A, les tarifs sont les mêmes depuis 15 ans. Il n'y a pas eu 1 centime d'augmentation en 15 ans. Si on veut avoir une machine haut de gamme, une secrétaire, même en travaillant 70 heures par semaine, on ne s'en sort pas. Entre 2001 et 2002 mon chiffre d'affaires a plongé de 30 %. Au lieu de faire 25 examens obstétricaux par jour comme aujourd'hui, je n'en faisais autrefois que 20 à 22. En effet, quand vous faites une thyroïde, ça prend 10 minutes, quand vous faites une échographie obstétricale du 5^{ème} mois, ça prend 3/4 d'heure. Dans certains cas, s'il y a problème, ça peut prendre 1 heure ou 1 heure 30..."

Avant, ce qui nous faisait vivre, c'était les causes non obstétricales. Maintenant comme on est débordés, quand on se dit qu'on va nous chercher des poux dans la tête, payer une assurance considérable... pour quelque chose qui ne rapporte rien, ..."

Un échographiste diplômé d'échographie générale exerçant en secteur libéral dans une autre ville de province particulièrement touchée par l'arrêt de la pratique, et dont l'échographie obstétricale représente plus de la moitié de son activité, tient, sans les connaître, à peu près les mêmes propos que son confrère :

"En obstétrique, mon activité a augmenté d'un quart en plus de dix ans, dit-il. Et pourtant, mon chiffre d'affaires a baissé de dix pour cent."

Toutefois, si les difficultés matérielles et financières ont sans doute constitué le motif principal de l'arrêt de la pratique de l'échographie obstétricale, les inquiétudes d'ordre éthique concernant les finalités du diagnostic prénatal ont également pu être quelquefois déterminantes.

Une échographiste exclusive, exerçant dans l'Ouest de la France et consacrant jusque-là 80% de sa pratique à l'échographie fœtale, abandonnera ce type d'échographie pour des raisons d'ordre moral au lendemain de l'arrêt Perruche, renonçant ainsi délibérément à une partie de son chiffre d'affaires :

"Depuis sept/huit ans, je trouvais que ça délirait, mais il n'y avait pas une telle pression juridique, et je pouvais continuer à dire à mes patients que la vie vaut le coup. Maintenant qu'on a reconnu le préjudice d'être né, je ne peux plus." Quand on demande alors à cette praticienne de préciser ce qui lui pose ici particulièrement problème, elle explique :

"Ça délirait déjà. Par exemple, un enfant trisomique 21, pour une raison que je ne m'explique pas, n'est pas jugé digne de vivre. Il y a 7 ou 8 ans, je me suis donc demandée qui étaient ces personnes trisomiques 21 dont on refusait la vie. Je suis entrée dans une association d'adultes handicapés mentaux, et je n'ai toujours pas compris pourquoi ils n'avaient plus le droit d'exister. Depuis 7/8 ans, le diagnostic prénatal de la trisomie, s'est amélioré ainsi que le diagnostic d'autres anomalies. Cela m'a déjà mise très mal à l'aise... alors maintenant qu'il peut y avoir préjudice d'être né quand on est trisomique, alors là, je ne comprends plus du tout. Je suis d'accord pour que l'enfant soit indemnisé, mais pas pour le fait ne pas avoir été avorté !"

L'arrêt Perruche est alors appréhendé comme ce qui interroge profondément la fonction médicale dans ses objectifs, et inverse même cette fonction initialement destinée à soigner.

La société dans son ensemble est présentée comme ayant pour devoir de soutenir cette mission :

"Si l'enfant est handicapé, poursuit cette échographiste, une société démocratique doit l'aider à vivre sa vie le mieux possible. C'est normal que l'enfant ait une aide pour vivre au mieux sa vie. Mais on n'a pas à être indemnisé pour le préjudice d'être en vie. Je comprends que c'est choquant qu'on offre seulement une aide aux parents. Parce que le jour où les parents s'en vont, le jeune n'a plus rien et il faut qu'il puisse continuer à vivre en toute dignité, qu'il ait ses parents ou non."

Face à ce que cette praticienne éprouve comme l'inversion même de sa fonction médicale, laquelle ne peut à son sens qu'être renforcée par la non-acceptation générale de l'enfant handicapé, elle affirme être "fière" de sa décision qui la met, après plusieurs années de malaise, en conformité avec ce qu'elle estime être le rôle du médecin, à son sens invalidé par les arrêts de la Cour de Cassation :

"Financièrement, j'ai beaucoup perdu, assure-t-elle, mais je veux vivre en paix avec ma conscience. D'une certaine façon, je suis fière de pouvoir dire que je ne l'ai pas fait pour de l'argent, car c'est évident que j'aurais eu intérêt financièrement à payer ma surprime."

L'arrêt Perruche est donc vécu ici comme le révélateur d'une conception inédite, mais qui était néanmoins sous-jacente, du rôle du médecin et d'une appréhension de l'enfant incompatibles avec les principes déontologiques jusque-là prévalant. *"Le dernier diagnostic que j'ai fait précise-t-elle, c'était une laparoschisis c'est-à-dire une absence de paroi intestinale. C'est une malformation impressionnante car on voit le tube digestif, mais ça se répare <chirurgicalement> et ce n'est pas associé à un handicap chromosomique. Avant, on rassurait les parents, on leur disait : "On va vous réparer tout ça", et maintenant... L'avant dernier diagnostic, c'était une grave malformation cardiaque. Je la dépiste à 4 mois et demi. J'envoie la patiente à un spécialiste de cardio qui confirme mon diagnostic et quand la dame est revenue me voir à 7 mois, elle me dit : "si mon bébé a le moindre problème après l'opération, comme le chirurgien m'a dit qu'il y avait 1% de risque, je vous intente un procès". Aujourd'hui, il y a des bébés qui ont des malformations curables, mais moyennant de grosses interventions chirurgicales qui coûtent cher, et des cardiologues disent aux parents, je l'ai entendu, qu'il vaut mieux interrompre et recommencer".*

Une gynécologue exerçant en secteur libéral dans le Nord de la France, et ayant également arrêté l'échographie fœtale à la suite de l'arrêt Perruche, nous fera part d'inquiétudes similaires à propos des objectifs de l'échographie et du diagnostic prénatal.

La peur du procès est d'abord invoquée ici comme motif déterminant de l'arrêt de la pratique échographique, arrêt présenté comme choix commun à beaucoup de ses collègues :

"Je me formais beaucoup, et pourtant après l'arrêt de la Cour de Cassation, j'ai arrêté ma pratique depuis juin 2002. D'autres médecins ont eu des procès, et on se voit souvent entre gynécologues. Avant de venir à ce colloque⁴², j'étais allée à un autre colloque de gynécologie pratique et nous avions discuté : j'avais alors réalisé les risques que je prenais. Nous avions calculé que, simplement avec la trisomie 21, on avait un risque de procès tous les sept ans. Aussi, peu continuent dans mon entourage et, même parmi les gynécologues obstétriciens, beaucoup ont arrêté. En gynécologie médicale, dans le Nord, on était bien formés, on travaillait bien. Mais tous ont arrêté."

Très rapidement après l'évocation des risques de procès, cette gynécologue en vient à dire son malaise face à des propos ou des pratiques qui traduisent selon elle une dérive sociale :

"Ce qui m'a interpellé dans ma pratique quotidienne, c'est la demande d'enfant parfait. Je ne peux pas accepter ça. C'est un gros problème. Il y a un bébé qui est né dernièrement avec une agénésie d'oreille⁴³, les parents étaient catastrophés et ils m'ont dit : "Si on a un autre bébé avec un problème comme ça, on avortera". Pour moi, ce n'est pas acceptable, c'est une dérive de la société."

Cette praticienne évoque alors les événements personnels successifs qui l'ont amenée à s'interroger sur les finalités du diagnostic prénatal :

"Dans ma vie personnelle, il y a eu ma petite nièce. La femme de mon frère était enceinte de vraies jumelles. On a découvert une cardiopathie extrêmement grave. On aurait dû faire une IMG, mais, comme c'était des jumelles, ce n'était pas possible. Finalement, les enfants sont nés à 7 mois et demi, et la petite a été opérée. Aujourd'hui, elle est guérie. Alors, je me suis demandée si faire des IMG, c'était bien."

J'ai encore été confrontée à un autre cas : on a fait une échographie, il y avait une malformation cardiaque. Le père a demandé une IMG parce que l'enfant qui devait naître ne pourrait pas vivre plus de cinquante ans... Alors, on se pose trop de questions. Il faudrait qu'on travaille avec des philosophes. Moi, je ne peux plus continuer parce que je ne sais plus quoi faire avec mes patients. En plus, je les connais trop. Ils sont très fidèles les patients dans le Nord. C'est comme la famille. Ça m'est trop difficile en tant qu'être humain, pas en tant que médecin. À l'hôpital, ils les mettent peut-être plus à distance. Ils les connaissent moins. Moi, j'ai suivi pas mal de grossesses. Les gens je les connais tous. Ce n'est pas que médical. C'est ma manière de travailler. J'aime bien mes patients... J'ai beaucoup réfléchi avant d'arrêter, mais finalement je suis soulagée".

Ce médecin revient avec insistance sur "plein de petits exemples qui <l'ont> fait réfléchir.":

"Dans ma famille, il y a des gens qui travaillent auprès d'enfants trisomiques 21. Ils les aiment bien. Ma cousine ne veut pas faire de test. Surtout que les trisomiques ne sont pas les plus difficiles..."

Et puis, j'ai une amie de classe. Elle a une première petite fille, et le 2^{ème} est trisomique 21. Et bien je l'ai vu au judo. Il se battait avec mon fils. Il faisait tout très bien... Alors, ne plus faire d'échographie, ça me convient parce que ça me posait trop de questions. Et puis cette dérive vers l'eugénisme me déplaît beaucoup, parce que je suis juive, alors je pense à Hitler... L'arrêt Perruche a été l'élément détonateur. Mais j'avais déjà l'impression que la société déviait vers quelque chose qui ne me plaisait pas trop... C'est cette dérive qui me pose problème et l'enfant parfait. Il faut qu'il soit brillant. L'enfant est surinvesti. C'est tout juste si tout n'est pas programmé : le Lycée, le choix de carrière etc.. Il n'y a plus de spontanéité, on attend aussi le

⁴² Cette praticienne a été rencontrée en mars 2004, au Colloque de Médecine Fœtale de Morzine.

⁴³ Absence de développement de l'oreille.

moment parfait. Je ne suis pas trop d'accord. Je fais beaucoup de psychologie et j'aime bien la philosophie. Alors, je me suis posée beaucoup de questions. Quand on se pose trop de questions, on ne peut se contenter de faire de la technique. Moi, en tant que personne, il faut que je sois d'accord avec ce que je fais. Je ne suis pas que technicienne. Je connais quelqu'un qui fait de l'obstétrique et qui a arrêté aussi. En plus, ça prend beaucoup de temps et la grossesse devient hyper compliquée. Ce n'est plus un événement heureux. Il y a beaucoup d'examens à passer. Avant c'était peut-être moins bien suivi, mais ce n'était pas pareil. J'ai préféré garder le lien humain plutôt que de faire de la technique".

Pour certains praticiens, les arrêts de la Cour de Cassation ont servi de prétexte à la cessation d'une activité qui soulève des difficultés de plus en plus inextricables :

"L'arrêt Perruche a donné une sorte d'alibi aux gens qui voulaient arrêter depuis longtemps, explique un radiologue converti par passion à l'échographie et exerçant toujours en secteur libéral dans le Sud de la France. Ils se sont dits : "les gens m'embêtent, les juges aussi. Puisque les gens ne m'aiment pas, j'arrête." Ça leur a donné un alibi un peu inconscient. On ne touche pas à la vie et à la mort de façon innocente. Quand on prend des décisions qui conduisent à l'IMG, ça touche les familles, et, dans la tête du médecin, il arrive qu'il y ait des jours où ça ne va pas fort, parce qu'il se passe des choses très difficiles. L'arrêt Perruche a été une sorte d'alibi pour ces gens-là. Mais il y a des gens qui ont fait de la médecine ou de l'échographie fœtale leur passion. Je crois que ceux-là n'ont pas arrêté parce qu'ils n'étaient pas au fond du désespoir (et ce mot n'était pas trop fort concernant certains !). Ceux-là n'ont pas touché le fond parce qu'ils ont été très soutenus par leur clientèle."

Quand l'arrêt Perruche a, en revanche, rencontré un malaise bien antérieur aux arrêts de la Cour de Cassation, il a été, explique ce praticien, la "goutte d'eau qui a fait déborder le vase." Ce serait donc simplifier à l'extrême le problème, que d'imputer la démission de nombreux échographistes aux seules raisons financières.

Les questions déontologiques et le sentiment d'injustice sont souvent mis en avant.

Le Président du Syndicat⁴⁴ des échographistes, échographiste exclusif, pratiquant l'échographie fœtale à hauteur de 90 % de son activité dans une ville proche de Paris, et avec une intensité accrue depuis la démission de plusieurs de ses collègues, met ainsi spontanément en avant les questions déontologiques impliquées par cette décision de justice.

À ses yeux, la dimension morale de l'affaire prévaut même tellement sur les questions matérielles ou financières que tous les médecins sont au fond concernés au même titre par ces arrêts de la Cour de Cassation, qu'ils exercent dans un hôpital qui les protège pourtant davantage contre les augmentations des assurances et les risques de procès, ou dans le secteur privé où se comptent pourtant la plupart de ceux qui ont démissionné. À la question de savoir combien de médecins exerçant l'échographie dans le privé ont arrêté leur pratique suite à l'arrêt Perruche, il répond :

"Les libéraux ne sont pas plus exposés que les autres. Les aspects assurantiels venaient dans cette affaire au second plan par rapport aux problèmes déontologiques.

Qu'on soit à l'hôpital ou en ville, le fait qu'on nous rende responsables de la naissance d'un enfant handicapé nous avait complètement déstabilisés. On était sur ce plan, pas plus exposés que les praticiens hospitaliers. C'est un problème déontologique et moral. L'aspect financier est venu secondairement, parce qu'après, les gens ont fait leurs comptes..."

Contestant ainsi que la jurisprudence ait été une menace grave pour les échographistes bien formés, il insistera donc sur l'injustice constituée par une attribution erronée de responsabilité, et sur les implications implicites des arrêts de la Cour en ce qui concerne l'Interruption Médicale de Grossesse :

⁴⁴ A distinguer du Collège Français d'échographie.

" La jurisprudence n'était pas angoissante pour nous. Des gens qui avaient fait une formation de qualité, qui avaient un appareil correct, qui assistaient à des congrès, qui prenaient le temps nécessaire pour faire un examen de qualité, n'avaient pas trop de risques d'avoir des problèmes.

La difficulté c'est qu'on a le sentiment qu'au niveau judiciaire la justice devrait être un tout petit peu plus juste. Or, pour les questions médicales, elle ne l'est pas.

Dans l'affaire Perruche, la maman n'était pas immunisée après le premier enfant qu'elle avait eu. La faute véritable ça a été de ne pas vacciner la mère à la sortie de la maternité en prévision d'un deuxième enfant. Le médecin qui aurait dû faire cette vaccination n'a jamais été inquiété. A été inquiété le laboratoire, bien qu'il semble que les tests aient été discutables. C'était une situation limite.

Pour ce qui est du médecin qui a interprété les résultats, de toute façon ils ne pouvaient que déboucher sur l'Interruption Médicale de Grossesse. Or les enfants touchés par la rubéole ne sont pas systématiquement handicapés. Très peu le sont. Alors dire qu'il faut se débarrasser de tous les enfants touchés par ce virus n'est pas acceptable non plus. La justice n'a jamais parlé du médecin qui était en faute. Or, quel que soit le dossier, on a ce genre d'aberration juridique. Il y a des exemples d'autres procès concernant des enfants atteints de Trisomie 21, où les médecins ont été jugés coupables, alors qu'à l'époque où ils ont fait des tests, ces derniers n'étaient pas validés, ils étaient faits à titre expérimental. Maintenant qu'ils le sont, on accuse le médecin qui n'a pu dépister à l'époque.

Je ne défends pas à tout crin mes confrères, il y a des gens qui font des bêtises, mais il y a des médecins qui font leur métier dans les règles de l'art et qui sont condamnés. Ça ne veut pas dire que les juges ne sont pas compétents, mais que les listes d'experts sont à refaire... On a besoin de juges qui font appel à des experts solides, bien formés... Je ne demande pas à avoir des tribunaux spécifiques pour les médecins, je demande à ce qu'on ait des experts compétents."

En ce qui concerne plus spécifiquement l'affaire Perruche, un gynécologue-obstétricien, responsable d'un des services hospitaliers de gynécologie obstétrique les plus réputés de l'Ile de France, explique précisément pourquoi cette affaire confinait en partie à l'absurde :

"L'affaire Perruche était une affaire qui comprend une part d'absurde quant au fond, ce qui a pu conduire à un sentiment d'impuissance ou de révolte chez des professionnels. En effet, le problème était qu'une rubéole congénitale n'avait pas été reconnue in utero, ce qui avait privé la mère du droit d'avorter, et avait finalement conduit à la naissance d'un enfant hélas gravement handicapé.

Mais s'agit-il d'une erreur de diagnostic d'un médecin fautif, d'une impossibilité de faire un diagnostic liée directement à la médiocrité de nos outils, de l'échec d'une politique de dépistage, ou d'un faux négatif du dépistage, acceptable en tant que tel ?

Je m'explique : à mon sens, nous sommes dans la problématique du dépistage (les signes cliniques de la rubéoles sont vagues, parfois absents, et on cherche à reconnaître les cas dans la population générale, en faisant des tests sanguins) et non de diagnostic (je consulte mon médecin parce que j'ai des symptômes évocateurs...). Cette perspective de dépistage nous ferait recadrer le débat, et poser la question : sommes-nous capables de reconnaître in utero les rubéoles congénitales ? Est-ce l'objectif premier des tests de rubéole faits en début de grossesse ?

Voici l'historique : dans les années 80, il est apparu qu'une prévention des Rubéoles Congénitales Malformatives était possible : la vaccination. L'objectif de la sérologie en début de grossesse (prise de sang pour rechercher des anticorps dont la présence témoigne du fait que la femme a été en contact avec le virus) était de reconnaître les femmes non immunisées et de les vacciner en suite de couche. Puis quand la sérologie était négative (femme non immunisée) on a pris l'habitude de surveiller les prises de sang. L'apparition d'anticorps montre que la rubéole a été contractée en cours de grossesse. On cherche alors à savoir, par amniocentèse ou échographie, si le futur enfant a contracté la maladie ...

Mais le bât blesse quand la rubéole a été contractée en tout début de grossesse. Si les premières prises de sang sont faites, mettons à 2 mois et demi, ce qui est fréquent, elles concluent que la femme est immunisée (ce qui est exact), parfois que l'immunité est " ancienne " (mais que veut dire " ancienne " ? 3 semaines, 8 semaines ?). On est alors faussement rassuré. Cette situation est loin d'être exceptionnelle. Cela semble avoir été le cas de l'affaire Perruche.

Est il facile d'éviter ces " échecs " du dépistage ? À mon avis non. En effet :

Premièrement, ce problème des limites du diagnostic n'est pas toujours clairement enseigné dans les facultés de médecine et est peu évoqué dans les manuels.

Deuxièmement, ces erreurs sont fréquentes, et le nombre de cas " manqués " n'est limité que par l'extrême rareté de la rubéole congénitale. L'incidence annuelle des infections rubéoleuses en cours de grossesse recensées en France métropolitaine par le réseau RENARUB (Réseau National de la Rubéole) est de 5,40 /100000 naissances vivantes en 1999 et celle des Rubéoles Congénitales Malformatives (de type " Perruche) est de 0,14 /100 000 naissances vivantes⁴⁵. En 2001, sur 15 cas de Rubéole Congénitale Malformative prouvée ou fortement suspectée (pour environ 750 000 naissances), 6 ont été diagnostiqués chez le nouveau né, et correspondent à autant d'affaires Perruche potentielles, 8 ont donné lieu à une Interruption Médicale de Grossesse, 1 à une fausse-couche spontanée. Chez 3 fœtus examinés après interruption de grossesse, on ne retrouvait pas de malformation et le statut infectieux du fœtus était inconnu⁴⁶. Hélas, il est possible que cette faible sensibilité⁴⁷ du dépistage ne puisse pas être améliorée.

Dans les commentaires sur l'affaire Perruche, on a négligé le problème de fond qui est qu'une énorme machine de dépistage n'a pas marché, et ne peut pas marcher à tout coup, car sa sensibilité excède à peine 50 %."

De même, l'échographie est loin d'être infaillible même si, en France, elle est considérée comme étant souvent de grande qualité. On comprend alors, après ces constats, combien peut devenir aléatoire l'attribution de responsabilités, en cas de non-dépistage d'une anomalie.

Si plusieurs médecins ont présenté le risque médico-légal comme un risque inhérent à leur métier et avec lequel ils ont appris à vivre, le sentiment d'injustice vis-à-vis de certaines décisions judiciaires s'est manifesté à plusieurs reprises non seulement parmi les échographistes mais aussi parmi les obstétriciens :

"On a eu ici un procès, explique ainsi une gynécologue obstétricienne chef de service dans un hôpital de l'Ouest parisien, mais pas en échographie, en obstétrique. Suite à un accouchement, la patiente a fait une hémorragie, et elle est décédée. Il y a eu une accusation d'homicide involontaire. On a fait pourtant beaucoup de choses médicalement pour la patiente qui a fait une hémorragie interne subite : elle semblait aller mieux, et elle a plongé d'un coup. Il y a eu une erreur d'appréciation, mais en même temps, c'était très difficile d'apprécier. Quand on n'est pas l'agent causal, on ne risque pas de peine de prison. Mais il faut satisfaire la demande de la famille. Donc il y a peine symbolique, avec sursis et amnistie. Et s'il y a dommages et intérêts, ça relève de l'assurance hospitalière. Je connais d'autres médecins qui ont eu des procès de ce genre. Certains procès peuvent être une bonne chose quand il y a vraiment faute. Mais à moins d'avoir par exemple refusé de se déplacer, c'est dur de se voir refuser tout droit à l'erreur d'appréciation d'un cas clinique. C'est dur de s'entendre dire qu'on a tué quelqu'un. De plus, actuellement, c'est jugé par des juridictions qui ne sont pas adaptées. Certes, il y a des experts. Mais le juge n'a pas eu vraiment le temps de lire le dossier, il n'y connaît rien, et c'est lui qui va rendre le jugement en jugeant dans la même séance le jeune qui a volé une "mob", et un autre qui revendait de la "cam". Certes, il ne faut pas être jugé par ses pairs, mais il devrait y avoir des juridictions plus performantes. Or, la loi anti-arrêt Perruche ne

⁴⁵ Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, n° 29, 27 juillet 2001.

⁴⁶ BEH n° 21, 20 mai 2003.

⁴⁷ Sensibilité = pourcentage de malades identifiés par rapport au total des malades, ici 8/15.

change rien à cela. Les juges sont débordés. Ils ont une quantité de dossiers qui dépassent leurs capacités."

À la crainte d'être jugé par des tribunaux incompétents dans le domaine médical, s'ajoute parfois le sentiment d'une autre forme d'injustice liée à l'ingratitude des patients :

"J'ai sauvé une dame et elle a quand même porté plainte contre moi, raconte un chirurgien gynécologue obstétricien exerçant en hôpital. Je sortais de garde, et je suis resté pour une dame qui, une heure plus tard serait morte si je n'étais pas intervenu. Or, elle a eu une élongation à l'épaule qui l'a empêchée de travailler pendant trois mois, et elle a porté plainte pour cette raison. Si j'étais parti, j'aurais été accusé de non-assistance à personne en danger, je suis resté et j'ai été accusé parce que je n'aurais pas dû être en service ! Quand on a fait tout ce qu'on a pu pour sauver une vie et qu'on se retrouve accusé ainsi, on a du mal à y croire à nouveau".

Dans l'hôpital d'une autre grande ville de province, un gynécologue obstétricien évoque également avec une certaine amertume l'exemple d'une femme sauvée en cours d'accouchement grâce à l'acharnement de toute une équipe médicale. Elle a bien remercié les médecins de lui avoir sauvé la vie, mais elle a tout de même porté plainte contre eux en raison des troubles sphinctériens occasionnés par cet accouchement difficile !

Enfin, après avoir reconnu la pleine légitimité de certaines actions en justice visant des médecins, le responsable du grand service de gynécologie obstétrique précédemment cité, qui a précédemment expliqué les limites du dépistage de la rubéole, précisera ses propos en ces termes :

"La chose que je trouve atroce, c'est le pénal. Autant la recherche des responsabilités civiles me semble légitime autant l'inculpation d'homicide est insupportable. Je suis allé témoigner à un procès de sage-femme qui était totalement innocente, elle était accusée d'homicide. Elle était jugée entre un faux-monnayeur et un homme qui avait poignardé une petite vieille.

C'était tombé sur le lampiste, elle a eu beaucoup de mal à surmonter cette histoire. C'était tellement invraisemblable que 40 médecins ont témoigné en sa faveur. Elle a été finalement acquittée, mais après 5 ans d'instruction."

En fait, plusieurs des témoignages recueillis montrent que les médecins hospitaliers ou les médecins libéraux, échographistes comme obstétriciens se rejoignent dans la même inquiétude concernant les arrêts de la Cour de Cassation qui leur imputent en somme la responsabilité de la trisomie, de la rubéole ou des malformations congénitales. À ce titre, on comprend pourquoi le Président du Syndicat des échographistes estime que les hospitaliers sont déontologiquement tout aussi concernés par les arrêts de la Cour de Cassation que les médecins libéraux. Les trois témoignages qui viennent d'être mentionnés émanent d'ailleurs de trois médecins hospitaliers.

3.1.4 Davantage d'arrêt de l'échographie fœtale dans le secteur privé que dans le secteur public

Reste que, dans les faits, ce sont principalement les échographistes exerçant en secteur libéral qui, plus exposés professionnellement que leurs collègues hospitaliers, ont cessé cette activité non seulement en raison d'une augmentation des primes d'assurance bien davantage perceptible dans le privé que dans le public, mais aussi parce que ces derniers se sentent davantage protégés par la structure hospitalière dans laquelle ils travaillent. Plusieurs témoignages rendent compte de ces deux différences entre pratiques hospitalières et pratiques libérales.

"Les augmentations des assurances touchent essentiellement les gens du privé, explique ainsi une gynécologue obstétricienne travaillant dans un hôpital de la banlieue Est de Paris. À l'hôpital, nos assurances ont un peu augmenté. Mais s'il y a plainte, c'est l'hôpital et le chef de service qui vont aller au procès. Ce n'est que si les gens portent plainte directement contre nous, que notre assurance personnelle va devoir être mise en jeu. Or, les gens portent généralement

plainte contre X, comme le conseillent les avocats. En effet, ça touche un maximum de gens, donc il y a plus de chances d'obtenir quelque chose. C'est donc l'hôpital qui est attaqué, et il faudrait que le chef de service considère que vous ayez fait une faute détachable du service⁴⁸ pour qu'on ne soit pas couvert par l'hôpital. Donc, nos assurances personnelles ont un peu augmenté, mais d'une façon tout à fait raisonnable. Mais les collègues du privé ont des assurances qui ont augmenté de façon extrêmement importante. On a des collègues, gynécologues obstétriciennes de formation, qui faisaient en ville des échographies à leurs patientes qui venaient ensuite chez nous au 7^{ème} mois de la grossesse. Or, ces collègues en secteur 1 ont eu une augmentation telle de leurs primes d'assurance qu'elles ont arrêté."

Ces propos sont confirmés par une sage-femme échographiste, dans un hôpital de l'Est de la France :

"Je n'ai pas eu d'augmentation de mon assurance parce que je pratique à l'hôpital. Or, le milieu hospitalier a été beaucoup moins touché que le milieu libéral. Chez nous, pas grand monde ne parlait de Perruche. La responsabilité est totalement différente. On a l'impression d'avoir une responsabilité partagée. Les gens se sentent moins vulnérables que dans le privé."

Une estimation des chiffres concernant l'arrêt de la pratique de l'échographie obstétricale et la désertion partielle de cette profession est fournie par le Président du Syndicat des échographistes :

"Parmi les radiologues, qui faisaient moins de 30 % d'échographies obstétricales dans leur activité globale, il y a eu un taux d'arrêt de 50 %. C'est également le cas chez les obstétriciens pratiquant l'échographie. On retrouve les mêmes chiffres chez les échographistes exclusifs : ceux qui faisaient beaucoup d'échographie obstétricale ont continué à quelques exceptions près. Notamment en fin de carrière, certains se sont dits : "je ne vais pas continuer à tirer le diable par la queue, je ne vais pas renouveler mon matériel. Je modifie donc mon orientation : je change les stérilets, je m'occupe de la contraception, je traite la ménopause. Je gagnerai mieux ma vie, et j'arriverai tranquille à la retraite." Il y a donc eu reconversion de certains en gynécologie ou dans l'activité d'origine. Les gens qui faisaient de l'échographie exclusive se sont réorientés vers l'urologie, l'ophtalmologie, etc... On a en effet besoin d'échographies dans beaucoup de domaines en médecine, et on ne répond pas à la demande. Il n'y a donc pas de difficulté à se réorienter vers d'autres activités, étant donné que l'échographie obstétricale, c'est l'acte le moins bien rémunéré des activités médicales et qui devrait être le plus revalorisé. Quand on regarde les différents actes médicaux, il y a entre eux une fourchette de variation qui ne dépasse pas 20 %. Alors qu'il devrait y avoir une augmentation de 200% pour le chiffrage de l'acte d'échographie obstétricale pour qu'il soit aligné sur les autres actes !"

Un médecin généraliste, continuant à pratiquer exclusivement l'échographie depuis quinze ans en cabinet privé dans une ville de province proche de la région parisienne, explique que ce ne sont pas forcément les praticiens libéraux directement touchés par un procès qui ont décidé d'arrêter l'échographie morphologique.

Ce médecin a la particularité de continuer à pratiquer l'échographie foetale bien qu'il ait lui-même fait l'objet d'un procès (ayant duré trois ans) pour non-diagnostic d'une maladie génétique rare, jusque-là jamais décrite en échographie, provoquant une hypoplasie pulmonaire létale. L'enfant était mort en réanimation une ou deux journées après sa naissance. *"Le diagnostic n'aurait rien changé, explique-t-il. Il aurait simplement permis de faire une IMG. Je me suis alors tourné vers ma compagnie d'assurance. J'ai pu facilement montrer que ce n'était pas possible de déceler l'anomalie. Mes comptes rendus étaient faits selon les règles de l'art, on n'a rien pu me reprocher. Les parents ont été déboutés, ils n'ont pas fait appel, mais l'affaire a*

⁴⁸ Le praticien ayant par exemple refusé de se déplacer alors qu'il était de garde à son domicile, ou étant arrivé en état d'ébriété.

duré presque trois ans. Ça n'a pas été facile, mais avec le recul, ça m'a vacciné. Je sais que j'aurai d'autres plaintes dans ma carrière car on peut rater des choses, mais cela ne m'inquiète plus."

Même touchés par un procès, les médecins très expérimentés et réalisant de nombreuses échographies n'ont donc pas pour autant décidé de cesser leur activité : *"Ce ne sont pas, dans cette ville, les gens directement touchés qui ont arrêté. Ceux qui ont abandonné, ce sont des gens qui faisaient peu d'échographie et qui se sont retrouvés avec une rentabilité trop faible entre la prime d'assurance qui a considérablement augmenté, (pour ce praticien, elle a été multipliée par trois) et le matériel à investir qui est très coûteux. Il y a deux genres d'échographistes : ceux qui en font peu et ceux qui sont des référents et qui en font beaucoup : ces derniers n'ont pas arrêté."* Et si ce généraliste reconnaît que l'arrêt de la spécialité peut avoir été un phénomène favorable lorsqu'elle était exercée par *"des gens qui ne travaillaient pas bien"*, il juge que cet arrêt a eu pour raison essentielle la non-rentabilité d'une activité devenue désormais incapable de faire face à la conjonction d'investissements coûteux et de primes d'assurances importantes, et non la crainte d'actions en justice due à une éventuelle incompétence : *"J'avais beaucoup de relations avec des gynécologues qui faisaient de l'échographie, précise-t-il. C'étaient des gens qui avaient une formation considérable, qui avaient renouvelé leur machine, qu'on voyait beaucoup dans les congrès, qui se formaient beaucoup,"* et pourtant, ils ont arrêté leur pratique.

"C'est sûr qu'il y a eu un avant et un après Perruche. Avant il y avait beaucoup de gens qui faisaient de l'échographie obstétricale. Après, il n'y en a plus eu beaucoup qui ont continué à en faire en ville. Par exemple, dans notre ville proche de la région parisienne, il y avait à peu près 50 % de gynécologues obstétriciens qui faisaient de l'échographie, 50 % qui n'en faisaient pas. Au niveau des radiologues, 80 % faisaient de l'écho, avant Perruche."

Actuellement, 10 % des radiologues font encore de l'échographie, et en gynécologie obstétrique il n'en reste plus que quatre dans le département, sur une trentaine de praticiens.

Pour ce qui est de l'échographie exclusive, on était trois à en faire. Pour ma part, je suis passé de 60 % d'échographie obstétricale (contre 40 % pour le reste qui était surtout de la gynécologie mais également de la pédiatrie), à 99%. Mon associé fait 70 % d'obstétrique, mon dernier confrère qui n'a pas voulu rentrer dans le système ne fait que 30 % d'obstétrique et a éliminé absolument toutes les grossesses à risque (il refuse, par exemple, de suivre une grossesse gémellaire)."

Quel que soit le motif du désintérêt ou du désinvestissement médical vis-à-vis de l'échographie obstétricale et même de l'obstétrique en général, plusieurs professionnels ont de toute façon insisté sur le fait que le renouvellement de leur profession n'était plus du tout assuré.

En ce qui concerne les obstétriciens, un communiqué de presse du Syndicat des Gynécologues et Obstétriciens de France (SYNGOF) paru en octobre 2003 est à cet égard tout à fait significatif :

"Le SYNGOF a vérifié par téléphone auprès de toutes les compagnies figurant sur la liste fournie par ces deux ministères qu'aucune n'accepte spontanément d'assurer un accoucheur. Elles ne le feront que sous la contrainte du Bureau Central de Tarification, mais à quel prix ! Les Assurances Générales de France, qui résilient actuellement les contrats d'assurance, même pour les accoucheurs n'ayant eu aucun procès depuis 20 ans et plus, annoncent dès à présent que leur proposition sera de 19 900 euros pour un accoucheur n'ayant eu aucun litige dans les 5 années précédant la demande. Dans ce cas, un accoucheur devrait pratiquer 132 accouchements, compte tenu de ses charges, pour couvrir le coût de l'assurance. Un accoucheur réalisant en moyenne 125 accouchements par an, quels sont les gynécologues qui continueront l'obstétrique dans ces conditions ?"

3.1.5 "Le renouvellement de la profession n'est pas assuré"

Le remplacement des médecins échographistes libéraux partant en retraite dans les années qui viennent est présenté comme impossible :

"Si l'Arrêt Perruche n'avait pas été rectifié sur le plan législatif j'aurais arrêté, assure un médecin qui essaye pourtant de pallier les démissions de ses collègues dans une ville proche de la région parisienne. C'est clair, c'était la fin de l'échographie, mais aussi celui de la médecine tout court si on continuait d'imputer ce niveau de responsabilité aux médecins. Les chirurgiens n'auraient plus voulu opérer, les anesthésistes n'auraient plus voulu endormir etc, ...

Pour vous donner un exemple, mon enfant a eu un orteil cassé : l'anesthésiste a fait signer un cahier de 25 pages sur les risques encourus... Toute médecine était concernée, mais pour ce qui est de l'échographie, je fais une formation pour les jeunes médecins. Quand je discute avec les jeunes générations d'internes, je n'en trouve aucun qui veut se spécialiser en échographie. L'avenir, il n'y en a pas. Les échographistes ce sont des gens qui ont globalement plus de 45 ans. Dans quinze ans, il n'y en aura plus."

"Dans le contexte actuel, vous pouvez le marquer en gros, il n'y a pas de successeurs", insiste un autre médecin généraliste diplômé d'échographie, exerçant dans une ville proche de la région parisienne très touchée par l'arrêt de cette activité. Les décisions qui pourraient être prises par le Ministre de la Santé aujourd'hui n'auraient d'effet que dans quinze ans. Comment trouver des jeunes qui sauront qu'ils seront épuisés le soir, qu'ils n'auront pas de remplaçant pour prendre des vacances, qu'ils seront endettés pour des sommes très importantes, et qu'ils pourront avoir des procès ? Les radiologues ne reviendront plus à l'échographie de grossesse. Les gynécologues n'ont plus, paraît-il, les enseignants pour les former. Quant aux généralistes comme moi, ça c'est non ! Les jeunes ne vont pas se lancer là-dedans. C'est beaucoup trop dangereux, surtout dans la mesure où on manque déjà de généralistes partout. Or, un généraliste aura un patient toutes les dix minutes, à 20 euros la consultation, ce qui fait 120 euros par heure, contre 70 à 80 euros pour les échographistes. À cela s'ajoute qu'ils ont essentiellement pour matériel une table roulante, alors qu'il nous faut investir des sommes considérables pour le matériel."

"Quelle que soit la durée de l'examen, sa difficulté, la cotation est toujours la même, explique de son côté une généraliste, échographiste exclusive dans l'Ouest de la France. Par exemple, on a de plus en plus de femmes obèses pour lesquelles des collègues ne veulent pas faire d'échographie. Ils nous les envoient." Et ce faisant, ces examens difficiles qui prennent beaucoup de temps font baisser les revenus des médecins généralistes ! Certains d'entre eux déplorent que les échographies faites par les médecins sont moins cotées que celles réalisées par des sages-femmes : "L'échographie faite par une sage-femme est cotée un tiers de plus qu'un examen fait par un médecin", explique la même praticienne. Cette inégalité de traitement provoque un mécontentement d'autant plus légitime que c'est le médecin qui, en cas de problème, sera légalement responsable :

"Les médecins ont les cheveux qui se hérissent quand les patients vont voir une sage-femme qu'ils payent plus cher que le médecin spécialisé en échographie qu'ils vont voir ensuite pour un second avis," déclare un gynécologue obstétricien exerçant en secteur hospitalier.

Insistant sur les difficultés rencontrées par ses collègues, un ancien radiologue converti à l'échographie obstétricale exerçant principalement en secteur libéral témoigne donc en des termes particulièrement alarmants :

"Ça fait plus de dix ans que nos tarifs sont bloqués. Pas une seule profession n'accepterait ça. Si nous l'acceptons, c'est parce que nous nous sentons au service des autres, pas par l'appât du gain. Je travaille de 8 heures à 21 heures, en ne mangeant que deux oranges le midi⁴⁹. Je connais deux ou trois échographistes qui passent leur vie dans leur cabinet. Un de mes amis

⁴⁹ Lors de notre enquête, nous avons effectivement rencontré assez souvent des médecins, même hospitaliers, qui ne prenaient pas le temps de déjeuner le midi.

prend des rendez-vous le dimanche matin⁵⁰. On est soumis à une pression importante des gens qui n'arrivent pas à obtenir de rendez-vous. On leur dit d'appeler la Préfecture...Moi, je lutte pour que des collègues acceptent de faire du dépistage, de retravailler. On leur fait des formations, car c'est une catastrophe nationale. On ne peut pas sérieusement penser que, dans la région, le dépistage va être le fait de trois ou quatre personnes en Gironde, alors qu'il y en avait une cinquantaine autrefois qui pouvaient faire une échographie de dépistage et nous adresser, <à nous les spécialistes> en seconde intention, les cas qui posaient problème. On ne peut pas imaginer que le dépistage anténatal va être fait par seulement deux à trois personnes dans notre ville... On a une centaine de milliers de grossesses à gérer tous les ans. On ne va pas y arriver. C'est une catastrophe nationale. "

L'exercice de l'échographie semble donc fortement compromis dans certaines régions, et les conséquences pour la Santé Publique en sont prévisibles :

"On ne peut plus travailler en réseau comme on devrait le faire pour savoir quels sont les examens raisonnables, explique le Président du Syndicat des échographistes de France. Pour les patientes à bas risque, il n'est pas sûr que certains examens soient très efficaces. Certains examens sont parfois trop sophistiqués. L'idéal est donc de travailler en réseau. Or, nous ne pouvons pas toujours le faire. De plus, comme les échographistes exclusifs et très spécialisés sont amenés à faire tout, il ne sont plus aussi disponibles aux grossesses à risque".

3.1.6 Des solutions alternatives pour la pratique française de l'échographie fœtale ?

Des alternatives au renouvellement des médecins pratiquant l'échographie commencent à être envisagées sans que les solutions retenues paraissent toutefois convaincantes aux praticiens interrogés :

"Certains évoquent des solutions alternatives, explique encore le Président du collège d'échographie. Notamment en projetant de faire reprendre l'activité par des manipulateurs en radiologie médicale et des sages-femmes. On cherche à imaginer des solutions devant la paupérisation du parc des échographistes. Il faudra trouver une néo-génération. Le problème c'est qu'il y a déjà un marasme chez les manipulateurs de radiologie qui sont également en nombre insuffisant. À cela s'ajoute qu'il y a un problème de culture médicale. Ce ne sont pas vraiment des médecins. Or, pour rechercher quelque chose, il faut savoir ce que l'on cherche. Il faudrait donc qu'ils travaillent sous la responsabilité d'un médecin. C'est le modèle américain dont l'exemple type est constitué par 4 ou 5 appareils avec des manipulateurs et un médecin qui supervise et est responsable de l'activité. Le contrôle qualité serait assuré par le privé lui-même. On parle de "sonographes"⁵¹. Il y a un marché du sonographeur au Canada et en Amérique. Est-ce que l'on va vers ce modèle ?"

Nous avons alors évoqué l'avenir de l'échographie avec un généraliste pratiquant l'échographie en ville, et avec une sage-femme pratiquant exclusivement l'échographie en secteur hospitalier. Protégée par son statut d'hospitalière, cette dernière affirme n'avoir jamais songé à arrêter sa pratique malgré la judiciarisation montante, mais elle reconnaît en même temps que ce phénomène a fait taire en elle et chez ses collègues toute velléité d'installation en cabinet privé. Quant à la reprise de l'activité échographique en obstétrique, par d'autres que les médecins, elle demeure sceptique :

"Je ne sais pas si la reprise de l'échographie par les sages-femmes va vraiment se mettre en place, parce qu'il y a un manque de sages-femmes tout comme il y a un manque de médecins. Pour ce qui est des manipulateurs, personnellement, je ne pense pas que ce soit une bonne chose. C'est une question de formation de base. Celui qui tient la sonde doit pouvoir se faire une opinion. Ce n'est pas comme en radiologie, où on travaille sur une image fixe. C'est un examen dynamique. Il manquerait une formation de base. Ou alors, il faut une autre formation. Mais

⁵⁰ De fait, de nombreuses interviews de médecins libéraux ont été faites le soir tard (après 21 heures) ou le dimanche.

⁵¹ Il s'agit de manipulateurs en radiologie spécialisés en échographie.

alors, c'est la création d'un autre métier. Dans ce qui est projeté de faire aujourd'hui, la responsabilité n'est pas au manipulateur de radiologie. Il faut un médecin qui le supervise. Or, ce n'est pas évident de donner à l'un la responsabilité, à l'autre, la pratique. Aux États-Unis, le taux de diagnostic est beaucoup moins bon qu'en France", conclut la praticienne en accord sur ce point avec tous les médecins interrogés sur l'éventualité d'une reprise de l'échographie par la profession des manipulateurs de radiologie.

"L'avenir ? interroge de son côté le médecin généraliste précédemment cité. Il existera sans doute en France des îlots d'échographistes. Des Centres qui seront complètement débordés. En Angleterre, il y a des CHU (ou l'équivalent) qui ont du personnel très compétent. Mais, à côté, la plupart des gens n'ont pas d'échographie pendant leur grossesse. Il y a donc un système complètement inégalitaire."

3.1.7 Une inégalité d'accès croissante à l'échographie foetale

L'installation insidieuse d'une situation inégalitaire est évoquée par plusieurs praticiens qui y sont déjà confrontés :

"Pour le moment, on peut parler très clairement d'inégalité d'accès à l'échographie. Les médecins qui continuent sont complètement engorgés. De ce fait, certains se déçoivent : pourquoi rester avec la Sécurité Sociale ? En étant conventionné, les rendez-vous sont obtenus avec deux mois de délai alors que si on n'y est pas, les délais sont d'un mois seulement.

Dans les zones rurales ou semi-rurales, c'est sûr qu'il y a une inégalité. Tout le monde n'a pas envie d'aller dans la ville ou le département voisin.

L'inégalité est à deux entrées : géographique et par le risque de sélection financière. La plupart des praticiens font un dépassement d'honoraires inévitable. D'autant plus que, jusqu'en 1989, les médecins pouvaient choisir s'ils voulaient exercer en secteur 1 <remboursé par la Sécurité Sociale> ou en secteur 2 où les honoraires sont libres. C'était un genre de prime à l'ancienneté. En 1989, cette possibilité a été bloquée pour soi disant trois ans. Etant donné la démographie médicale, les médecins arrivaient tous à un âge où ils passaient en secteur 2, la Caisse d'assurance maladie a donc bloqué cette possibilité de choix pour que tous les spécialistes ne se retrouvent pas en secteur 2. Mais de ce fait, beaucoup de praticiens ont bifurqué sur d'autres versants d'activité."

Parce que les uns font donc des dépassements honoraires en raison des motifs qui viennent d'être évoqués et que les autres ont arrêté leur pratique, l'égalité d'accès à l'échographie n'est plus assurée.

Plusieurs praticiens ont pu décrire concrètement la façon dont cette inégalité est en train de se mettre en place. Ainsi, le chef de service d'un hôpital du Sud-Est parisien accueillant des patientes des banlieues les plus défavorisées de Paris constate :

"Dans le département de Seine-Saint-Denis, il n'y a quasiment plus d'échographistes privés. On se dit que les femmes vont se plaindre... Mais non ! Ce n'est pas cette population qui va descendre dans la rue en disant qu'il n'y a plus une bonne qualité de soins. C'est donc ni vu ni connu. Par contre, les femmes des quartiers chics de Paris continueront à bénéficier des échographies ! Les délais pour obtenir des échographies sont devenus très longs. Ils sont de

deux mois. Logiquement, il y a donc beaucoup de femmes qui ne vont plus avoir d'échographie de dépistage pour la mesure de la nuque par exemple.⁵²

Une collègue a envoyé une lettre au Ministre de la Santé. Elle dit que cela fait 25 ans qu'elle exerce, et qu'elle est obligée de fermer son cabinet, sinon elle devrait travailler jusqu'à 22 heures. Elle a trois enfants qui font des études. Elle n'en peut plus. Elle veut alerter les pouvoirs publics et l'opinion sur ce problème, bien qu'elle se soit entendu dire : tu abandonnes les populations pauvres.

Moi, je forme des gens mais il faut dix ans pour former quelqu'un au meilleur niveau. On dit au gouvernement de faire un signe pour nous aider car le dépistage prénatal va disparaître pour les populations pauvres. Il n'y a plus de dépistage de masse comme avant. Les populations qui n'ont plus les moyens financiers et intellectuels ne pourront plus être suivies. "

De même, une gynécologue-obstétricienne exerçant à l'Est de Paris dans un hôpital public recevant souvent des femmes en difficultés sociales explique à quelle situation elle est confrontée :

"Dans le secteur, nous avons un certain nombre de radiologues qui ont arrêté de faire de l'échographie suite à ces affaires. 30 % ont arrêté de faire de l'échographie obstétricale. C'était tous des radiologues qui faisaient de l'échographie générale, l'écho fœtale ne représentait peut-être que 5 à 10 % de leur activité. Vu la montée des prix des assurances et le risque de procès, ils ont fait le choix d'arrêter. On a maintenant ici des problèmes pour faire face aux rendez-vous. On a des patientes qui prennent rendez-vous n'importe quand parce que, dans le 94, il y a beaucoup de gens en grande difficulté sociale, qui ne savent pas forcément anticiper... Donc, ils téléphonent huit jours à l'avance, ils ne trouvent de place nulle part. L'écho qui doit être faite à 12 semaines est faite à 16 etc, etc, ... Et cela pose des problèmes dans le bon suivi des grossesses."

Cette praticienne décrit la mise en place d'une inégalité croissante sur le plan de la prise en charge de la grossesse, inégalité dont la judiciarisation n'est pas estimée être la seule cause, mais un facteur aggravant :

"Ceux qui en ont la capacité financière et intellectuelle savent que l'échographie doit être faite à 12 et à 33 semaines⁵³. S'ils ne trouvent pas de rendez-vous tout près, ils sont capables d'aller téléphoner et de prendre un rendez-vous dans un cabinet parisien, ou d'insister... Mais si vous avez quelqu'un qui parle mal français, qui est en situation irrégulière, qui a la CMU (Couverture Maladie Universelle), si ce n'est l'Aide Médicale d'Etat ou encore rien du tout, ce sera très différent. Je trouve que la situation matérielle et sanitaire se dégrade énormément depuis à peu près 98-99. On a beaucoup de populations en situation de grande précarité, réfugiées d'Afrique notamment. Nous avons à peu près 20 % des patientes en difficultés étiquables : à peu près 6 % n'ont aucune couverture sociale et ne peuvent pas en avoir pour l'instant parce qu'elles n'ont aucun droit, 7-8 % qui sont à l'Aide Médicale d'Etat et 7-8 % des gens qui sont à la CMU. Après vous avez des gens qui ont la Sécurité Sociale, mais dont les deux membres du couple sont au chômage. Ils ne sont pas en précarité sur le plan administratif, mais ils le sont sur le plan social. La Sécu, ça ne résout pas tout. Or, ces gens-là ne feront pas les démarches voulues. Depuis 2002, on recommence à avoir, parmi les françaises elles-mêmes, des grossesses non suivies. Quelquefois, pour des grossesses précédentes, les femmes se sont fait suivre normalement, et là, devant la difficulté à obtenir un rendez-vous, (puisque'il y a plein de gynécologues et de gynécologues obstétriciens qui partent en retraite, les généralistes qui ne

⁵² La mesure de la nuque est un des premiers moyens de dépistage d'éventuelles anomalies (trisomie 21, par exemple).

⁵³ Nous retrouverons exactement la même analyse dans la bouche d'un échographiste travaillant en secteur libéral dans une ville de province de moyenne importance : "Ceux qui prennent bien en charge leur vie de façon habituelle, nous dira-t-il, prennent des rendez-vous à l'heure qu'il faut. Ceux qui ont des difficultés, ce sont évidemment des gens qui sont en détresse. Ce sont les plus démunis qui se retrouvent lésés comme d'habitude".

prennent pas beaucoup le relais parce qu'ils ne sont pas formés à suivre les grossesses, les centres de PMI (Protection Maternelle Infantile) qui sont débordés) elles préfèrent attendre. On leur dit : "On ne peut vous prendre en charge sauf problème particulier, il faut que vous alliez voir votre médecin traitant". Elles n'ont pas d'argent pour le médecin, donc elles ne font rien. Et l'on commence à avoir une recrudescence de femmes qui arrivent avec une grossesse non suivie. Les 30 % d'arrêts de médecins du secteur privé ne peuvent qu'aggraver le problème."

Sans aucunement imputer au seul arrêt Perruche ce phénomène, une gynécologue-obstétricienne, chef de service de la maternité d'un hôpital de Seine-Saint-Denis fait un constat similaire :

"Je ne peux pas le chiffrer, remarque-t-elle, mais j'ai l'impression qu'il y a de plus en plus de grossesses non suivies, non déclarées, et de problèmes sociaux."

Ce sont d'abord les considérables difficultés dues à l'afflux de populations privées de tout droit qui sont présentées comme étant la cause de cette fâcheuse situation :

"Il y a des problèmes de barrière linguistique. On fait intervenir des traducteurs. Mais c'est coûteux. Nous avons beaucoup de gens du voyage, venant de Yougoslavie, du Sri Lanka, du Pakistan. On a des femmes qui arrivent à terme juste pour accoucher. En plus, on est près de Roissy, il y a la "zone d'attente" dont l'hôpital est responsable. Quand il y a des femmes enceintes, elles viennent ici. Ce sont des gens qui sont en situation irrégulière. Il n'y a aucune couverture sociale. Elles arrivent de leur vol, sont en situation irrégulière et sont mises dans la "zone d'attente". Ces personnes sont prises en charge par des associations, ou elles repartent vers leur lieu de provenance".

Avec ou sans la judiciarisation, les problèmes sociaux sont ici considérables, mais la cessation de la pratique de l'échographie par les praticiens exerçant en ville est présentée comme un facteur d'inégalité supplémentaire :

"Les gynécologues ne font plus d'échographie parce qu'on leur demande plus de 9000 euros d'assurance par an⁵⁴. Ça reste le point le plus catastrophique. Ceux qui ont arrêté n'ont donc pas repris après la loi du 4 mars 2002.

Il y a des échographies morphologiques faites par des collègues extrêmement compétents, qui coûtent cent cinquante euros (dont un tiers seulement est remboursé). Il y a donc inégalité d'accès à l'échographie."

"C'est évident que l'arrêt Perruche a eu des conséquences extrêmement péjoratives sur le fonctionnement de nos services", affirme donc cette obstétricienne.

Sur le plan de l'organisation, précise-t-elle, se surajoutait déjà une restructuration complète du travail des médecins qui prennent des gardes et qui doivent avoir désormais un repos de sécurité post garde, ce qui fait que les gens suppriment des consultations. Ce qui diminue les taux d'échographies qu'on pratiquait normalement. À cela, s'est rajouté le problème des échographistes de ville qui ne veulent plus faire d'échographie morphologique. Il y a eu pour nous un surcroît d'activité.

On essaie de préserver les consultations d'échographie pour les patientes suivies chez nous. Et si des patientes viennent de l'extérieur, ce sont des délais d'un mois et demi à deux mois, voire l'impossibilité de la faire."

Le médecin généraliste spécialisé en échographie dans une ville proche de Paris décrit à son tour la situation spécifique dans laquelle se trouve sa région :

"Tous les arrêts de l'échographie obstétricale posent des problèmes au niveau des femmes, dit-il : toutes les femmes enceintes ne trouvent plus de possibilité de faire des échographies et environ 10 % d'entre elles sont obligées d'aller dans une autre ville (à Paris ou

⁵⁴ Le chiffre avancé ici varie en fonction des témoignages. L'assureur rencontré nous a effectivement expliqué que les tarifs de la prime d'assurance variaient en fonction du type d'activité, de son intensité, du matériel utilisé, de la formation du praticien, des précédents judiciaires etc...

dans une ville universitaire)" . "En conséquence, il y a sûrement des femmes qui ne sont pas suivies", reconnaît ce médecin quand nous lui demandons de préciser les effets de cette pénurie dans le suivi des grossesses.

Il précise : "on est obligé de mettre des critères de sélection des dames, on refuse des rendez-vous parce qu'on ne peut pas fournir. En moyenne, je fais 20 à 22 examens par jour et nous en refusons une quinzaine... Sur ces quinze femmes, certaines trouvent la possibilité d'aller chez des confrères, d'autres vont à Paris, ou renoncent à l'échographie. On a mis comme critère de suivi, en dehors des deuxièmes avis pour des pathologies particulières, de ne plus prendre de grossesses en cours de route. Or, certains confrères radiologues font de temps en temps encore la première échographie, mais refusent de faire l'échographie morphologique, parce que c'est trop risqué."

Dans ce cas, toutes les femmes n'auront plus les moyens de pousser plus avant les investigations et apparaît ici une inégalité flagrante dans l'accès à l'échographie.

"Les femmes socialement favorisées et intellectuellement plus formées ont l'information et, dès qu'elles ont trois jours de retard de règles, elles prennent rendez-vous. Mais, actuellement, on est à plus de deux mois dans les délais de rendez-vous, même en gardant des places pour les urgences, on sature... Comme l'hôpital ne peut pas non plus absorber tout cela parce qu'ils ne sont pas non plus très nombreux, la saturation est manifeste. Avec l'hôpital, nous constituons les deux gros pôles de la région. Nous faisons 60 % des échographies. Après, les gens vont où ils peuvent..."

Quelques gynécologues envoient faire les échographies à Paris ou dans une ville ayant une capacité d'exercice plus importante.

Certaines patientes de province sont envoyées à Paris, parce que ici, c'est à une heure de train, mais ça peut être une autre ville proche. Mais la nôtre, qui n'est pas une ville universitaire, est particulièrement en situation de crise parce que nous n'étions déjà pas nombreux. Les villes moyennes sont plus touchées que les villes universitaires."

Ce médecin en conclut donc à l'établissement d'un "contexte inégalitaire, par la ville et par l'argent" :

"Les gens vont dans des cabinets de secteur 2, à 180 euros l'échographie (pour un remboursement de 56,70 E), sans compter le voyage à Paris", explique-t-il.

Le dépassement d'honoraires, accentuant inévitablement l'inégalité d'accès à l'échographie est alors présenté par certains comme inéluctable pour surmonter la situation, ou du moins la rendre matériellement plus supportable :

"Depuis un an, explique le généraliste exerçant dans une ville proche de Paris, je suis obligé de faire des dépassements d'honoraires. Pour l'instant je n'élimine pas par le fric des gens défavorisés, mais le seul moyen de vivre c'est de faire un dépassement de 30 euros. C'est devenu systématique chez tous ceux qui font de l'échographie obstétricale. Nous attendons donc quelque chose de la Caisse d'Assurance maladie qui va redéfinir la valeur des actes par rapport aux autres, chaque acte devra avoir une valeur financière qui permette de vivre... S'il n'y a pas de revalorisation des honoraires, on sera confrontés à un choix qui sera soit d'arrêter la pratique d'échographie obstétricale, soit de faire des dépassements. Les jeunes ne sont pas fous, quand on leur parle des 35 heures, quand on leur dit combien de temps on travaille, pour gagner pas grand-chose, ils ne sont pas très motivés.

Quand j'ai fait médecine, les arguments financiers n'étaient pas dans ma tête, c'est devenu un problème depuis 5-6 ans, avec la difficulté de faire face à tous les frais : salaire de la secrétaire, téléphone, électricité, machines, etc... On a dû augmenter notre activité, mais il faut que ça reste raisonnable, sur le plan de la qualité. En plus de tout cela, il m'arrivait de préparer des congrès, j'avais des responsabilités syndicales, je faisais plein de choses, et petit à petit j'ai tout lâché parce qu'on ne peut plus, quand il faut prendre sur son temps de vacances... Il y a un ensemble de choses qui font qu'on se démotive, et on est de plus en plus dans le quotidien. On n'a plus aucun recul pour réfléchir... Dans le domaine du diagnostic prénatal, c'est dramatique

de se dire que 80 % des échographistes étaient des libéraux... il y avait des gens très pointus en échographie qui ont arrêté, à part quelques exceptions. Tout cela conjugué, il n'y a pas beaucoup de gens qui envisagent désormais de faire leur carrière sur l'échographie."

"On part sur une médecine à deux vitesses s'il n'y a pas un grand coup de barre, conclut donc ce médecin, comme plusieurs de ses confrères. Cela dit, je ne voudrais pas être à la place du Ministre de la Santé, car il y aura des choix à faire... Je ne vois pas de solution miracle. Moi, je ne ferai pas machine arrière sur mes tarifs."

Un ancien radiologue reconverti à l'échographie exclusive dans une grande ville du Sud, et travaillant pourtant en secteur 1, refuse pourtant encore de dépasser ses honoraires tout en estimant ce dépassement pleinement justifié étant donné la faible rémunération de l'acte d'échographie obstétricale, et la différence considérable de salaire entre échographistes et radiologues :

"Moi, je suis installé en secteur 1. Je ne dépasse pas mes honoraires. La plupart des gens sont, soit en secteur 2, soit en dépassement exceptionnel, vivement encouragé par les Syndicats. Car effectivement, les tarifs de l'échographie sont, je pèse mes mots, humiliants. On n'a plus les moyens de remplacer les machines, et si on n'a pas les moyens de faire un travail au top niveau, nos diagnostics vont en pâtir à très brève échéance. Moi, j'ai deux machines qui vont venir à échéance dans un an et demi, et je ne pourrai pas remplacer ces machines par des machines du plus haut de gamme. Et ce n'est pas parce que je veux conserver des revenus scandaleusement élevés. En secteur 1, il est impossible de dépasser 4000 à 4500 euros par mois avant impôts. Il faut des machines coûteuses, du temps pour faire les échographies, taper les comptes rendus, etc, etc, ... En secteur 2, on peut tourner autour de 1000 à 1500 euros de plus. Mes amis radiologues rigolent. Ils me disent : si tu étais radiologue comme nous, tu gagnerais 15 à 18000 euros par mois..."

On comprend que, dans ces conditions, la profession d'échographiste soit, parmi les professions médicales, peu attractive financièrement.

Confirmant l'établissement d'une inégalité régionale, le Président du syndicat des échographistes mentionne l'abandon de l'échographie du troisième trimestre dans certaines régions.

L'abandon de cette échographie sera même évoqué comme une solution possible à la crise, au niveau national. Or, un échographiste exerçant en secteur libéral remarque à ce propos :

"Avec la troisième échographie, il arrive quand même assez régulièrement de dépister des anomalies qu'on n'a pas vues avant, soit parce que c'était impossible, soit parce qu'on est passé à côté."

Je sais qu'il avait été envisagé de supprimer la troisième. Et un très grand pédiatre de Paris est intervenu auprès du Ministère en disant : "un tiers des transpositions des vaisseaux est dépisté au troisième trimestre. Si vous la supprimez, vous aurez la responsabilité de ces mort-là"."

Quoi qu'il en soit, et quelle que soit l'utilité de cette troisième échographie, il est certain que les femmes de milieu favorisé qui souhaiteront y recourir pourront toujours l'obtenir, tandis que les femmes socialement défavorisées ne pourront y accéder.

3.1.8 Davantage de naissances d'enfants trisomiques 21 dans les milieux défavorisés ou issus de l'immigration ?

La chef de service de gynécologie-obstétrique d'un grand hôpital parisien accueillant une population majoritairement issue de milieux très défavorisés, en partie constitués par des femmes immigrées fait un constat troublant :

" Je fais partie d'un groupe de réflexion assez restreint et récent qui émane des Centres d'Action Médico-Sociale (où sont notamment suivis les enfants atteints de trisomie 21)." Cette gynécologue-obstétricienne et échographiste a fait le choix, après avoir travaillé dans un hôpital accueillant une clientèle plus riche, de venir exercer dans un hôpital où la population concernée a des difficultés d'accès aux soins. Elle s'alarme : "Il apparaît, par rapport à une population contrôlée, que les enfants trisomiques 21 nés vivants sont, de façon très dominante, nés dans des familles très défavorisées, en situation de grande précarité ou étrangères. On en est maintenant à la deuxième phase d'interrogation : Pourquoi ? Est-ce que c'est un problème de choix culturel, un problème d'accès aux soins, ou encore un problème de compréhension des soins je n'ai pas la réponse".

"En étant ici, explique alors cette praticienne soucieuse des inégalités de traitement entre les femmes, j'ai mis en place aussitôt quelque chose qui vise à recueillir la position des femmes, si possible tôt dans la grossesse. Je vois à peu près toutes les femmes âgées, toutes les femmes de la maternité qui sont en position de risque. On leur propose les stratégies classiques, on les leur explique largement, et ensuite j'essaie de noter si elles y adhèrent et pourquoi. C'est encore très sommaire, mais ce qui ressort en première approche c'est : une fois que les femmes ont accès à tous les outils et qu'on leur explique la démarche, elles ont globalement toutes les mêmes soins, qu'elles soient du XVIIe arrondissement ou d'Afrique."

Il est évidemment impossible de savoir si la prévalence de naissances d'enfants trisomiques dans certains milieux socialement peu nantis a pour seule cause, ni même pour cause dominante, l'inégalité d'accès à l'échographie. Pour le savoir, il faudrait pouvoir vérifier quels sont les enfants nés trisomiques pour lesquels nul dépistage anténatal n'avait eu lieu. En l'absence de cette vérification, il faut également retenir comme cause possible un tout autre rapport à l'enfant, et, plus généralement à la vie :

"Il y a toute une part de patientes qui font confiance à la vie et qui disent : "on verra bien". Elles sont d'ailleurs assez sensées ces femmes-là, explique cette obstétricienne. Ça nous pousse dans nos retranchements par rapport à la médecine prénatale. Pour une malformation létale ou très grave menant à la mort, c'est exceptionnel qu'elles aillent vers l'interruption de grossesse, alors que dans d'autres hôpitaux parisiens où j'ai travaillé, c'était le cas. Elles vont aller vers la naissance de l'enfant et dire : "Inch Allah". On en est là de nos observations, ce n'est pas chiffré. Mais empiriquement, je pense que c'est juste ce que je vous décris là.

Je suis en train de mettre en place une réflexion sur la prise en charge spécifique pour les femmes étrangères concernant la fertilité, le diagnostic prénatal, l'accouchement. Il y a ainsi une façon de voir les menstruations dans le Berry, dans le VIIème, dans le XVIIe arrondissement, chez l'africaine qui vient de Tombouctou qui n'est pas du tout la même. C'est sur tout cela qu'il faut qu'on réfléchisse parce que je crois que nos systèmes de soin sont totalement inadaptés à cette diversité."

Cette gynécologue décline alors les aspects de cette inadaptation tant sur le plan des moyens d'information que sur celui de la difficulté à prendre en considération des formes de vie et d'action totalement différentes des nôtres :

"On a des outils qui sont complètement inadaptés, basés sur l'écriture en français. L'écriture, ce n'est déjà pas tout le monde, mais en français, c'est encore moins de monde. On a des outils qui sont de plus basés sur des concepts et des raisonnements qui nous sont très proches, qui reposent sur un référentiel culturel qui n'est pas du tout celui de femmes de Tombouctou par exemple. C'est très intéressant de voir la stupéfaction des femmes face à des propositions d'interruption de grossesse... Au début j'étais très maladroite en arrivant ici, puisqu'on a un peu tendance à en venir à une discussion d'IMG devant des pathologies extrêmement lourdes. Je me suis alors retrouvée à plusieurs reprises devant la stupéfaction des femmes qui ne comprenaient même pas de quoi je pouvais bien leur parler, et qui me disaient : "mais enfin, vous parlez bien de l'enfant que je porte ? Vous n'imaginez quand même pas..." Il

s'agit là de femmes intelligentes qui parlent bien, qui comprennent, et qui pour autant ne suivent pas du tout le raisonnement qu'on peut suivre."

De façon très significative quant à l'état de la réflexion sur le diagnostic prénatal chez plusieurs praticiens rencontrés, loin d'en conclure à la nécessité d'"éduquer" ces femmes pour les convertir à nos façons de voir, cette obstétricienne poursuit au contraire dans les termes suivants :

"Ça a eu pour première conséquence immédiate de faire changer complètement mon discours, y compris d'ailleurs avec des patientes plus habituelles en laissant encore beaucoup plus venir qu'avant. Alors que je pense que je faisais déjà partie de ceux qui laissent venir. Je pense qu'on est très interventionniste, très agressif dans notre façon d'appréhender le diagnostic prénatal. On fait coller au fer à repasser ce qu'on a appris et on est loin de la pensée des femmes... Ça me frappe, même vis-à-vis de populations plus classiques. Ça m'a beaucoup fait évoluer. La position des médecins influence considérablement les femmes du XIXe arrondissement. Beaucoup moins les Africaines !

Il y a chez elles une résistance passive très intéressante : elles vous regardent et se disent : "Cause toujours"... On n'arrive à la discussion que si on plonge un peu dans leur univers. On leur fait comprendre qu'on ne parle pas d'Interruption de Grossesse pour commencer. On parle de l'accueil de l'enfant.

Finale, on va aboutir à un accompagnement périnatal pour les choses très graves, mais c'est toujours sous l'angle du bien-être de l'enfant. Le rapport à l'enfant est très différent, il n'est pas du tout envisagé sous l'angle de l'enfant parfait. C'est l'enfant qui devient. Se rajoute aussi une dimension qui est l'enfant social : il faut l'accepter, il a un rôle majeur dans cette culture. Et d'ailleurs, pour celles qui n'ont pas réussi à avoir d'enfants sont rejetées. C'est pourquoi il vaut mieux parfois accoucher d'un enfant qui va mourir plutôt que de faire une Interruption Médicale de Grossesse".

Se font alors sentir les différences bien au-delà du seul problème du dépistage des anomalies :

"On sent qu'il n'y a pas chez toutes les femmes la même approche de la fausse-couche, de la fertilité, de l'infertilité... On a beaucoup de choses à penser autour de cela. Ça nous oblige à réfléchir à nouveau à ces techniques pour la population traditionnelle. Et cela nous oblige à modifier un peu notre façon de voir les choses de façon moins agressive, de façon plus humaine."

Mais c'est évidemment en cas de dépistage d'une déficience chez l'enfant à naître que se font probablement sentir les différences de la façon la plus sensible, et c'est surtout à ce propos, en tout état de cause, que le médecin est appelé à réexaminer ses habitudes et ses relations avec les patients avec le plus de délicatesse, s'il veut établir une relation de qualité avec eux :

"Ce que les femmes manifestent face à une proposition d'Interruption Médicale de Grossesse, c'est vraiment de l'étonnement. Elles sont stupéfaites, certaines sont blessées, mais comme on est quand même rarement violents, elles disent : "Mais qu'est-ce que vous pouvez imaginer que je peux faire ?" L'IMG, c'est une hypothèse qui n'est même pas envisagée. Ce que je n'ai pas encore très clairement en tête, c'est de savoir si c'est directement lié au niveau d'éducation."

Dans la mesure où l'avortement pour cause de détection d'anomalie fœtale est rarement choisi, l'impossibilité pour de nombreuses patientes d'obtenir des échographies de qualité justifie qu'on parle ici d'inégalité d'accès aux soins et non pas prioritairement d'inégalité d'accès aux techniques de sélection des naissances. Est alors particulièrement saisissante l'énumération des difficultés liées, dans ce secteur défavorisé, à l'arrêt des échographistes pratiquant cet examen en ville :

"L'impact de l'arrêt Perruche sur la décision des patients, ici, c'est zéro : il n'y a pas de procès pour erreur de diagnostic prénatal. On peut observer une judiciarisation qui monte en cas de problème à l'accouchement y compris dans les familles étrangères ou défavorisées. Les gens n'ont pas d'argent, et quand ils ont un moyen d'en gagner un peu, ils peuvent chercher à en avoir par ce moyen. Il peut donc exister des médecins inquiétés pour des problèmes d'accouchement, mais pas pour un diagnostic prénatal. "

La chef de service de la maternité d'un hôpital de Seine-Saint-Denis dont nous avons déjà mentionné les propos confirme de son côté la prévalence des plaintes pour raison obstétricale, mais ajoute que les procédures dues à une erreur de diagnostic prénatal ne sont pas inexistantes, quoique moins fréquentes, dans l'hôpital dont elle dirige la maternité :

"On a ici un dossier pour un handicap post accouchement, mais on en a également eu un pour un syndrome poly malformatif non diagnostiqué avant la naissance. On a également eu un problème avec un couple qui a refusé l'Interruption Médicale de Grossesse. La femme a été césarisée. L'enfant est décédé peu de temps après. Le couple a dit : "Si on avait su la gravité des choses, on aurait fait une IMG. ""

Le recours à la voie judiciaire peut être encore plus tentant pour des populations précarisées qui voient en elle un moyen d'obtenir quelques subsides, que pour des familles bénéficiant de conditions de vie plus confortables :

"On voit ici une augmentation considérable du nombre de femmes voilées. Même avec des burkas. Ça pose des problèmes dans la mesure où ces patientes ne veulent voir que des femmes médecins. C'est possible pour les consultations ordinaires, mais pour l'accouchement ou les consultations d'urgence en gynécologie, c'est l'équipe de garde qui va prendre en charge la femme. Il n'y a pas un nombre croissant de gynécologues femmes. On ne va pas appeler à trois heures du matin une femme parce que c'est un homme qui est de garde. Les soins sont les mêmes pour tout le monde. Donc, ça nous pose des problèmes majeurs. S'il y a des refus de soins, certaines vont jusqu'au bout du risque encouru, et d'autres vont malgré tout ensuite faire des récriminations. Si on fait signer de plus en plus des refus de soins, c'est bien pour se préserver. Nous avons l'épée de Damoclès du médico-légal en permanence au-dessus de nos têtes. Pendant un moment, la secrétaire photocopiait des dossiers tous les jours pour des problèmes d'obstétrique."

Dans le département de Seine-Saint-Denis en effet, les difficultés sociales sont telles qu'elles supplantent parfois les convictions religieuses qui tendraient à faire refuser les élimination de fœtus, fût-ce pour détection de malformation grave. Et si la chef de service de la maternité de l'hôpital ici évoqué souligne la fréquente *"gentillesse des patientes"* dont elle s'occupe, elle insiste néanmoins sur la spécificité des situations auxquelles sont confrontés les membres de son personnel par la montée en puissance d'une *"américanisation de la médecine"* (incluant un recours de plus en plus fréquent à la voie judiciaire) qui rencontre des difficultés sociales encourageant les plus démunis à recourir à tous les moyens dont ils disposent pour pallier la précarité de leurs conditions de vie.

Dans les secteurs où les populations n'ont pas des ressources suffisantes pour s'offrir le recours à des praticiens dont les services ne sont pas entièrement couverts par l'aide sociale, l'accès à l'échographie comme moyen à proprement parler thérapeutique, c'est-à-dire comme moyen de datation puis de suivi des grossesses, apparaît par ailleurs comme un privilège réservé aux plus riches :

"La diminution des échographistes exerçant en ville, explique en effet la chef de service de la maternité du grand hôpital de l'Est de Paris précédemment citée, est un problème majeur pour nous. Ça aggrave le problème de l'accès aux soins. L'arrêt de ces échographistes a été pour nous un drame. Je peux vous donner un chiffre brut : environ 50 % des femmes ont accès à l'échographie du premier trimestre et la moitié de ces échographies sont très mauvaises. En

2002, on n'avait que 10 % d'échographies du premier trimestre de qualité et faites au bon moment. Il y a eu en fait une détérioration lente liée à la démographie : il n'y a pas beaucoup d'échographistes, les hospitalo-universitaires n'en forment pas, et suite à Perruche le quart des échographistes se sont arrêtés. En conséquence, quand vous habitez dans les quartiers chics de Paris, vous avez de bons échographistes à tous les coins de rue. Mais pas dans les quartiers défavorisés comme ici."

La démission de nombreux praticiens accentue alors encore l'inégalité :

"Les meilleurs que consulte la clientèle la plus favorisée> sont restés parce qu'ils sont protégés par la qualité de leur travail, leur statut, et leur rattachement aux grands hôpitaux, certains, moins bons parce qu'ils sont peu formés, sont soumis à une charge clinique colossale. Ils sont restés pour répondre à la demande dont la pression est excessivement forte, parce que les dames les supplient de faire les échographies. Ils restent pour rendre service. De toute façon ces femmes n'ont pas les moyens d'aller s'offrir autre chose."

Se dessine ainsi très clairement la possibilité que s'instaure une situation où le rapport aux enfants à naître obéira à deux logiques distinctes : celle de l'enfant à la fois choisi (ce qui n'exclut pas alors dans quelques cas l'accueil volontaire d'un enfant handicapé) et soigné, celle de l'enfant qui vient, accueilli (au moins par la force des choses !) tel qu'il est, mais dont la mère ainsi que lui-même n'auront pas eu accès aux mêmes soins que la population plus aisée ou mieux informée !

3.1.9 Témoignage d'une échographiste exerçant en Guyane.

C'est d'ailleurs déjà cette situation qui nous a été décrite par une échographiste exerçant en Guyane et dont le témoignage, recueilli par téléphone, ne diffère pas, sur certains points, de ceux recueillis dans quelques-unes des villes les moins nanties du Val-de-Marne et en Seine-Saint-Denis :

Le témoignage de ce médecin exerçant à la fois en secteur libéral et en secteur hospitalier, dans la sous-préfecture de ce territoire d'outre-mer met au jour la considérable inégalité sur le territoire français dans le suivi des grossesses. Ici, les tentations procédurières en cas d'accident médical ou même de faute sont pour ainsi dire inexistantes. Si les médecins avaient entendu parler de l'arrêt Perruche et du débat qu'il a suscité par l'intermédiaire d'Internet, s'ils n'ont pas été épargnés par l'augmentation des assurances et s'ils ont alors été incités à compléter à leurs frais une formation en métropole, les patients, eux, "ont d'autres préoccupations". "Si on met de côté les 10 % de métropolitains qui ont un bon niveau socio-économique, les gens cherchent souvent, à travers l'échographie, un laisser passer pour accéder à la filière de soins hospitalière."

Située en zone frontalière où beaucoup d'étrangers refoulés des pays voisins cherchent à bénéficier d'avantages sociaux desquels ils sont exclus, l'hôpital de cette sous-préfecture de Guyane reçoit une clientèle dont la moitié n'est pas assurée sociale, beaucoup de ses ressortissants étant en situation irrégulière. Ici, "la mortalité infantile est malheureusement importante", déplore ce médecin. "C'est une priorité gouvernementale d'essayer d'y remédier. On est loin de la situation de la métropole, c'est un des chevaux de bataille du chef de service de la maternité d'ici pour se rapprocher des chiffres de la métropole. Mais on a beaucoup de problèmes, la population est pauvre, et beaucoup de personnes sont atteintes du sida."

Dans ce contexte, les efforts de "prévention", qu'il s'agisse de la prévention des grossesses ou bien de celle des maladies, sont encore plus difficiles qu'ils ne le sont en France :

"L'avortement est en Guyane le premier moyen de contraception. Il y a des femmes qui en sont à cinq avortements. Il y a beaucoup de grossesses chez les adolescentes. Elles y mettent un terme avec les médicaments. Pour elles, ce n'est même pas une IVG, elles demandent seulement qu'on fasse "revenir les règles". Au planning familial, ils essayent de faire de la prévention, mais ils arrivent difficilement à faire passer le message. Les femmes maîtrisent très mal leur

fécondité. Il y a des jeunes qui font une IVG, puis, trois mois plus tard, elles retombent enceinte, et elles gardent l'enfant. C'est très aléatoire. L'avortement, pour elles, c'est une solution pratique. En plus, il y a un trafic de médicaments abortifs. Au Brésil, pays frontalier avec la Guyane, ces médicaments sont vendus sur les marchés."

Dans cette population très composite, d'une grande richesse ethnique, où cohabitent de nombreuses traditions religieuses et culturelles, l'accueil de la pratique de l'Interruption Médicale de Grossesse est alors variable :

"Se croisent des religions diverses : il y a des religions traditionnelles où l'on croit aux dieux de la nature, les religions de peuples qui sont descendants d'esclaves qui venaient de la côte Ouest de l'Afrique, des Catholiques, des témoins de Jéhovah qui font beaucoup de prosélytisme. Le refus de l'IMG intervient beaucoup de la part de ces gens qui y font obstacle. Mais souvent, la décision appartient à la famille, à la lignée maternelle, le père n'intervenant pas. Je vois quelques pères, mais en général, la maman vient seule ou, comme ce sont de jeunes mères, elles viennent avec leur mère ou leur dernier né. C'est une affaire de femmes. Chez les femmes d'ethnie maron, il faut d'ailleurs qu'elles donnent le jour à une lignée matriarcale, il faut des filles et la pression vient donc surtout des femmes."

Ces pressions varient donc en fonction de ces multiples traditions et contextes sociaux :

" Chez les gens de Saint-Laurent, les filles sont enceintes à 15 ans. Elles sont très habituées à la médecine occidentale. Elles prennent leur décision seules. Les gens du fleuve qui font des échographies, des prises de sang se réfèrent beaucoup aux avis du clan, du chef coutumier. Des avis sont pris pour savoir si c'est un enfant qui a un mauvais sort... Il y a des mères qui sont avides de savoir, qui regardent l'écran pendant l'échographie, qui essayent de comprendre, et d'autres qui détournent le visage parce qu'elles ont peur que cela amène quelque chose de mauvais. Il y a beaucoup de cérémonies autour de la gestation, c'est beaucoup codifié sur le plan génital. Mais c'est en constante évolution. C'est un peuple qui vivait encore de façon traditionnelle il y a 15 ou 20 ans. Les maronis ont changé leurs coutumes. Le changement est très rapide. C'est une sorte d'acculturation."

Quelle que soit alors la diversité des réactions face à l'Interruption Médicale de Grossesse, le nombre d'avortements pour cause d'anomalies fœtales est néanmoins en augmentation :

"Les gens évoluent très vite sur cette question. Ça fait 10 ans que je travaille là-bas : le nombre d'amniocentèses a augmenté, celui des IMG aussi, même s'il y a toujours une grosse pression des familles, des clans pour décider si on interrompt une grossesse ou pas."

Il est bien évidemment impossible, dans le cadre de cette étude, d'examiner l'état de cette question en Guyane, mais nous retrouvons en l'occurrence le même type de témoignage qu'en France en ce qui concerne la trisomie 21 :

"Il n'y a pas un seul trisomique 21 qui soit né ici après avoir été dépisté. Toutes les mères ont accepté l'IMG. On a 1500 accouchements par an. On a eu trois trisomiques 21 non dépistés. Pour d'autres handicaps en revanche, il y a des femmes qui ont quitté la région parce qu'elles avaient peur qu'on interrompe leur grossesse. Elles ont fugué. Pour la trisomie 21, elles acceptent, mais pas forcément pour d'autres anomalies."

Ici, une certaine forme d'"eugénisme" (le mot est employé par la praticienne elle-même) semble d'autant plus acceptable qu'il s'agit de "ne pas laisser naître des enfants voués à des souffrances pas possibles". En effet, "S'ils naissent avec de grosses malformations, ils risquent de rester vivants dans des conditions sanitaires déplorables." "J'ai moi-même un fils IMC (Infirme Moteur Cérébral), précise cette échographe spécialiste dans l'échographie obstétricale, Je connais donc un peu le problème en Guyane. Il n'y a rien du tout, tout est en construction, en chantier, au niveau associatif. Il y a quelques professionnels spécialisés. Mon fils, on a toujours réussi à l'intégrer à l'école, mais parce que son père et moi nous étions médecins. Cela a d'ailleurs un effet d'exemple, d'autres familles demandant l'admission à l'école

d'autres enfants handicapés. Mais il y a des milliers d'enfants non handicapés qui ne sont pas scolarisés !"

Et les formations universitaires sont loin d'être toutes accessibles. Par exemple, *"il n'y a pas de formation des médecins sur place. Il existe seulement une Université avec une première année de médecine, mais la suite des études doit être faite en métropole. Et une fois que les étudiants y sont allés, ils n'ont pas forcément envie de revenir."*

À Saint-Laurent du Maroni, les médecins en exercice sont d'ailleurs uniquement français ou étrangers. Les guyanais ayant fait médecine exercent à Cayenne, dans la capitale, alors que *"les communes ne sont pas des lieux où les guyanais sont tentés d'aller exercer."*

Ici en effet, les difficultés se situent généralement très au-delà des difficultés sociales existant en métropole, et celles qui sont attenantes à la prise en charge des enfants ou adultes atteints dans l'intégrité de leurs facultés physiques ou intellectuelles se conjuguent avec des problèmes sociaux beaucoup plus vastes. Dans ces conditions, le droit de bénéficier de la *"solidarité nationale"*, tel qu'il est énoncé par la loi du 4 mars 2002 pour couvrir les charges dues à l'éducation d'un enfant souffrant d'un handicap, apparaît comme un objectif bien lointain dans un contexte où la population ordinaire est elle-même privée d'accès à la scolarité ou aux soins médicaux :

"Il faut une remise à niveau générale, que tout le monde puisse aller à l'école ou ait accès aux soins, ajoute donc ce médecin. Beaucoup de choses devraient être remises à jour. Alors, si en plus on pouvait exercer la "solidarité nationale" ! Mais il ne faut pas rêver, on a déjà tellement de choses à rattraper. Les handicapés sont dans la même galère que le reste de la population."

La tentation est grande, quand la famille n'est pas privée de toute couverture sociale, d'envoyer les enfants atteints d'un handicap en métropole, ce qui occasionne à leur égard une violence supplémentaire :

"Ici, il n'y a pas d'institutions. Beaucoup d'enfants sont arrachés à leur famille pour être envoyés en métropole." Mais, puisqu'en France, la prise en charge institutionnelle s'arrête à 18 ans, ces enfants sont alors renvoyés en Guyane où l'isolement ne peut qu'être très important : "Ils ne parlent plus que français, et non leur langue maternelle, leur fauteuil roulant est inutilisable, <puisque tout est inaccessible>, etc, etc, ... Nous, on demande surtout qu'ils demeurent sur place avec des moyens adaptés, qu'on aménage la ville pour eux. Il y a des familles prises entre le déchirement d'envoyer les enfants en France, et le désir de les garder. Mais ils pensent souvent qu'ils seront mieux en métropole."

On comprend par conséquent que l'Interruption Médicale de Grossesse soit de plus en plus accueillie comme une possibilité légitime dans une situation où l'accueil des personnes handicapées déjà insuffisant en France est, en Guyane, quasi inexistant ! Comment des hommes et des femmes en butte aux difficultés sociales les plus grandes lorsqu'ils sont valides pourraient-ils délibérément choisir d'accueillir un enfant qui les placera dans une situation inextricable ? On voit ici de façon particulièrement nette, comment la rencontre du dépistage prénatal et l'absence de structures et de moyens destinés à accueillir ceux qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés ne peut que développer un eugénisme prénatal, seul capable d'éviter à des populations déjà trop précarisées la faillite sociale à laquelle risquerait de les exposer la naissance d'un enfant souffrant d'un handicap. Et dans un pareil contexte, l'impossibilité d'accéder au dépistage anténatal par défaut global d'accès au système de santé se présente comme une inégalité et une injustice supplémentaire, la sélection des naissances apparaissant comme le moyen de régler une difficulté sociale dont le traitement par d'autres voies est inexistant !

Ici, on ne peut pas dire que le phénomène de la judiciarisation ait aggravé cette forme d'inégalité puisque les populations, demandeuses de soins, sont encore loin des tentations procédurières ! *"La moitié des patients, précise la praticienne, n'a pas la Sécurité Sociale, et*

parfois, quand ils l'ont, il y a une tracasserie administrative qui fait que les gens sont perpétuellement non à jour. Les gens sont donc gentils. On n'a pas la phobie de nos confrères en métropole. Il y a une grosse attente vis-à-vis du médecin. On a eu l'onde de choc de ce qui s'est passé autour de Perruche par les médias et Internet. Mais ça n'a pas bouleversé notre façon de travailler. On est plus vigilants vis-à-vis des populations métropolitaines (qui représentent 10 % de la clientèle) auprès desquelles on essaye de faire passer le message suivant lequel on ne voit pas tout à l'échographie. On essaye de communiquer. Sinon, c'est vrai que ça n'a pas amené de gros bouleversements, sinon au niveau financier, et parce qu'il a fallu se former." En effet, les nouvelles exigences des assureurs pour essayer de parer aux éventuelles erreurs n'ont pas épargné les praticiens hors de la métropole : "Il faut être irréprochable comme nos collègues métropolitains. Dans le compte rendu, j'ai rajouté une ligne pour dire qu'on ne dépistait pas tout. Et puis, on a le même problème avec les assureurs. Le nôtre a demandé qu'on montre patte blanche au niveau du diplôme. J'ai dû refaire un diplôme universitaire et, en Guyane, ce n'est pas facile. J'ai dû faire des stages en métropole. Tout cela n'a pas empêché notre prime d'assurance d'être multipliée par dix".

Il est à ce propos très intéressant de noter que, dans ce territoire d'outre-mer, c'est par l'intermédiaire des assurances que s'est au fond concrètement fait sentir l'onde de choc de l'arrêt Perruche : les patientes étant éloignées de toute tentation procédurière, les médecins auraient légitimement pu considérer que le phénomène ne les concernait pas, mais ils ont été amenés à refaire des formations au seul motif que les assureurs, et non les patients, demandaient des garanties de compétence supplémentaires.

Pour autant, cela n'a entraîné aucune démission dans cette ville de sous préfecture guyanaise :

"En métropole, il y avait beaucoup de radiologues libéraux. Nous on n'en a pas. À Saint-laurent, on n'a pas vu la différence. Il n'y a eu aucun changement." Le travail est donc resté stable pour les médecins puisqu'ils sont restés en nombre constant et puisque les malades n'ont malheureusement pas davantage accès au système de soin que par le passé.

D'où ce constat, paradoxal dans un département où la moitié des patients ne peut bénéficier des acquis de la médecine occidentale :

"Pour un rendez-vous, ce n'est pas comme dans certains endroits <de France> où il y a trois ou quatre mois d'attente. On a même des patients qui viennent en vacances et en profitent pour faire leur échographie parce qu'on est moins débordés que nos confrères. Notre associé avait sa sœur qui était enceinte, et qui est venue faire son échographie ici, parce qu'en France, elle n'y arrivait pas." !

L'inégalité dans l'accès aux soins est ici d'un autre ordre : le système médical demeure souvent inaccessible à la population locale, tandis que des touristes métropolitains trouvent facilement des services et des personnels à leur disposition. La différence de traitement tient au fait que ces derniers sont affiliés à la Sécurité Sociale, ce qui n'est pas toujours le cas des familles vivant en Guyane. Il serait donc urgent et nécessaire de réaliser une étude sur l'ensemble du territoire de Guyane ainsi que dans tous les territoires d'outre-mer pour faire le point sur l'état sanitaire de la population. Il apparaît ici en tout état de cause que la mise en place d'une "médecine à deux vitesses", brandie comme une menace ou un risque dans certaines régions de France, est déjà une réalité en Guyane.

Dans l'hexagone, il reste à examiner ce que recouvre l'expression de "médecine à deux vitesses" appliquée à la médecine prénatale. Selon plusieurs praticiens en effet, les finalités de l'échographie n'ont pas été initialement définies de façon très claire. Il apparaît aujourd'hui que cette technique sert à la fois à préparer les naissances ou à limiter les risques encourus par l'enfant et la mère au cours de la grossesse et à sélectionner les naissances en fonction de critères de santé. En conséquence, l'inégalité d'accès à l'échographie risque d'avoir un impact sur ces deux dimensions de la médecine prénatale, les femmes étant à la fois privées d'un outil les

préservant des éventuelles complications de la grossesse et d'un instrument les confrontant à des choix quant à la poursuite ou à l'interruption de cette grossesse en cas de dépistage d'anomalie foetale. L'inégalité d'accès à l'échographie laisse donc augurer l'établissement d'une double "inégalité" : inégalité dans les soins prénataux, inégalité dans les possibilités de "choix"⁵⁵ des caractéristiques de l'enfant à naître. L'intrication de ces deux aspects, qui semblent aujourd'hui indissociables, pose ainsi des difficultés éthiques d'autant plus grandes aux praticiens exerçant encore cette spécialité que la surcharge de travail à laquelle ils semblent condamnés par les démissions de leurs collègues leur laisse peu de temps pour prendre quelque distance par rapport à leur activité.

L'instauration de cette double "inégalité" n'a manifestement pas été effacée par la loi du 4 mars 2002, et le risque d'un arrêt de l'échographie par un grand nombre de praticiens n'a pas non plus entièrement été déjoué par cette loi : si elle a manifestement rassuré un certain nombre de médecins (toutes spécialités confondues) en ce qu'elle a rétabli l'idée que ces derniers n'étaient responsables que des fautes ou des erreurs qu'ils avaient effectivement commises et non des accidents imputables aux seuls aléas de l'existence, elle semble avoir été pour le moment impuissante à faire reprendre l'échographie aux médecins qui avaient arrêté cette pratique au lendemain des arrêts de la Cour de Cassation.

Certes, les raisons de ces arrêts ont été multifactorielles. La judiciarisation a généralement provoqué des démissions quand le risque médico-légal s'ajoutait chez les praticiens à des difficultés matérielles ou renforçait un malaise préexistant.

Reste que la menace de l'arrêt de l'échographie telle qu'elle avait été brandie après les décisions de la Cour de Cassation n'a, d'après les professionnels que nous avons rencontrés, que partiellement été déjouée.

⁵⁵ Nous mettons ce mot entre guillemets car nous savons à présent que de nombreux facteurs extrinsèques (géographiques, culturels, économiques...) viennent restreindre le libre arbitre.

3.2 VERS UN EUGENISME DE PRECAUTION ?

3.2.1 Devoir d'information...

À la menace de démissions massives, s'ajoutait celle de la mise en place d'un "eugénisme de précaution" où les praticiens seraient amenés à prendre des décisions d'interruption de grossesse au moindre doute quant à la normalité du fœtus. Il nous fallait donc demander à nos interlocuteurs s'ils estimaient que l'arrêt Perruche avait eu un impact sur l'Interruption Médicale de Grossesse. Notons toutefois en abordant ce deuxième point que, dans l'hypothèse où se concrétiserait un "eugénisme de précaution", celui-ci ne pourrait de toute façon concerner que les femmes qui ont accès au dépistage prénatal et dont la grossesse est suivie. Les autres ne peuvent être de toute façon qu'épargnées par un tel "risque" ! Ce qui les menace est bien davantage la survenue chez leur enfant de troubles qui auraient pu être évités par un suivi médical prénatal correct.

Quoi qu'il en soit, si la plupart s'accordent à reconnaître l'existence d'Interruptions Médicales de Grossesses dont la cause n'est pas le diagnostic d'une "pathologie d'une particulière gravité incurable en l'état actuel de la science", si d'autres estiment que l'existence d'un "eugénisme de précaution" n'est pas impossible, nul n'attribue ce phénomène aux seules décisions de la Cour de Cassation ni même prioritairement à la judiciarisation.

Deux autres motifs sont effectivement mentionnés comme facteurs favorisant un éventuel eugénisme de précaution : le devoir d'information aux patients et le déplacement de la date limite de l'Interruption Volontaire de Grossesse.

Interrogé sur la mise en place d'une telle forme d'eugénisme, le Président du collège français de l'échographie répond :

"Cela ne s'est pas fait directement. Là où les choses ont changé et où cela a eu un effet délétère, c'est que tout ce qui peut arriver doit être dit, toutes les possibilités, dont l'exception. Or, le parcours anténatal est truffé d'exceptions. Alors, la décision parentale s'oriente vers l'IMG. On dit : la règle générale dans telle ou telle situation est favorable, mais dans certains cas, les femmes ont des complications, les enfants des séquelles. Et, dans l'angoisse, les parents ne retiennent que l'exception. Indirectement, ça influence la demande. Souvent on entend cette question : "Est-ce que vous pouvez nous assurer que l'enfant ne sera pas handicapé ? ". Or, on est obligé de dire non."

La sage-femme déjà citée, échographiste exclusive exerçant dans l'Est de la France donne un exemple de l'impossibilité dans laquelle se trouve un médecin de rassurer sa patiente quand une anomalie mineure est découverte, même si cette dernière ne donne théoriquement pas accès à l'IMG :

"L'échographie, c'est une des rares pratiques où l'on a plus intérêt à tuer son patient qu'à le garder en vie : pour l'instant il n'y a pas eu de procès pour IMG sur un enfant sain. Supposons qu'on détecte un pied bot chez un enfant. On dit aux parents : "ça se répare". Les parents demandent si ça peut vouloir dire qu'il y a autre chose. Notre rôle est difficile : on ne peut pas leur certifier que l'enfant sera sain à 100 %. D'autre part, le fait qu'il ait des pieds bots lui donne un peu plus de risque que la population témoin d'être atteint d'autres pathologies. Que dire aux parents ? Les rassurer ? S'ils demandent une IMG et qu'on la refuse, c'est faire prendre à l'équipe médicale un grand risque. Pour l'instant, on le prend ce grand risque, mais avec une arrière-pensée..."

Sans prétendre pouvoir alors évaluer l'impact du devoir d'information sur la demande d'avortement pour suspicion d'anomalie, un obstétricien-échographiste exerçant dans le privé dans une ville de l'Ouest de la France, évoquera spontanément, sans que nous y ayons fait référence ce "devoir" comme une prescription parfois problématique :

"Moi ce qui m'a le plus gêné dans tout cela, c'est l'obligation d'informer. Et ça continue à me gêner parce que c'est en contradiction avec ma façon de concevoir ma pratique. On est obligé de tout dire. En disant tout, on impose aux gens une angoisse injustifiée. J'ai l'impression que cette obligation d'informer, quoi qu'il arrive, plonge certaines personnes dans des désarrois complètement inutiles. Avant on gérait l'angoisse nous-mêmes. C'est-à-dire que si on avait un doute, on n'en parlait pas et puis on disait : "je préfère vous revoir dans quinze jours parce que le bébé n'est pas bien tourné, et je ne vois pas bien". Maintenant, moi je continue à faire comme ça. Mais je sais qu'il y a des collègues qui balancent tout le paquet à la patiente. C'est très très ennuyeux quand il s'agit d'une toute petite anomalie dont on ne connaît pas du tout le pronostic. C'est plonger les gens dans une angoisse qui est complètement insupportable, qui est contre médicale. Ce n'est plus de la médecine, c'est de l'assassinat !"

Ce praticien évoque alors sa résistance contre ce devoir :

"Quant à moi, je continue à agir comme par le passé. La semaine dernière, j'ai vu quelque chose d'anormal dans l'œil du bébé. Je ne sais pas ce que c'est. J'ai interrogé d'autres amis qui ne savent pas non plus. Personne ne sait. Et bien, je n'ai rien dit : j'ai dit que j'avais du mal à voir. Je ne leur ai pas dit qu'il y avait quelque chose parce que je ne sais pas en réalité s'il y a quelque chose, je n'en sais rien. C'est une image complètement inhabituelle pour moi. Maintenant personne ou pas grand monde en France ne pourra me donner des renseignements précis là-dessus. Et de toute façon le diagnostic sera postnatal. Alors, ce bébé, je ne sais pas s'il a quelque chose à l'œil. À quoi ça sert d'informer les parents ? Il y a neuf chances sur dix pour qu'il n'y ait rien. Et peut-être une chance sur dix pour qu'il ait un problème à cet œil. Si on fait part de ce doute, on va plonger les parents dans l'angoisse pendant deux mois."

Comme nous lui demandons alors s'il ne prend pas un risque médico-légal en adoptant cette attitude, le médecin répond :

"Oui, je sais que je prends un petit risque : il y a eu des procès perdus par des médecins non pas parce qu'ils avaient fait une erreur, mais parce qu'ils n'avaient pas informé. Le devoir d'information maintenant, il n'y a même pas de jugement, c'est automatique."

Ce témoignage est confirmé par un gynécologue obstétricien exerçant dans un hôpital du Sud-Est parisien :

"On dit de plus en plus de choses, on n'épargne pas le patient. La médecine paternaliste épargnait le patient. Maintenant on ne peut plus. Le patient veut son autonomie. Qui dit autonomie, dit liberté, mais aussi plus d'ennuis. Il y a une demande de savoir qu'on donne aux patients, une demande de garanties dans la limite des informations qu'on peut leur donner. Mais il y a aussi des patients qui recherchent une médecine paternaliste, et qui ne veulent pas trop savoir..." Reste dans ce cas, à se demander si le droit de ne pas savoir peut encore être respecté dans un contexte où les praticiens cherchent à se prémunir contre d'éventuelles plaintes.

3.2.2 Le droit d'être informé

Le chapitre "droit et respect des usagers" de la "loi sur le droit des malades"⁵⁶ stipule que:

⁵⁶ Article L 11 11-1 de la "loi sur le droit des malades" concernant "l'information des usagers du système de santé" et l'"expression de leur volonté."

"Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements, ou actions de prévention qui sont proposées, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou action de prévention des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

<...> En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen."

Nous pouvons évidemment noter que les professionnels de santé ne sont en fait tenus qu'à l'information des "risques fréquents ou graves normalement prévisibles". À ce titre, il semble que le médecin ne soit pas véritablement contraint d'évoquer auprès des malades les risques "exceptionnels", mais il est vrai que la "gravité" et la "fréquence" sont des critères suffisamment interprétables pour que les médecins répondent à cette injonction législative par une information d'autant plus complète que l'article 11 11-6 de la même loi précise que :

"Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration, ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mises en œuvre, correspondance entre professionnels de santé..."

Appliqué au problème qui nous occupe, cette loi n'est pas sans soulever d'épineuses difficultés éthiques : le flot de détails donné par le texte de loi, peut clairement être compris comme le devoir de livrer au malade toute information le concernant dès qu'il en fait la demande. Quand cette information est délivrée à des parents qui ne peuvent pas supporter la moindre suspicion d'anomalie du fœtus, fût-elle bénigne, et que cette information, loin d'être un facteur d'amélioration de la santé de l'enfant à naître, n'a d'autre effet possible que son élimination anténatale, on imagine à quels cas de conscience sont confrontés les médecins. Lorsque après une interruption de grossesse à 6 ou 7 mois, il s'avère par exemple que l'enfant était indemne de toute malformation, le malaise est partagé longtemps par toute l'équipe médicale... Quand la malformation est bénigne et ne donne théoriquement pas accès à l'Interruption Médicale de Grossesse, savoir que certains parents se sont rendus à l'étranger pour mettre fin à la grossesse est également traumatisant pour toute l'équipe.

Si la curiosité des patients est donc souvent mentionnée comme un progrès, la nécessité de donner l'information dans les moindres détails, en faisant part de tous les risques, y compris de ceux dont la probabilité de réalisation est infime, est souvent questionnée.

Bien que la légitimité du "droit de savoir" des patients ne soit jamais contestée, ce droit (plus que l'arrêt Perruche ou la judiciarisation en général), apparaît à la plupart des médecins interrogés comme un élément susceptible d'accroître le nombre de demandes d'Interruption Médicale de Grossesse avant même d'avoir la certitude que le fœtus est atteint d'une "anomalie incurable d'une particulière gravité". Le Président du collège d'échographie fera ainsi remarquer que nous sommes passés d'une période qualifiée de "paternaliste", par plusieurs de ses collègues, où le patient était intégralement et sans discussion pris en charge, à une période où il est considéré comme capable de recevoir l'information et, de fait, toujours en demande d'information, comme le laissent effectivement entendre les exemples, de plus en plus

nombreux, de malades ayant recherché toutes les informations possibles par le canal d'Internet : *"les patients sont plus virulents, ils s'informent plus aussi. Ils ont "tout vu" sur Internet. Et ce n'est pas une bonne chose car ils n'ont pas forcément vu les bonnes choses, note une généticienne. Il faut toujours voir les choses au cas par cas. Or, eux ils ne retiennent que le pronostic sévère, même si ce n'est pas forcément le cas le plus fréquent.... Mais c'est écrit sur Internet. Ils ont les infos brut de brut, données par des gens qui ne savent pas forcément de quoi ils parlent. Tout le monde peut écrire ce qu'il veut sur Internet, c'est sans contrôle."*

Certains praticiens interrogent donc, non pas le devoir d'information du médecin, qu'ils considèrent comme indiscutable, mais la façon même de dispenser cette information :

" On n'a pas attendu que la loi nous oblige à le faire pour informer les gens, dit un échographiste. Du plus loin que je me souviens, j'ai toujours dit aux gens ce que je voyais quand je faisais une échographie. Ça rassure les gens. Moi aussi, je leur donne le papier du collègue de l'échographie, précisant que l'échographie ne voit pas tout. Peut-être que plus jeune j'aurais été plus gêné de dire aux gens : "votre bébé a un problème de rein, il va falloir faire d'autres examens". Mais en fait, le véritable problème c'est qu'on ne peut pas asséner aux gens la vérité de façon dure. Il faut les préparer, sinon leur esprit se ferme, et ils ne comprennent pas. Mon père était généraliste à la campagne, et il me dit : "vous êtes fous, de dire tout au malade, les gens doivent être préparés à accepter la vérité". Il a exercé de façon humaniste. Il est vrai que dans certains cas, on peut très bien occulter une partie de la vérité, au motif que le malade n'est pas prêt à la recevoir. Mais à condition qu'il n'y ait pas une décision à prendre. C'est évident que si on est devant un anencéphale, on leur doit la vérité. On doit une information aux gens. Mais il faut la leur donner d'une certaine façon."

Une Sage-femme, échographiste exclusive, exerçant à l'hôpital dans l'Est de la France, déplore donc que la loi sur le droit des malades soit trop dirigiste concernant l'information :

"Le Devoir d'information ? C'est trop. C'est quand même le praticien qui est le plus à même de juger quelle est l'information à transmettre. On aurait dû faire plus confiance aux praticiens. Bien sûr, il y a eu des abus dans l'autre sens. Mais on n'en est plus là. Donc, on devrait faire un peu plus confiance au corps médical."

Il y a même un décret qui dit comment on doit informer les gens en cas d'anomalie. C'est aller un peu loin. Une loi c'est général, alors qu'en médecine, comme dans beaucoup de professions, c'est le cas par cas qui prévaut."

Tout en considérant l'évolution de la médecine vers une attitude moins paternaliste comme un phénomène positif, plusieurs praticiens s'interrogent ainsi sur les limites d'un devoir d'information absolument précis et systématique lorsque le fait de savoir ne peut apporter au malade, en l'occurrence à la future mère ou à son enfant, aucun bénéfice thérapeutique. Dans ce cas, plusieurs s'inquiètent de la nécessité d'un "devoir" qui n'a d'autre effet que d'angoisser les parents et parfois de provoquer une perturbation des liens de la mère avec son futur enfant. La rupture potentielle de ce lien est même quelquefois présentée comme plus problématique encore que l'éventualité d'élimination de fœtus, qui se révéleront finalement indemnes de toute malformation.⁵⁷

"Ce qui a changé, note le chef de service de la maternité d'un des hôpitaux d'une grande ville, c'est l'information que l'on doit donner. Avant on avait une première consultation qui était joyeuse, maintenant les patients repartent avec des inquiétudes... Tout est fait pour inquiéter les gens. Or, notre travail doit être plutôt de les rassurer... Autrefois, on savait qu'il y avait des risques, mais on essayait plutôt de les minimiser afin de ne pas inquiéter, maintenant on doit dire : "Attention". Avant, les femmes venaient en attendant un "heureux événement", et maintenant, elles repartent avec un "sujet à risque.""

⁵⁷ Nous y reviendrons.

À la question : "comment cela peut-il évoluer ?" ce gynécologue-obstétricien répond néanmoins avec un optimisme explicitement affirmé : "Par le dialogue. Surtout il ne faut pas inquiéter les gens outre mesure...L'essentiel est de parler aux gens, d'expliquer, de prendre le temps".

3.2.3 Chevauchement du dépistage anténatal et déplacement de l'Interruption Volontaire de Grossesse de douze à quatorze semaines : un facteur susceptible de favoriser un "eugénisme de précaution"

Un autre facteur est encore mentionné comme susceptible de produire des IMG dont la raison est un risque et non une forte probabilité d'anomalie, ce qui, théoriquement, ne donne pas accès à l'Interruption Médicale de Grossesse. Il s'agit du déplacement de la date limite de l'Interruption Volontaire de Grossesse :

"En moyenne, les femmes, en France, subissent trois échographies au cours de leur grossesse, remarque le Président des échographistes. La première détermine l'âge de la grossesse, et permet la mesure de la clarté nucale. À cette occasion, on arrive à faire le diagnostic d'anomalies curables, mais à risque. Or, on a décalé à 14 semaines l'IVG. Étant donné que la première échographie est faite à la douzième semaine, on a des fœtus qu'on ne revoit pas au deuxième trimestre. Parfois on est pourtant dans le cas d'anomalies curables, mais l'investissement de la grossesse n'est pas encore suffisamment fort, et un certain nombre de fœtus n'y survivent pas."

"C'est une possibilité que des IMG passent sous couvert d'IVG, confirme la sage-femme échographiste déjà citée. Si on détecte par exemple une nuque épaisse, on fait une amniocentèse dont on connaîtra le résultat à 18 semaines. Si les résultats sont normaux la patiente demande : "Est-ce que mon bébé est normal ? " Ce n'est pas sûr puisqu'il y a quand même la nuque épaisse. Il y a des risques de malformations, cardiaques entre autres. Donc, on lui dit qu'il faudra attendre l'échographie de 22 semaines pour pouvoir en dire plus. Mais là encore, ce n'est pas parce qu'à 22 semaines, on n'aura pas vu d'anomalie, qu'on pourra certifier, qu'on n'en dépistera pas d'autres plus tard. il faudra donc attendre tout au long de la grossesse. Attendre le caryotype, la morphologie, etc...Quand certains parents ont cette perspective à 12 semaines, ils vont dire : " On va en refaire un autre tout neuf." "

Le chef de service d'une des maternités les plus réputées de la région parisienne évoque de même ce déplacement de la date de l'Interruption Volontaire de Grossesse (qui n'a par ailleurs pas résolu les difficultés rencontrées par les femmes pour réaliser une IVG !) comme un élément propre à favoriser l'élimination de fœtus au seul motif qu'il n'est pas absolument certain que le futur enfant sera indemne de toute anomalie :

"C'est clair que s'est installé un phénomène d'interruption de grossesse au moindre doute quant à la normalité du fœtus, mais je n'ai pas de chiffres. Parfois, on voit quelque chose à 12 semaines, mais on ne sait pas ce que cela veut dire, on propose une autre échographie, une IRM, la personne dit : "Je n'en veux pas" et demande une IMG. On refuse, on dit que ce n'est pas une indication d'Interruption Médicale de Grossesse, par contre on lui dit qu'elle peut faire une IVG. Par esprit de cohérence, on demande à la personne de faire cette IVG ailleurs"...

Le médecin cite alors l'exemple de parents demandant, après la première échographie révélant une grossesse gemellaire, une "réduction embryonnaire", (C'est-à-dire l'élimination d'un des deux fœtus). La demande fut refusée par les équipes pour ce motif. Mais les parents ont toujours la possibilité d'aller réaliser une IVG avant la quatorzième semaine dans une autre maternité, sans y préciser le motif réel de leur démarche, puisque la femme n'a pas besoin de justifier sa requête tant qu'elle opère dans le délai légal de l'avortement ! Dans le cas présenté, ce n'est même plus l'élimination d'un fœtus au moindre doute quant à sa normalité qui est en cause, mais l'élimination d'un enfant potentiel au motif qu'"il ne convient pas".

Or, si les praticiens s'efforcent de résister à l'aspiration de certains parents à l'enfant de convenance, le fait qu'il soit désormais possible d'éliminer un fœtus au moindre doute quant à sa "normalité" à une période où l'interruption de grossesse est encore réalisable sur simple décision de la mère, rend difficile l'évaluation du nombre d'avortement pour cause d'anomalies mineures ou incertaines. De sorte que, si nous reprenons la question d'un éventuel "eugénisme de précaution", ou en tout cas de sélections effectuées pour cause de non-conformité au "projet parental", la réalité d'un pareil phénomène est tout autant probable que difficile à apprécier quantitativement.

Dès lors n'est-il pas, malgré tout, pertinent de parler dans certaines circonstances d'eugénisme de précaution pour désigner l'élimination des fœtus dont les anomalies sont simplement, possibles, probables, ou curables ? Interrogé sur ce point, le président des échographistes préférera la formule suivante :

"On peut plutôt parler d'un eugénisme d'angoisse extrême qu'on ne peut prendre en charge. C'est un problème qui revient régulièrement. Des IMG passent sous couvert d'IVG. Souvent, les couples s'aperçoivent après qu'il y avait des solutions. Mais la découverte, à douze semaines de grossesse, d'anomalies <dont on n'a pas encore vérifié la gravité> entraîne des interruptions de grossesse."

Ce phénomène est d'autant plus problématique, que le déplacement de la date limite de l'Interruption Volontaire de Grossesse de douze à quatorze semaines n'a nullement résolu le problème qu'il prétendait résoudre : alors qu'il a été décidé au motif que les Centres pratiquant les avortements ne pouvaient plus subvenir à toutes les demandes d'avortement, les médecins qui ont évoqué le problème de l'IVG à l'occasion des questions que nous leur posions sur l'élimination de fœtus à la moindre suspicion d'anomalie, se sont accordés à affirmer que ce déplacement avait effectivement eu pour effet principal de simplement... déplacer le problème ! *"Il est rare, nous dira ainsi le chef de service de cette maternité importante de la région parisienne précédemment cité, que les gens payent leurs impôts très longtemps avant la date limite ! De la même façon, les femmes s'y prennent de plus en plus tard..."* Celui-ci parlera même de *"la situation catastrophique de l'IVG"* en précisant : *"Ca s'est aggravé, ça a tout décalé, certaines personnes vont prolonger leur durée d'ambivalence et comme il n'y a pas de place, si on téléphone pour avoir un rendez-vous, on leur dit qu'il y a trois semaines à un mois d'attente. Les femmes arrivent donc à 12-13 semaines. Il y a un dysfonctionnement du système qui ne prend pas correctement les choses de façon précoce. À l'intérieur de ce phénomène, il y a certainement des cas qui relèvent de ce qu'on vient de dire <à savoir des avortements au moindre doute quant à la normalité du fœtus>, mais je ne peux pas le chiffrer"*.

3.2.4 Entre douze et quatorze semaines de grossesse : une situation paradoxale pour l'interruption de grossesse

Ce déplacement de la date limite de l'Interruption Volontaire de Grossesse confronte de fait les patientes dont la première échographie révèle une éventuelle malformation fœtale à une situation qui leur est totalement incompréhensible. Plusieurs entretiens en témoignent clairement :

"À partir du fait une échographie entre 12 et 14 semaines, on se donne une chance de dépister une malformation, remarque un échographiste exerçant en ville dans le Sud de la France. Mais, à ce moment, souvent on n'a pas de certitude, c'est une suspicion, une déclaration d'intention : "On dit : "Le fœtus a peut-être une mauvaise position". Mais certaines femmes disent : "Vous n'êtes pas sûr ? allez, à la trappe...Je ne suis pas anti IVG, mais ce déplacement n'est pas un service rendu aux femmes. Il aurait fallu raccourcir les formalités de l'IVG plutôt que d'allonger le délai d'accès. C'était ce problème-là qu'il fallait résoudre. Je pense qu'il aurait été plus efficace de permettre un accès plus facile, plus honnête (il y a des gens qui faisaient traîner) plutôt que de se mettre dans un cadre où ça génère des incertitudes." "En effet, à partir du moment où on a dépisté une anomalie, on n'a plus le droit de pratiquer une IVG. On entre

dans le cadre de l'IMG. On ne peut pas accepter d'IVG dès que le Centre a connaissance d'une anomalie. Or, la femme dit : "Bon, je vais aller voir quelqu'un d'autre en demandant seulement une IVG."

Mais le déplacement de la date limite de l'IVG après la première échographie de 12 semaines crée alors une situation qu'il est particulièrement difficile de faire admettre aux patientes : *"En cas d'anomalie découverte à 12 semaines, si les femmes veulent faire une IVG, elles ne le peuvent théoriquement pas, et les médecins eux-mêmes ne savent pas toujours qu'ils n'en ont pas le droit. Normalement l'IVG est interdite pour cause fœtale, c'est seulement pour détresse maternelle. Plus le fœtus est sain, plus on a le droit de faire l'IVG, plus il y a un risque de malformation fœtale, plus l'IVG est interdite. Il y a là un truc complètement fou* constate un gynécologue obstétricien exerçant dans un hôpital de l'Ouest de la France.

La solution qui s'offre alors aux femmes est d'aller voir un autre Centre :

"On peut toujours mentir, mais normalement quand un médecin sait qu'il y a un problème fœtal, il doit en référer au Centre pluridisciplinaire, sinon il est en faute."

Une sage-femme échographiste exerçant en hôpital dans l'Est de la France, confirme que la loi est en l'occurrence ignorée ou contournée :

"Il y a une loi qui dit que quand on dépiste une anomalie avant 14 semaines, on doit passer par un Centre Pluridisciplinaire de diagnostic anténatal. Elle n'est pas toujours connue, pas toujours bien appliquée. Une anomalie qui justifie par la suite une IMG pourra être faite à n'importe quel moment. En revanche, si c'est une anomalie mineure, qui est vue à 22 semaines, les parents peuvent dire : "Si on l'avait su à 12 semaines on aurait fait une IVG. C'est pourtant une mécompréhension de la loi. Mais la femme aurait pu aller ailleurs pour demander l'IVG sans rien dire à l'autre Centre. C'est vrai que le chevauchement du diagnostic anténatal avec le déplacement de l'IVG à 14 semaines pose des problèmes. Ça nous a beaucoup compliqué les choses. On ne sait plus ce qu'on doit faire. Est-ce qu'il faut regarder les mains ou non à l'échographie, par exemple ? Techniquement, ce n'est pas facile. C'est beaucoup plus difficile pour nous d'aller chercher un bout de bras ou une petite tête. Les gens ne savent pas du tout ce que c'est un fœtus entre 12 et 14 semaines. Je ne sais pas qui légifère, mais l'avis médical était contre ce déplacement de la date limite de l'avortement. On n'arrivait déjà pas à assumer le nombre important d'IVG avant. Maintenant, s'il faut assumer celles entre 12 et 14 semaines, il n'y a pas assez de monde pour ça."

Nous n'avons sur ce point rencontré aucun praticien tenant des propos sensiblement différents, et tous s'accordent à dire qu'il fallait rendre plus facile l'accès à l'Interruption Volontaire de Grossesse au lieu d'en déplacer la date limite.

Par conséquent, la réalisation d'IVG en raison d'un doute concernant l'état du fœtus n'est pas présentée comme une conséquence exclusive de l'arrêt Perruche ou du risque médico-légal. Dans la mesure où ce risque a été tempéré par la loi du 4 mars 2002, il ne saurait être la seule origine de cet "eugénisme de précaution" dont parlent plusieurs praticiens sans toutefois pouvoir chiffrer le nombre d'interruptions de grossesses réalisées en raison d'un doute concernant la normalité du fœtus.

Si de telles Interruptions Médicales de Grossesse existent, si elles peuvent être favorisées par la crainte du procès, d'autres facteurs sont mis en avant par plusieurs praticiens ainsi que nous venons de le voir, notamment : le devoir d'informer dans le moindre détail, qui *"fait partager au patient le doute médical"* suivant l'expression d'un obstétricien, et le déplacement de la date de l'IVG qui confronte patients et médecins aux difficultés et aux paradoxes ci-dessus mentionnés.

La loi du 4 mars 2002 n'a sans doute pas eu le pouvoir d'empêcher un tel phénomène, dans la mesure où c'est avant tout le dépistage prénatal lui-même et non la judiciarisation qui suscite

parfois cette angoisse extrême susceptible de provoquer des interruptions de grossesse alors même qu'on ne connaît encore ni le degré de gravité ni même la réalité de la malformation fœtale. Toutefois, cette loi a probablement empêché l'aggravation de ce phénomène en rassurant les professionnels.

En revanche, les arrêts de la Cour de Cassation ont eu cet effet secondaire d'accroître les inégalités sociales et géographiques en ce qui concerne le suivi des grossesses et le dépistage anténatal.

Il est donc permis d'avancer qu'un *eugénisme différentiel*, déjà latent pour des raisons socioculturelles, a été radicalisé par les décisions de la Cour de Cassation qui ont fait démissionner de nombreux praticiens se trouvant déjà en difficulté financière ou éprouvant un malaise face au dépistage prénatal : privées d'accès à l'échographie qui est un des instruments principaux du dépistage prénatal, les femmes de milieu social modeste semblent désormais exposées à un plus grand risque d'avoir un enfant atteint d'une malformation que des femmes venant de milieu socioculturel plus favorisé.

Ce constat ne doit cependant pas servir à faire l'impasse sur une interrogation fondamentale concernant l'idée d'après laquelle la "justice" et le sens de l'"égalité" pour les enfants à naître devraient désormais consister en une égalité dans les possibilités de les sélectionner en fonction de leur état de santé ! Cela reviendrait en effet à faire de l'accès à l'eugénisme la forme première de la justice sociale !

Il n'en reste pas moins que cette "inégalité" va venir se surajouter aux inégalités sociales, et aggraver concrètement – du fait des carences dans la prise en charge des enfants atteints dans l'intégrité de leurs facultés et des aides accordées à leur famille – des conditions de vie et de travail souvent déjà précaires pour les familles d'origine modeste. On peut aussi craindre que ces naissances d'enfants porteurs d'anomalies physiques ou mentales, si elles devenaient plus fréquentes dans les milieux défavorisés, ne fassent ressurgir des conceptions anciennes où, confondant les causes et ses effets, la déficience d'un enfant était perçue comme le signe de la dégénérescence de groupes sociaux jugés inférieurs. Or, semblent déjà se présenter deux possibilités distinctes de naître : les uns venant au monde sans qu'ait été vérifiée la "qualité" de leurs facultés physiques ou intellectuelles, les autres ayant déjà fait l'objet d'actives vérifications. La naissance naturelle, ordinaire et autrefois universelle, risque d'être aujourd'hui dévolue aux plus défavorisés. Les enfants issus de milieux sociaux plus favorisés devront passer quant à eux de nombreux examens in utero avant que leur soit délivré leur "laisser passer" pour le droit à naître. Parmi eux, certains naîtront néanmoins avec quelques anomalies en dépit des nombreuses "vérifications" anténatales.

S'ajoute à l'inquiétude déjà soulevée par un pareil constat celle due au fait que, moins bien suivies durant leurs grossesses, les femmes défavorisées sont déjà davantage exposées à des complications durant cette période. En conséquence, elles ne sont pas seulement privées d'accès au dépistage prénatal à finalité sélective, mais de possibilités thérapeutiques, pour elles-mêmes ou leur futur enfant. Les incertitudes des praticiens concernant les finalités thérapeutiques du dépistage prénatal, dont l'échographie constitue un instrument privilégié, prennent donc ici une dimension particulière, et les arrêts de la Cour de Cassation auront eu cet effet inattendu d'intensifier les interrogations d'ordre éthique concernant ces objectifs.

3.3 Intensification des interrogations d'ordre éthique concernant le dépistage prénatal.

3.3.1 Réaffirmation des finalités thérapeutiques du dépistage prénatal.

Nous avons mentionné pour commencer, que, au cours de la journée du Conseil de l'Ordre consacrée à la question : "Y a-t-il eu un avant et un après Perruche?", un des intervenants avait insisté sur le fait que la fonction du dépistage prénatal avait été pervertie : alors que celui-ci avait, disait-il, une fonction d'abord thérapeutique, il avait progressivement été mis au service de la sélection des enfants à naître. Il lui semblait par conséquent que cette décision de la Cour de Cassation, reposant en partie sur ce malentendu, devait être l'occasion de réaffirmer que ce dépistage avait d'abord une fonction médicale et non sélective. Ce thème est revenu spontanément dans plusieurs de nos entretiens.

Plusieurs médecins interrogés ont ainsi radicalement contesté que l'objectif essentiel du dépistage prénatal, en particulier d'un de ses outils principaux, c'est-à-dire l'échographie, soit l'Interruption Médicale de Grossesse.

Le souci de délimiter la fonction strictement médicale de l'échographie s'est donc manifesté à plusieurs reprises. Ainsi, l'échographe précédemment cité, exerçant en secteur libéral dans une ville proche de la région parisienne, a souhaité insister sur ce point, après avoir tout d'abord mentionné comme un des effets psychologiquement positifs de l'échographie la possibilité de se préparer à la venue d'un enfant présentant une anomalie. Il évoque alors cette technique dans les termes suivants :

"L'échographie est un outil fabuleux pour sauver la vie des femmes. J'ai fait des suivis de grossesse de femmes qui viennent d'Afrique, et un des gros problèmes, c'est que souvent on ne sait pas dater les grossesses. Avec l'échographie qui permet de faire cette datation, ça permet de sauver la vie des femmes et des gamins. Quand on voit surgir des femmes qui n'ont pas eu d'échographie, on revoit surgir les problèmes en fin de grossesse. L'échographie de datation au 1^{er} trimestre est donc importante. Si <en raison de la pénurie des échographistes> on ne devait garder qu'une seule des fonctions de l'échographie, il faudrait garder la datation et la biométrie."

Si les trois échographies pratiquées en France lui paraissent nécessaires, il insiste tout particulièrement sur l'importance de celle qui est faite au premier trimestre :

"Ce qu'on fait en France me paraît bien, poursuit-il. L'échographie du premier trimestre est indispensable, au 2^{ème} trimestre, on dépiste les malformations, l'échographie du troisième trimestre pourrait être remise en cause mais, par elle, on voit les retards de croissance. Si on devait supprimer quelque chose, il faudrait en tout cas garder la datation et la biométrie faite au premier trimestre."

Le Président du Syndicat des échographistes, propose quant à lui un véritable plaidoyer en faveur de cette technique en soulignant que l'Interruption Médicale de Grossesse ne concerne que 1 % de son activité globale, et que ce n'est en aucun cas l'objectif initial de l'examen bel et bien conçu à son sens pour "sauver des vies" et non pour les interrompre :

"L'IMG, c'est 1 % de notre activité, ce n'est pas son but. Son but, ce n'est pas de trier les bébés, ce n'est pas de faire de l'eugénisme. C'est une conséquence annexe quand on voit un bébé dont la vie sera absolument épouvantable qui ne marchera pas, qui n'aura pas de contrôle sphinctérien... c'est une vie de chien et on préfère dire aux parents ce qu'on voit. Mais il y a aussi des Interruptions Médicales de Grossesse qui sont en train de remettre en cause l'existence même du diagnostic prénatal."

C'est le cas, s'il s'agit de quelqu'un à qui il manque un doigt à la main gauche et qu'il s'agit d'une famille de pianiste (c'est connu, et c'est un cas d'école, mais ça s'est présenté chez un confrère l'année dernière). J'ai eu moi aussi dans mes échecs personnels une demande

d'interruption de grossesse pour une fente de la lèvre. Étant donné le caractère bénin de cette anomalie, la mère n'a trouvé personne pour la faire en France, elle l'a faite à l'étranger. Pour moi c'est un échec. Mais ça, ce n'est pas mon métier."

Un autre échographiste exclusif pratiquant dans le Sud de la France en secteur libéral, ainsi qu'une fœtologie exerçant à Paris dans un Centre spécialisé dans les grossesses difficiles insistent également sur la faible place occupée par l'Interruption Médicale de Grossesse dans l'ensemble de leur activité :

Le premier déclare ainsi : "La détection des malformations ne représente pas grand-chose de notre activité en pourcentage. Le gros des anomalies de la grossesse, c'est le retard de croissance intra utérin, c'est le placenta qui va saigner au moment de l'accouchement et qui va peut-être tuer le bébé, c'est le cordon ombilical qui ne va pas, c'est le rein qui ne fonctionne pas bien, c'est le virus qui va induire une mauvaise croissance, qui va le rendre malade... Tout cela n'a rien à voir avec les malformations fœtales, et c'est totalement occulté dans les débats. Alors que c'est l'essentiel de la médecine fœtale."

"Faire une échographie ne sert pas qu'à dépister une anomalie, insiste de son côté une gynécologue obstétricienne pratiquant l'échographie en secteur libéral dans une grande ville de France. Par exemple, pour un retard de croissance chez un enfant, on peut agir, on peut le faire naître à l'avance, on peut savoir où est positionné le placenta pour la césarienne...idem pour la hernie diaphragmatique, pour la malformation cardiaque etc..."

Le Président du Syndicat des Echographistes énumère donc en détail en quoi consiste ce métier, qu'il refuse de considérer comme l'instrument de l'Interruption Médicale de Grossesse et qui doit au contraire viser à son sens, comme toute profession médicale, à une amélioration de l'état de santé des malades :

"Mon métier, c'est autre chose, affirme-t-il. Mon métier, c'est :

- 1. De sauver des mamans, si on trouve un placenta qui est mal placé et qu'elle risque de mourir à l'accouchement si on n'en fait pas le diagnostic alors que si on fait le nécessaire, elle rentre chez elle en bonne santé avec un bébé qui va bien. Dans ce cas, on est content d'avoir fait cet examen. Donc on sauve des vies de mamans.*
- 2. C'est de sauver des vies de bébés. S'il casse sa courbe de croissance par exemple, ou autre, car il y a toute une série de situations où on peut intervenir pour que le bébé aille mieux. Si jamais on n'a pas de solution efficace, au maximum, si on a atteint un stade de développement suffisant, on peut extraire le bébé et le mettre en couveuse et les parents rentrent à la maison avec un bébé qui va bien au lieu d'avoir un bébé qui aurait souffert dans le ventre de la maman et qui aurait nécrosé ses cellules cérébrales, ou qui rentrerait avec les intestins ou le cerveau détruits.*

On sauve donc non seulement des vies de bébé mais aussi des organes de bébés. Et à ce titre, c'est un examen extraordinaire. Je crois qu'il n'y a pas de semaine où on n'est pas conduit à dépister une souffrance fœtale ou des signes qui laissent penser qu'il risque d'y avoir prochainement une souffrance fœtale. On les surveille alors comme le lait sur le feu, dès qu'ils commencent à décompenser et avant qu'il y ait des lésions qui s'installent, on les sort de là, et après les parents rentrent chez eux avec un bébé en bonne santé. Donc, c'est ça notre métier, c'est de sauver des mamans et de sauver des bébés."

Difficile cependant d'obtenir des données chiffrées sur l'apport thérapeutique de l'échographie fœtale :

"Cela dit, ce n'est pas chiffrable, parce qu'on crée des transferts. Plus on sauve de bébés, plus il y a des bébés qui ont des problèmes. Avant on sauvait les bébés qui faisaient un kilo, maintenant on les tire d'affaire à 500 grammes.

Il y a des bébés qui présentent des troubles à la limite de nos possibilités thérapeutiques. Le résultat c'est qu'il y a un bon nombre d'enfants qui, autrefois, seraient nés handicapés qui naissent en bonne santé aujourd'hui. On fait en sorte qu'il y ait beaucoup moins de fausses couches du deuxième et du troisième trimestre, mais par contre, on ne diminue pas de façon très importante ou significative le nombre d'enfants qui naissent avec un handicap. Parce qu'il y a ce transfert de ceux qui seraient morts et qui naissent avec un handicap même si on prend en considération ceux qui seraient nés avec un handicap et qui naissent en bonne santé. Mais ceci dit, l'ensemble de la médecine est basée sur ce principe : en sauvant des gens on crée également un certain nombre d'autres difficultés, certains développant d'autres maladies... Pourtant, ça ne remet pas en cause le principe suivant lequel il faut sauver un maximum de gens."

Nous retrouvons le souci de délimiter les finalités et l'apport de l'échographie chez de nombreux praticiens, encore que nombre d'entre eux reconnaissent la difficulté à appréhender très objectivement cet apport :

"L'échographie sert à dépister les choses très graves pour lesquelles il va y avoir une prise en charge qui va servir à changer le cours des choses, note la chef de service de la maternité du grand hôpital de l'Est de Paris déjà citée. Dans ce cas, ou bien les pathologies sont curables et nous nous trouvons face aux rares cas qui ont besoin d'une prise en charge prénatale ou bien ça n'est pas curable, et ça sert alors à accueillir un enfant différent ou à faire une IMG. Pour l'agénésie des membres, pour une fente palatine⁵⁸ par exemple, les parents doivent faire un travail destiné à accueillir cet enfant. Et là, il y a vraiment un impact très positif du diagnostic prénatal bien qu'il n'ait jamais été très mesuré. Si on sait à quoi va ressembler l'enfant, si on sait ce qu'on va pouvoir faire pour lui, c'est beaucoup moins violent que si on ne le sait pas. De la même façon pour l'agénésie de membres, si on ne sait pas, c'est un coup de tonnerre à la naissance. Sinon ça aide à préparer les parents."

Le chef de service de la maternité d'un hôpital proche insiste quant à lui sur le fait que le bénéfice thérapeutique d'un diagnostic anténatal est d'autant plus grand que l'anomalie détectée peut bénéficier d'un traitement chirurgical :

"On a fait beaucoup de progrès pour les becs de lièvre, souligne-t-il. On ne fait plus d'IMG pour ça, alors qu'il y a quinze ans, on y allait hardi petit...Maintenant, les chirurgiens ont des résultats fantastiques. Aussi, si on se demande si c'est une bonne chose de savoir par avance que l'enfant a un bec de lièvre, la réponse est : "oui". On explique tout aux parents concernant la prise en charge. On se paye même le culot de laisser les mères accoucher où elles veulent et on leur dit : "vous nous l'amènerez ensuite." La mère n'a plus l'angoisse de se dire : "Comment je vais faire ?" Cette angoisse est neutralisée par le diagnostic anténatal. C'est une des plus grosses réussites du DAN.

Nous avons également eu un cas de préparation à la naissance grâce au DAN avec un enfant chez lequel on avait diagnostiqué une agénésie tibiale et qu'on nous avait envoyé pour une Interruption Médicale de Grossesse. Or, les parents ont rencontré les orthopédistes qui leur ont expliqué les possibilités de réparation. En fait ils ne voulaient pas vraiment interrompre cette grossesse qui avait été difficile à obtenir. Mais d'un autre côté, avoir un enfant handicapé... En plus ils s'imaginaient un enfant avec un handicap effroyable, marchant sur les genoux. C'est grâce à l'orthopédiste qu'ils ont accepté de poursuivre cette grossesse. Je viens de les revoir au contrôle. Ils sont détendus, paisibles, alors qu'on est en train d'arriver à la fin de la grossesse. Le choc de la découverte d'une anomalie à la naissance est vraiment réel. Je me souviens des réactions quand on amenait un petit qui avait un bec de lièvre. Les parents disaient

⁵⁸ Malformation caractérisée par une fente de la lèvre supérieure et/ou du palais.

: "Je ne veux pas le voir, je l'abandonne. la mère refusait de l'allaiter. Le diagnostic anténatal peut atténuer cela. "

Certes, les thérapies anténatales ne sont pas très fréquentes et la préparation à la naissance d'un enfant présentant une anomalie relève davantage de l'atténuation du choc psychologique que des "soins", au sens strictement médical du terme. Mais on comprend le souci, manifesté par les praticiens qui se sont exprimés sur ce sujet, de faciliter l'accès des femmes à l'échographie. Une échographiste s'efforce ainsi d'améliorer la qualité de cet examen dans le quartier où elle exerce, et de mettre en place une collaboration plus étroite entre l'hôpital et les médecins exerçant en ville, dont certains ont une bonne connaissance des difficultés auxquelles sont confrontées certaines populations socialement défavorisées ou/et issues de l'immigration :

"La diminution des échographistes en ville est pour nous un problème majeur: ça diminue encore l'accès aux soins. Mais une fois qu'on a résolu ce problème d'accès aux soins, on n'a rien compris si on n'a pas appréhendé la communication. C'est pas le tout de disposer des outils. Nous avons quelquefois des échographistes insuffisamment formés mais qui ont un très bon contact avec la population. Je suis donc en train de monter un réseau ville/hôpital avec des médecins libéraux. Nous allons faire cela avec six ou sept structures hospitalières de naissance du coin. Nous allons monter la même chose en ce qui concerne le suivi des grossesses. Il faut s'appuyer sur les réseaux de quartier, les généralistes. Nous essayons de nous appuyer sur le tissu social.

Actuellement, on est passé de 10 % d'échographie de qualité du premier trimestre à 23 %. C'est peu, mais c'est tout de même quelque chose grâce au réseau. Nous passons un contrat avec les échographistes exerçant en ville. Ils viennent à nos réunions de formation. Nous procédons à une évaluation. Ils sont d'ailleurs très demandeurs. Il y a en fait eu une détérioration lente, liée à la démographie des praticiens de cette profession : Les hospitalo-universitaires ne forment pas d'échographistes et le quart des échographistes se sont arrêtés, ce qui a entraîné une surcharge de travail considérable, depuis Perruche. Cet arrêt a joué énormément sur les structures de naissance du coin : toutes les maternités du quartier ont arrêté. Ici dans l'hôpital, on était à 1700 naissances il y a est passé à 2002 naissances à personnel constant⁵⁹."

3.3.2 Le refus de régler l'absence de prise en charge des personnes handicapées et l'intolérance sociale face à la "différence", par l'Interruption Médicale de Grossesse

Le médecin qui vient d'être cité aimerait en fait, comme plusieurs de ses collègues, que l'usage sélectif de l'échographie et du dépistage prénatal soit limité par l'amélioration de l'accueil de l'enfant atteint d'une déficience, et que la sélection des naissances en fonction de critères de santé ne fasse pas office de "traitement social" du handicap ! L'arrêt Perruche, et plus globalement la sélection prénatale tout entière sont à plusieurs reprises présentés comme des symptômes de l'absence de prise en charge des hommes et des femmes qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés. Les témoignages de parents ayant intenté un procès pour erreur de diagnostic prénatal depuis la loi du 4 mars 2002 qui a mis un terme à la jurisprudence Perruche, et déplorant que les sommes obtenues par ce moyen soient très nettement insuffisantes pour faire face aux besoins spécifiques de leur enfant leur donne évidemment raison.

"C'est un leitmotiv entre nous, affirme donc le médecin dont les propos viennent d'être cités. Si on en est là avec l'IMG, c'est qu'il y a un gros problème de prise en charge de l'enfant handicapé. S'il faut mettre l'accent quelque part, c'est sur cette prise en charge. Ce qui me tient à cœur c'est d'élucider ce qui, dans la décision d'interrompre une grossesse pour détection

⁵⁹ Soit une augmentation de 18 %.

d'anomalie, tient à la non-prise en charge post natale de l'enfant. Il faudrait poser la question aux gens concernés."

Apparaît en fait dans l'analyse de certains praticiens une inquiétude quant à la possibilité que l'Interruption Médicale de Grossesse n'aggrave l'état déjà défaillant de l'accueil fait socialement en France aux enfants et aux adultes atteints d'une déficience, voire d'une anomalie, même lorsque celles-ci n'empêchent pas de mener une vie autonome, physiquement ou mentalement.

Le Président du Syndicat des échographistes déclare explicitement à propos des Interruptions Médicales de Grossesse que certaines d'entre elles ne relèvent manifestement pas du cadre législatif qui réserve cette pratique aux pathologies d'"une particulière gravité" :

"Les gens qui sont de petite taille disent que c'est une terreur pour eux l'échographie : on les comprend parce quand on annonce à des parents que leur bébé ne dépassera pas un mètre vingt à l'âge adulte, beaucoup hésitent vraiment à le garder. Or, ce sont des gens qui sont aujourd'hui bien intégrés parce qu'ils sont suffisamment nombreux encore, parce qu'il y a trente ans on ne les dépistait pas.

Leur existence même est remise en cause par le diagnostic prénatal. Si jamais on interrompait ces grossesses de façon trop importante, ces gens-là deviendraient plus isolés, la société serait plus hésitante pour leur aménager le matériel urbain dont ils ont notamment besoin. Il n'y aurait plus de rampe d'accès, il n'y aurait plus de téléphone à leur portée. C'est pourquoi ils ressentent le DPN comme une négation même de leur existence et comme une atteinte à leur avenir. Évidemment, je ne les condamne pas du tout de penser comme cela.

Mais ce que je veux dire, c'est que nous sommes tenus d'informer les gens, et c'est très difficile de les convaincre de garder ces bébés. S'ils veulent les garder l'entourage leur dit "tu ne vas pas garder ça." Et entendre cela quand on a un doute, c'est extrêmement déstabilisant. C'est très difficile à entendre et ça influence inévitablement les parents. Pourtant, à l'âge adulte, ces gens de petite taille sont bien intégrés, ils n'ont pas une vie de chien, ils sont bien adaptés. Ils ont une difficulté mais il n'y a pas de raison de les arrêter⁶⁰. On fait de l'eugénisme en faisant cela."

En l'état actuel des carences en matière de prise en charge des personnes handicapées, ce praticien craint que l'élimination en nombre des fœtus porteurs de certaines anomalies n'encourage la société à renoncer à tout effort d'adaptation spécifique en faveur des sujets qui en seraient tout de même porteurs⁶¹... Parallèlement, dans cette situation d'intolérance et d'insuffisances sociales, ne serait pas tentant et plus facile de faire appel aux possibilités techniques d'élimination avant la naissance d'enfants atteints par une infirmité plutôt que faire les efforts nécessaires pour changer les conditions de l'accueil des personnes handicapées et de leurs familles ?

3.3.3 Respecter l'enfant à naître grâce à l'échographie ?

Soucieux de réfléchir au bénéfique "thérapeutique" du diagnostic prénatal, plusieurs praticiens de l'échographie estiment qu'il est nécessaire de prendre conscience de la considérable responsabilité que donne une technique qui dévoile certaines des caractéristiques de l'enfant avant qu'il ne naisse.

⁶⁰ Les "arrêter", les "interrompre"... en parlant des fœtus est une façon courante, chez les praticiens, de nommer l'Interruption Médicale de Grossesse.

⁶¹ Parce qu'ils auraient échappé à tout diagnostic ou parce que leurs parents auraient préféré les laisser naître.

Suite à la distribution du questionnaire faite au colloque de médecine fœtale, un échographiste obstétricien exerçant à l'hôpital dans une ville du Nord nous a transmis un texte intitulé, *"pour une échographie sans violence"*, rédigé en 2000, appelant à une réflexion sur l'acte même de l'échographie fœtale. Dans ce beau texte, à portée philosophique, il évoque le regard de l'échographiste sur ce *"patient sans parole"* qu'est le fœtus. Il considère que cet instrument est devenu dans sa propre pratique *"presque aussi nécessaire que son stéthoscope"*, mais il n'en décrit pas moins la spécificité des difficultés éthiques posées au praticien :

"L'absence de parole de cette image animée que représente le bébé doit d'une part nous inciter au respect absolu qu'on doit avoir vis-à-vis de tout autre et, d'autre part, nous inciter à un dialogue existentiel où l'image n'est plus seulement objet, mais la traduction d'un sujet. Le bébé-dans-le-ventre est, sur l'écran, livré à notre indiscretion. C'est donc notre regard qui doit le sauver de la nuit ou de l'indifférence où il apparaît trop souvent. (...) La préfiguration de ce qu'il est, que nous mettons au jour par le balayage de la sonde, nous oblige, par déférence et référence morale, à nous substituer à sa non-parole, qui est pourtant déjà présence.

On a décrit dans un beau livre sur la médecine périnatale, "the fœtus as a patient". Le considérer à juste titre, comme notre éventuel patient doit nous inciter à lui appliquer les mêmes règles de déontologie et de "désintéressement" qu'à tout autre patient. Dans l'inédit de cette relation médecin-patient, il nous faut être promoteur de respect pour l'image, qui est plus que l'image et qui ne parle qu'à travers nous. (...)"

Le rôle d'un échographiste, poursuit ce médecin, doit être clairement "celui de médiateur dans la triade : la mère éclairée par nos soins, dans la mesure du possible, le père quand il est présent, et l'enfant. Vouloir s'abstraire de cette tâche de médiation pour se retrancher, dans une fausse pudeur, derrière la seule image que nous avons promue, c'est renoncer à tout un champ de développement de notre responsabilité médicale. (...) La découverte d'une "variation de la normale" n'a de sens que réintégrée dans un discours qui fait vraiment place à l'altérité de l'autre comme autre, c'est-à-dire d'emblée étranger à notre pouvoir, et, quelque part, déjà aussi juge de notre propre regard sur lui. "

Cet échographiste appelle donc "à une nouvelle responsabilité éthique tous ceux et toutes celles qui pratiquent cet art échographique dans le domaine de la vie prénatale. (...) À question nouvelle, il faut une avancée de l'esprit qui soit à la mesure de la gravité de la question. Je ne prétends pas avoir la réponse, mais je pense qu'il est de notre devoir de nous interroger plus sereinement sur notre responsabilité personnelle et collective dans tous les actes qui découlent, plus ou moins directement de notre décision de voir le bébé avant qu'il ne naisse. (...)

Le droit de décider de la vie ou de la mort, que nous nous octroyons aujourd'hui, doit être pris et mesuré en poids de sagesse et d'intelligence d'une philosophie où Autrui est identifié pour ce qu'il est vraiment."

Quand nous l'avons interrogé après la lecture de ce texte, nous avons demandé à ce médecin ce qu'il entendait exactement par l'expression d'"échographie sans violence" et si elle ne signifiait pas en fait pour lui : échographie sans IMG ?

"Non, a-t-il répondu sans hésitation, l'IMG ça va rester, mais on est en deçà de ce qui devrait être si on veut rester dans cette espèce d'humanisme dont je parle. Je connais un couple dont le bébé a été interrompu pour une malformation létale du cœur. Ce que j'ai vécu avec ce couple a été très beau, c'est moi qui ai pratiqué l'IMG. Le dialogue qui a pu s'engager autour de cet enfant et quand on a fait l'IMG a été optimal parce que nous étions dans cette justesse de regard où le bébé était au centre. On a eu du mal à prendre la décision d'interruption mais en même temps on a ressenti une sensation de paix, même en contemplant ce bébé mort dont on a abrégé les souffrances. Mais cela est extrêmement rare..."

Je sais que je suis ambigu, explique ce médecin, avec ces phrases que j'utilise sur le respect absolu qu'il est difficile à replacer dans le contexte, mais ce qui me désole, c'est que le bébé, à partir du moment où l'anomalie est soupçonnée, disparaît complètement. Et ça me questionne parce que c'est moi, qui suis à la fois échographiste, philosophe et accoucheur, qui le fais disparaître."

Si les praticiens considèrent généralement le dépistage anténatal comme un outil au service de l'enfant à naître, déjà considéré comme véritable patient, la difficulté du devoir de "respect absolu", "inconditionnel" précédemment évoqué, demeure. À propos de l'IMG, l'un d'eux, obstétricien et échographiste, déclare :

"C'est la grande incompréhension du public, l'IMG est vécue comme un droit. Or, le but du diagnostic anténatal, c'est d'améliorer le sort du bébé qui a un problème, de l'aider à s'en sortir. Mais les gens ne veulent pas admettre ça, ils veulent un bébé parfait. Par exemple, les " non-fermeture de parois intestinales ", autrefois, ce n'était pas diagnostiqué. Il y a quelques années ils étaient opérés en catastrophe. Maintenant ils sont diagnostiqués et pris en charge dans un centre spécialisé. Le fœtus est un patient qu'on essaye de prendre en charge. La seule différence avec un patient in utero c'est qu'on a un droit de vie et de mort sur lui."

Ce médecin explique ainsi comment il tente parfois de faire comprendre aux parents le statut d'exception de l'IMG au regard du droit et les difficultés qu'il rencontre alors dans certains cas pour le faire entendre, particulièrement quand il refuse de souscrire à une demande d'interruption de grossesse lorsque l'anomalie dépistée ne lui semble pas d'"une particulière gravité incurable en l'état actuel de la science" : " Certains couples réagissent de façon agressive, ils pensent que l'on est un méchant docteur, ils pensent en plus que l'IMG est un droit. Quand on leur dit que ce n'est pas un droit, ils crient au scandale..." Cet obstétricien énumère alors avec inquiétude les anomalies qui ne lui paraissent pas entrer dans le cadre de la loi mais qui suscitent pourtant de façon non exceptionnelle des demandes d'interruption de grossesse :

"Dans les Centres de dépistage anténatal on parle beaucoup d'IMG. Le problème, c'est que l'on a parfois un doute. Ce doute ne va pas obligatoirement se réaliser, mais les gens pensent tout de suite à l'IMG."

Par exemple, on trouve qu'un bébé a un petit fémur (toujours par rapport à une moyenne), on prend garde de ne pas parler de nain, mais quelqu'un va parler de nain et il peut y avoir demande d'IMG, alors que, dans l'incertitude où nous sommes généralement, l'enfant peut naître à 45cm et mesurer 1m80 à 18 ans. Devant des maladies osseuses (l'achondroplasie⁶² par exemple), les gens demandent souvent d'interrompre la grossesse. Pour le nanisme, l'achondroplasie, c'est quasiment systématique. La détection du syndrome de Turner⁶³ provoque de façon non isolée un refus de l'enfant et une demande d'IMG."

Ce médecin s'inquiète alors de ce qu'il juge être une dérive dans la mesure où le pronostic d'une pareille anomalie est incertain :

"On disait que ça occasionnait un retard mental. Or c'est faux, ça peut être juste un retard dans l'acquisition des maths. Dans la rue, il y a plein de gens qui ont un retard dans l'acquisition des maths. En fait, ces personnes atteintes du syndrome de Turner ont souvent uniquement une stérilité."

De tels exemples montrent que les limites imposées par la loi sont quelquefois outrepassées et que les raisons de cet acte peuvent même être inversées : il ne s'agit plus de consentir à l'IMG en cas de forte probabilité d'anomalie d'une particulière gravité, mais au contraire quand on n'est pas tout à fait sûr que l'enfant sera "normal".

"On arrive ainsi à faire entrer des cas limites dans le cadre de la loi, estime le même obstétricien, dans la mesure où vous ne pouvez pas jurer aux parents la tête sur l'échafaud que leur enfant va être normal. Ensuite, vous vous retrouvez coincé. Moi j'ai tendance à refuser < dans les cas limites > et je dis aux gens d'aller voir une autre équipe, mais l'expérience prouve qu'ils trouvent toujours quelqu'un qui accepte."

⁶² Nanisme avec dysmorphie.

⁶³ Il associe une anomalie du caryotype (absence d'un chromosome sexuel X), une anomalie des ovaires et une petite taille.

Les praticiens interrogés attribuent donc moins l'augmentation des demandes d'Interruptions Médicales de Grossesse à la judiciarisation des professions de santé liées à la naissance qu'à l'existence et aux progrès du dépistage prénatal lui-même :

"Les IMG ont augmenté : un centre comme celui auquel je suis rattaché en région parisienne doit faire entre 100 et 150 IMG par an, remarque un médecin. Avant, il y a 15 ans, on n'en faisait absolument pas : les seuls cas étaient dus à des viols, à des anomalies extrêmement graves ou quand la vie de la mère était en jeu. Cela faisait à peine 5 par an. Mais il n'y avait pas de DAN, on ne dépistait pas les trisomies 21."⁶⁴

Ce médecin attribue ainsi le phénomène aux effets conjugués du dépistage, dont l'orientation est détournée de sa fonction véritable de soin, et de la méconnaissance du handicap, à son avis tout aussi grande du côté médical que du côté du public : *"les gens qui proposent ces techniques ont souvent la même vision négative du handicap que ceux qui sont en face d'eux."*

La judiciarisation et la crainte de celle-ci depuis sa médiatisation au moment de l'affaire Perruche n'apparaît par conséquent que comme un élément supplémentaire, venant simplement renforcer et manifester un refus dominant de l'enfant atteint d'une anomalie.

3.3.4 De la difficulté à "Développer des arguments en faveur du fœtus" en cas d'anomalie mineure dans un contexte de judiciarisation

Le médecin philosophe dont nous avons mentionné le texte et l'interview plus haut est plus optimiste quant à la capacité du Centre Pluridisciplinaire de la grande ville de province auquel il est rattaché de résister à des demandes qui, à strictement parler, sont illégales. Ses propos témoignent cependant du décalage entre l'ampleur des difficultés éthiques soulevées par le dépistage prénatal et la possibilité même de dire ces difficultés. De son analyse, il ressort que les actes techniques qui conduisent à révéler la vie prénatale constituent en soi, avant même que ne soit prise quelque décision que ce soit à propos du fœtus, à plus forte raison avant que ne se manifeste des récriminations concernant les éventuelles erreurs de diagnostic prénatal, un bouleversement éthique tel, qu'il est difficile de trouver les mots justes pour en décrire l'exacte portée :

"J'ai eu l'impression, remarque cet obstétricien, en écrivant le texte que je vous ai transmis, que j'écrivais quelque chose que je maîtrisais très peu. J'espérais pouvoir le développer dans un livre, mais je ne l'ai pas fait. Ce qui nous manque ce sont les moyens méthodologiques et le langage adéquat pour décrire l'être que l'on regarde et que, parfois, l'on va faire disparaître. Monsieur B., mon maître en échographie, qui est un véritable échographiste et obstétricien, conserve le malaise de celui qui est dans la position de contribuer à la décision de l'arrêt de la vie d'un futur enfant. Cela me paraît très important de conserver ce malaise. Lors d'un Congrès, il parlait d'une agénésie du corps calleux⁶⁵ pour lequel un bébé avait été interrompu, puis d'un autre qui, avec la même chose, ne l'avait pas été, parce que, après avoir fait une IRM à la mère, on avait découvert qu'elle avait la même chose alors qu'elle était normale. Dans les cas où l'on n'est pas très sûr, on doit chercher des arguments en faveur de l'enfant à naître. C'est cette médecine-là qu'il faut développer, c'est quelque chose dont j'aimerais discuter avec les intervenants du Centre de diagnostic prénatal de la région, mais c'est le genre de débat qui n'a jamais eu lieu parce qu'il n'y a personne pour porter le débat. Il n'y a personne pour porter un regard éthique."

Habité de questions face à cette technique échographique dont il dit à la fois qu'il la pratique intensément, puisqu'il y a recours à chaque visite de ses patientes (qui ont donc 10 à 12 échographies au cours de leur grossesse) et qu'*"il ne sait toujours pas pourquoi il fait de l'échographie"*, ce praticien témoigne des contradictions auxquelles médecins et futurs parents

⁶⁴ Les données du registre des malformations de Paris, auxquelles nous avons déjà fait référence, valident ce témoignage.

⁶⁵ Le corps calleux est constitué par les fibres nerveuses qui unissent les deux hémisphères cérébraux. Il s'agit donc du non développement de cette partie du cerveau.

sont aujourd'hui confrontés par l'intervention croissante des techniques de dépistage dans le temps la grossesse : *"Moi je ne sais toujours pas pourquoi je fais de l'échographie, mais en même temps je ne vois pas comment je pourrais ne pas en faire. Je ne fais plus de toucher vaginal, je fais des échographies. Je ne prends même pas la tension de la mère, je vois avec l'écho ce qui se passe. Je ne fais pas payer toutes ces échos, je n'en fais payer que trois. Je n'ai pas payé mon matériel, c'est l'hôpital qui me le paye, c'est devenu mon stéthoscope obstétrical. Toute patiente qui entre chez moi aura son écho. La seule chose qui pourrait m'arrêter c'est d'apprendre que c'est nocif pour la santé du bébé."*

La question de la judiciarisation, que ce médecin affirme ne pas craindre du tout pour lui-même, passe au second plan au regard des multiples interrogations concernant une technique échographique qu'il pratique avec intensité. S'il ne lui semble pas, en tout état de cause que ce phénomène ait accru le nombre d'IMG, il lui semble au contraire que *"mis à part le cas de la trisomie 21, on débord de moins en moins"* et qu'on essaye dans son Centre de réduire, autant que possible, le nombre d'IMG en recherchant systématiquement *"tous les arguments en faveur du fœtus"*.

Plus sceptiques sur ce point, plusieurs praticiens évoquent la difficulté d'avoir une attitude de respect vis-à-vis de l'enfant à naître en un contexte où le critère de détection d'une *"anomalie d'une particulière gravité incurable en l'état actuel de la science"*, défini par la loi, et donnant en principe accès à l'IMG apparaît à plusieurs reprises comme impuissant à délimiter les pratiques. Cependant, des équipes de Centres Pluridisciplinaires, ou des médecins s'efforcent de justifier le refus de certaines IMG en se référant strictement à la loi au cours du dialogue avec les familles. Loin d'être dû au seul arrêt Perruche, c'est la technique d'échographie fœtale et son extension particulière en France qui apparaît ici comme la cause première du phénomène. *"Il y a un clan des imageurs en France, qui a été quelque chose de très délétère dans la profession, nous dit un obstétricien pédiatre rencontré dans le grand hôpital d'une grande ville de l'Est. Les femmes ont pu lire dans des journaux féminins que tel médecin voyait tout. On ne peut plus revenir en arrière, il y a tout un marché qui ne cesse de progresser et, de fait, on voit de plus en plus de choses. Il y a dix ans, on ne voyait pas l'absence d'un membre, maintenant c'est difficile de passer à côté. Dès la 13ème semaine, la patiente va demander une IMG ou la demande ailleurs si elle est refusée par le Centre. Il y a donc une augmentation de la sensibilité et des attentes en regard de ces possibilités... On a dit : "On est les meilleurs". Mais ça veut dire quoi ? On voit tout, on avorte tout ?"*

Dans ce contexte, il serait d'ailleurs utile de vérifier que les patients ont une connaissance précise de l'intitulé de la loi concernant l'Interruption Médicale de Grossesse, puisque certains imaginent mal qu'on leur refuse l'IMG en cas de diagnostic d'anomalie, quelle que soit la gravité de cette dernière. *"Pour les parents, avance ainsi un des pédiatres rencontrés dans ce même hôpital, soit l'enfant est normal, soit il ne l'est pas, la notion de particulière gravité n'a aucun sens pour eux : l'enfant est bien ou il n'est pas bien."* Lors d'une des réunions hebdomadaires du Centre Pluridisciplinaire de cet hôpital à laquelle nous avons assisté, une obstétricienne exposera le cas d'une demande d'IMG pour malformation d'une jambe, en précisant que ce couple en grande difficulté psychologique n'envisageait même pas qu'on puisse ne pas accéder à sa requête. Il considérait donc le Centre Pluridisciplinaire comme une instance simplement destinée à avaliser les demandes des couples. L'incapacité de certains parents à tenir compte du critère de *"particulière gravité"* a été confirmée ailleurs. La psychologue d'un hôpital d'une autre grande ville en témoigne :

"Les femmes entendent : "Mon fœtus sera ou ne sera pas atteint". Elles ne peuvent pas, dans le moment de la grossesse, faire autrement. Elles ont du mal à concevoir les choses autrement qu'en termes de blanc et de noir. C'est dû à un état psychique particulier parce qu'on est dans l'imaginaire où c'est tout ou rien. Elles ne peuvent pas entendre qu'il y a éventuellement un petit problème curable..."

Quant au critère d'*"incurabilité"*, il ne semble pas toujours davantage entendu, comme en témoigne le professeur en gynécologie obstétricale rencontré dans le même service :

"En 1997, on m'a adressé une femme forte parce qu'on ne voyait pas grand-chose à l'échographie. J'ai dit qu'on ne verrait jamais bien étant donné la corpulence de la patiente. Finalement cet enfant avait une artère ombilicale unique, un syndrome de Vacterl, qui consiste en une association d'anomalies œsophagienne, vertébrale, anale. Théoriquement, ce n'est pas visible à l'échographie, ces enfants vivent et ont une vie normale après opération. Pourtant, la plainte est en cours pour le motif qu'on avait vu l'artère ombilicale unique mais pas le reste."

Quelle que soit en l'occurrence l'issue de ce procès, il témoigne du fait que la possibilité de recourir à une chirurgie réparatrice ne dissuade pas nécessairement les parents de porter plainte, même quand les conditions de l'examen sont, comme c'est le cas ici, particulièrement difficiles.

Plusieurs témoignages attestent que les anomalies médicalement mineures suscitent quelquefois des interruptions de grossesse quand est pris en compte l'état psychologique de la patiente : *"il y a quelque temps un psychiatre a donné son accord pour une IMG pour un bec de lièvre, parce que la maman allait très mal. La gravité, c'est quelque chose de subjectif"*, explique une obstétricienne, en cela d'accord avec la presque totalité des professionnels rencontrés. En ce qui concerne la détection du bec de lièvre, la plupart affirment que ce motif est presque systématiquement refusé par les Centres Pluridisciplinaires examinant les demandes des patientes, mais en revanche l'invocation du motif psychiatrique, a été mentionnée à plusieurs reprises :

"Les parents maintenant savent que par une expertise psychiatrique, il est possible de faire valoir la détresse parentale ou la détresse maternelle, explique une psychologue exerçant dans une maternité, Centre Pluridisciplinaire, à l'Ouest de Paris. C'est aussi pour ça que n'étant pas psychiatre, je ne fais pas ces expertises-là. C'est une responsabilité que je n'aimerais pas prendre. C'est très lourd, surtout pour des bébés viables et pour lesquels les malformations sont tout à fait compatibles avec une bonne qualité de vie. Les parents sont presque tous au courant de cette possibilité, par le biais d'Internet par exemple. On a déjà vu des parents venant avec des lettres écrites montrant l'ampleur de leur détresse, avec des risques de suicide si on n'accédait pas à leur demande. Heureusement, c'est rare. En quatre ans, je n'ai vu que peu de cas de ce genre."

Que ce type de problématique existe n'est, en tout état de cause, pas attribué à l'arrêt Perruche qui interroge surtout les praticiens qui se sont focalisés sur la dimension éthique de l'affaire parce qu'il diffuse le message suivant lequel on peut être indemnisé pour préjudice de naissance dès lors qu'on est atteint dans l'intégrité de ses facultés.

Pour autant, les témoignages qui précèdent font apparaître de sérieuses contradictions dans l'appréciation de la capacité du corps médical à contenir l'évolution de la demande d'interruption de grossesse face au diagnostic d'anomalies qui ne rentrent pas exactement dans le cadre des pathologies d'une particulière gravité : Si certains observent une relative stabilisation des demandes, d'autres estiment que le perfectionnement des techniques de dépistage et une certaine difficulté à résister à "la demande parentale" ne peuvent que favoriser à long terme ce qu'ils appellent l'"aspiration à l'enfant parfait".

En fait, la judiciarisation dans son ensemble apparaît elle-même comme la manifestation de ce changement par lequel le "patient" est progressivement devenu un "usager" de la médecine. Appliqué à la médecine prénatale, ce nouveau statut des femmes et des couples semble initier un phénomène où l'enfant n'existe que s'il s'inscrit dans le "projet parental". Or,

l'enfant atteint d'une "anomalie" s'inscrit rarement dans un tel projet⁶⁶. Dans ce cas, il arrive que la judiciarisation soit là pour dédommager du "préjudice" causé.

3.3.5 Des variations régionales, et par Centre de diagnostic prénatal, dans l'acceptation des demandes d'Interruption Médicales de Grossesse ?

Les différences de perception mentionnées semblent renvoyer à la variabilité non négligeable des réponses apportées par les Centres Pluridisciplinaires quand le diagnostic d'une anomalie suscite une demande d'Interruption Médicale de Grossesse.

Un échographiste gynécologue obstétricien exerçant en cabinet privé dans une ville de province dépourvue de Centre de diagnostic prénatal, et envoyant donc les dossiers de ses patientes dans trois Centres différents, déclare ainsi :

"En principe, il faut passer par un Centre de diagnostic prénatal pour obtenir une IMG. Ici, il n'y en a pas. Il y en a un petit, mais on n'est pas reconnu officiellement. On va donc travailler <avec les Centres de trois villes différentes>. Je peux vous dire que les trois Centres ne travaillent pas de la même façon. Si on veut une IMG dans un cas limite, parce qu'on sent que c'est nécessaire pour la patiente, on sait où il faut l'envoyer. On sait qui il faut interroger.

Il y a un des lieux qui est beaucoup plus tolérant que d'autres et qui accepte à peu près n'importe quoi, et l'autre qui est très rigoureux. Je ne conteste pas du tout les décisions prises. Même quand elles ne vont pas du tout dans le sens que moi j'aurais préféré. J'accepte néanmoins parce que je sais qu'ils sont compétents. Je sais que ce sont des gens qui réfléchissent. Mais dans mon environnement à moi, c'est très variable en fonction des équipes.

Les participants des Centres de DPN se rencontrent bien évidemment (encore que je ne sais pas s'ils se rencontrent officiellement) à travers leur formation continue respective. Mais je ne sais pas s'il y a des réunions des Centres de DPN, ça je ne crois pas que ça existe. Chaque membre de l'équipe, à travers sa formation continue, en rencontre d'autres. Mais néanmoins, pour ce qui est de l'appréciation de la légitimité des IMG, ça reste une question de personne".

Un ancien radiologue reconverti dans la pratique exclusive de l'échographie, dont la fœtologie représente deux tiers de son activité, et rattaché à l'un des trois Centres de diagnostic prénatal mentionné par le médecin cité ci-dessus, exprime à son tour le sentiment d'une inégalité régionale dans la demande d'enfant sans défaut :

"On ne nous en voudra jamais de faire une IMG. Tout le monde sera couvert <même s'il s'avère que le fœtus n'avait pas d'anomalie>. Mais on nous en voudra de laisser naître un enfant qui n'est pas absolument parfait. Il y a une augmentation des demandes d'interruption de grossesse, soi disant pour motif médical, des demandes injustifiées qui arrivent devant les Centres Pluridisciplinaires. On voit arriver des demandes du genre : "cette femme ne supporte pas sa grossesse. Pensez-vous qu'on va trouver un psychologue pour dire que son équilibre psychique ne lui permet pas de mener sa grossesse à terme ?" Ces demandes, évidemment, on les éconduit⁶⁷. Mais à la moindre imperfection, on demande une interruption de grossesse. Nous avons eu une demande pour un bébé qui était amputé du 5^{ème} doigt de la main gauche. On leur a montré que leur bébé était pourtant probablement parfait par ailleurs. Mais les parents sont quand même allés en Espagne pour faire une IMG dans des conditions psychologiques épouvantables pour se débarrasser de ce fœtus de six mois et demi qui n'était pas parfait. Le rapport des parents avec leurs enfants est en train de changer. Autrefois, on voulait aussi des enfants parfaits, mais on savait qu'il y avait un delta important entre la perfection et la réalité.

⁶⁶ Exceptionnellement, il peut arriver que des personnes handicapées envisagent la naissance d'un enfant ayant le même handicap. Ce peut-être le cas, par exemple, des sourds qui ne souhaitent pas toujours avoir un enfant entendant.

⁶⁷ D'autres praticiens affirment néanmoins que ce n'est pas toujours le cas. Notamment quand est invoquée la détresse de la mère.

Ma femme exerce en hôpital, et on lui demande des IRM parce que le fœtus a la tête un peu allongée, avec le prix que ça va entraîner pour la communauté. Tout cela est très anormal : on n'accepte plus d'avoir un enfant qui va être un être humain avec ses imperfections. On veut avoir une sorte de robot un peu mécanisé qui sera certes un garçon ou une fille, mais se doit d'être parfait." Ce médecin poursuit en déplorant qu'ait été réalisée une IMG pour détection de deux doigts manquants : "Nous ne souhaitons pas avaliser une IMG dans ce cas. D'autant que la femme avait 43 ans, et n'avait pas d'enfant. Ensuite, elle est allée voir un autre Centre où on lui a dit : "Comment ? On ne vous a pas proposé une IMG ?" "Et on a supprimé le fœtus. Ensuite, nous, on l'a récupérée et maintenant elle dit : " je n'aurais pas dû faire ça". Elle est en psychothérapie depuis longtemps et elle ne s'en remet pas."

À la question de savoir si l'exigence d'enfant sans anomalie représente à son sens un phénomène important dans la région où il travaille, ce médecin répond :

"Oui, je crois. Ici, on a le malheur d'être proche de l'Espagne qui accepte l'IMG dans un cadre qui serait illégal en France. Il y a beaucoup de gens qui partent. C'est plus ou moins occulte, on ne vous le dira pas comme ça, mais oui bien sûr. <.> Je crois qu'il y a un eugénisme latent actuellement dans ce pays. On en pense ce qu'on veut, mais moi, ça ne me convient pas."

Nous n'avons pas les moyens de vérifier l'importance quantitative des Interruptions Médicales de Grossesse effectuées à l'étranger, celle concernant la France étant déjà inconnue. Pourtant, les praticiens interrogés n'ont jamais contesté l'existence de ces pratiques. Quant à des différences de pratique de l'IMG par région, seuls les rapports, qui devraient être remis au Ministère de la Santé par les Centres Pluridisciplinaires tous les deux ans, permettraient de les connaître. Or, ces données ne font pas, au moment de la rédaction de ce texte, l'objet d'une comptabilisation nationale.

Plus qu'une disparité entre les Centres de DPN, une psychologue exerçant dans le Nord de la France, rattachée au même Centre Pluridisciplinaire que l'échographe dont nous avons mentionné les propos précédemment, note la variété des réponses suivant que le Centre de DPN les reçoit en première ou en seconde position :

En effet, il arrive que le même type de demande soit jugé acceptable ou inacceptable par la même équipe suivant qu'elle est ou non la première à l'entendre : *"Il arrive, nous dira ainsi cette psychologue, qu'une demande soit acceptée parce que nous sommes le deuxième Centre devant lequel elle est présentée, alors qu'elle aurait été refusée si nous avions été le premier Centre à l'entendre."* Une demande sera de cette manière acceptée par un Centre Pluridisciplinaire alors qu'elle avait été refusée par le précédent, non parce que ce dernier sera nécessairement moins tolérant à certaines demandes d'interruption de grossesse qui n'entrent pas très strictement dans les limites de ce qui est autorisé par la loi, mais parce que le maintien de la demande parentale, malgré le refus initial, sera en quelque sorte la preuve de la *"détresse parentale"*. *"Je me demande, poursuivra ainsi la psychologue qui vient d'être citée, s'il n'y a pas une instrumentalisation de la psychiatrie"* qui pousse la médecine à régler des problèmes qui ne sont pas strictement d'ordre médical. Cette psychologue note l'augmentation des *"indications psychosociales"*, comprenant des demandes d'avortement émanant de tiers pour des grossesses dues à des relations incestueuses, au fait que la mère est alcoolique, ou bien encore au fait que les parents sont atteints d'un handicap. *"Quel mandat la société assigne-t-elle à la médecine ? La société ne se défait-elle pas sur la médecine de ce qu'elle ne peut pas régler ? Dans quelle société est-on, quand une demande d'interruption de grossesse est faite pour des personnes handicapées par des tiers comme des tuteurs ou des magistrats ?"*

Et de fait, lors de la réunion hebdomadaire du Centre Pluridisciplinaire auquel est rattachée cette psychologue, un médecin référent a lu la lettre rédigée par un psychiatre préconisant une IMG pour une jeune femme de vingt-trois ans, étiquetée psychotique, enceinte de six mois, et alors même que l'enfant à naître ne présentait aucune anomalie. Cet avortement était demandé par la famille de la jeune femme en raison de la fragilité psychologique de celle-ci et de la grande différence d'âge entre elle et son compagnon ! Ce couple avait d'ailleurs rédigé

une lettre émouvante demandant " *la permission* " de garder son enfant. Il n'est donc pas étonnant que la psychologue s'inquiète du rôle dont sont ici investis les médecins. Ce qui arrive lorsqu'ils sont indirectement conduits à régler par l'intermédiaire du diagnostic anténatal les carences sociales dans la prise en charge des personnes handicapées et ce, même si les médecins du Centre s'efforcent de résister aux demandes d'IMG jugées illégitimes ou incompatibles avec ce que la loi autorise. "*Ici on n'accepte pas une IMG pour une agénésie de la main par exemple, dit ainsi cette psychologue. Et face à ce refus il y a trois propositions : les patients sont dirigés vers un autre Centre, il y a un accompagnement psychologique, et il y a estimation du tableau dépressif.*" Or, cette estimation lui semble généralement aller dans le sens de la demande des parents, même si les responsables de la maternité du grand hôpital dans lequel elle exerce "*tirent vers le haut*", suivant ses propres termes, le niveau de réflexion et de conscience professionnelle, et n'envisagent donc jamais à la légère une demande d'interruption de grossesse.

En l'absence de données nationales, il est, là encore, difficile de savoir si la réflexion, parfois active, menée par certaines équipes aboutit à des résultats fondamentalement différents en ce qui concerne les décisions d'Interruptions Médicales de Grossesse. Il est probable en tout état de cause que, si une enquête nationale confirmait ces variations apportées à la demande d'enfant sans défaut, la judiciarisation et la peur du procès, n'en seraient pas la cause majeure. Une plus ou moins grande tendance chez les praticiens à reconnaître comme légitime la "demande parentale", une acceptation, une connaissance, plus ou moins grande du handicap seraient sans doute des facteurs plus déterminants.

3.3.6 Au-delà de l'arrêt Perruche : un questionnement fondamental sur les effets du dépistage prénatal sur toutes les grossesses

Au cours des entretiens que nous avons réalisés, la plupart de nos interlocuteurs ont dépassé la seule question de l'impact de l'arrêt Perruche et de la judiciarisation sur leurs pratiques, pour interroger les implications de cette judiciarisation et du dépistage prénatal dans son ensemble sur le lien parent/enfant. Nous avons déjà entendu un praticien s'inquiéter de la conversion possible de l'enfant en une sorte de "*robot mécanisé*" devant répondre, comme un produit marchand, à des exigences de "*qualité*". La crainte qui se manifeste alors à travers plusieurs entretiens est celle que la judiciarisation ne soit que la prolongation et le passage à la limite d'une forme de violence peut-être déjà implicitement contenue dans le projet du dépistage prénatal. De ce fait, si toutes les plaintes pour erreur de diagnostic prénatal ne sont pas jugées illégitimes d'un point de vue médical dans la mesure où les praticiens reconnaissent qu'il peut y avoir eu négligence dans les investigations avant la naissance, plusieurs s'inquiètent du fait que pour trouver des moyens de subsistance décentes, un enfant handicapé doit alors apprendre que s'ils l'avaient pu, ses parents auraient fait procéder à une Interruption Médicale de Grossesse... Mais de tels procès ne seraient-ils pas alors l'élément visible de la violence de ce que plusieurs appellent l'"*entreprise prénatale*" ? Violence à laquelle, nous l'avons vu, plusieurs praticiens cherchent à échapper en tentant de faire du dépistage prénatal un instrument au service de l'enfant à naître.

Mais c'est ici qu'apparaissent les propos les plus contradictoires concernant l'appréciation des effets du dépistage prénatal sur le futur enfant et sur le lien parent/enfant.

Une des équipes hospitalières rencontrées évoquera même un débat ayant eu lieu lors d'une rencontre entre professionnels de la naissance, et dont le thème était : "pour ou contre le dépistage prénatal".

Au cours des entretiens que nous avons menés, nous avons d'ailleurs retrouvé à plusieurs reprises la volonté de départager les arguments en faveur d'un dépistage prénatal systématique et ceux qui plaident au contraire pour une réévaluation totale de son usage et de sa mise en œuvre.

Ce sont parfois les mêmes praticiens qui oscillent parfois successivement d'une argumentation à l'autre !

La gynécologue obstétricienne chargée de répertorier les arguments en faveur du dépistage prénatal systématique pour le débat que nous venons de mentionner nous a aimablement transmis le plan de l'exposé alors présenté.

Nous y avons ainsi retrouvé certains des propos développés au cours des entretiens que nous avons réalisés.

Les arguments favorables au dépistage prénatal systématique, à la fois d'ordre médical et d'ordre psychologique, peuvent alors se résumer comme suit :

Une fois détectée une anomalie (ce qui est le cas dans 3 à 4 % des grossesses), cette détection permet d'orienter le nouveau-né aussitôt que possible dans les services compétents, et de préparer psychologiquement les parents à la naissance d'un enfant atteint dans l'intégrité de ses facultés. Dans ce cas, la violence de l'annonce du handicap est jugée atténuée. *"L'échographiste n'est pas effrayé par ce qu'il voit. Il est même capable de transmettre l'information."*, peut-on lire dans l'exposé qui nous a été remis.

À ceux qui soulignent que l'échographie est anxiogène, ses défenseurs répondent alors que "la grossesse elle-même est anxiogène" et que grâce à cette technique les mères peuvent au contraire *"s'accaparer leurs grossesses"* (l'échographie étant *"un soin très agréable"*, voire *"une source de plaisir"*) et les pères *"réalisant quelque chose"* concernant ce qui est en train de se jouer au cours de la grossesse de leur compagne alors que, sans cet examen, la grossesse de cette dernière peut leur paraître étrangère.

Mais de tels avantages, que l'on retrouve résumés par l'affirmation selon laquelle le dépistage prénatal et son instrument principal l'échographie ont pour fonction de "sauver des bébés et des mamans", sont parfois jugés de peu de poids si l'on raisonne en termes de Santé Publique : le dépistage prénatal sauve certes des vies de femmes et des vies d'enfant, mais certains praticiens se demandent si ce bénéfice contrebalance les inconvénients qu'il engendre. Tout du moins certains estiment-ils que l'affaire Perruche devait être l'occasion de s'interroger sur certains choix de santé publique.

L'un d'eux, gynécologue obstétricien, exerçant dans un service réputé d'un hôpital parisien, résume en trois points les questions principales qui lui semblent devoir être posées concernant le dépistage prénatal. Après avoir souligné la fiabilité toute relative du dépistage de la rubéole, ce praticien déclare :

"Cette affaire Perruche aurait pu faire s'interroger sur des choix de Santé Publique. Les critères que donne l'OMS pour le dépistage d'une maladie, c'est que ce soit fréquent, que le diagnostic soit précis, clair, évalué. Or, combien de cas dépiste-t-on avec le dépistage ? Personne n'en a parlé. La nouveauté avec l'affaire Perruche, c'est que ça a forcé les professionnels à se dire qu'ils ne faisaient pas de la médecine traditionnelle de diagnostic, mais du dépistage."

Je crois que la notion de dépistage est devenue plus présente dans les esprits avec l'affaire Perruche parce que les professionnels et les patients se sont demandés ce qu'ils faisaient. Ils ont commencé à se demander "à quoi ça sert tout ça ?"

J'ai le sentiment que, devant l'affaire Perruche et les affaires analogues à la suite d'échecs de dépistage échographique, il y a deux réactions extrêmes, et possiblement, un juste milieu. Ces tendances valent surtout pour l'échographie."

Première réaction : une médecine très spécialisée pour "mes patientes". Les médecins ou sages-femmes se disent que leur clientèle doit bénéficier des soins de médecins échographistes correspondants hyper spécialisés (probablement plus nombreux dans les grandes villes ou les zones fortement attractives au plan universitaire, intellectuel, économique). Cette option n'est pas réaliste à l'échelle du pays, dans une perspective d'égalité, car il faut rendre un service de qualité au plus grand nombre, et le nombre d'hyper spécialistes est par définition faible."

Autre extrême : la tendance défaitiste qui conduit à tenir un discours du genre : " tout ce que les spécialistes nous montrent en matière de diagnostic prénatal de maladies rares, c'est du pipeau, nous qui sommes des médecins de proximité, on ne pourra jamais réussir à voir des malformations aussi subtiles " : défaitisme, perte d'estime de soi.

Peut-être y a t il un juste milieu.

Se former le mieux possible techniquement est évidemment très important mais ce qu'il faut aussi faire c'est clarifier le contrat qui unit les médecins et les malades en termes de dépistage. Autrement dit, que choisit-on de dépister et quelle est la probabilité de réussir, autrement dit, la sensibilité du dépistage ? Dans le cas de la trisomie 21 par exemple, les tests de dépistage ont une sensibilité de 60-80 %. Pour ce qui est des principales malformations, l'échographie a une sensibilité globale de l'ordre de 60 %.

Le nombre de cas est aussi important, car, à gravité égale, on tend à faire en priorité le dépistage des maladies les moins rares. Ainsi, les malformations graves représenteraient 1 % des grossesses, et les anomalies chromosomiques comme la trisomie 21, de l'ordre de grandeur de 1/600 à 1/700 grossesses (contre un ordre de grandeur de 1/100 000 pour les rubéoles congénitales malformatives).

Un autre problème est celui de l'information des patientes qui se soumettent au dépistage. Par exemple, en 1987 est arrivé le dépistage de la T21 par les marqueurs sériques. Cela a permis pour la première fois, de calculer le risque d'une femme d'avoir un trisomique 21 et de mettre en parallèle le risque induit par l'amniocentèse. Avant on n'était pas dans un dépistage de masse. Seules les femmes de plus de 38 ans étaient dépistées. Elles se préparaient avant même la grossesse. Or, on a introduit un test où tout le monde allait passer à la moulinette. Personne n'y était préparé, ni les médecins et sages-femmes, ni les femmes elles mêmes. D'où des difficultés d'explication, en particulier sur un rendu de résultat " probabiliste " : risque d'anomalie chromosomique de tant pour cent.

Un dernier problème, rarement abordé, est celui des effets nocifs des dépistages. Le mot dépistage à une connotation positive. Cependant, le dépistage ne fait pas que du bien. Il inquiète en mettant les gens en présence d'un risque qu'ils négligeaient jusque-là, et surtout il peut induire la pratique d'examen comportant un risque. Il en est ainsi de l'amniocentèse. En pratique, on identifie par un premier test en soi sans danger (échographie, prise de sang) un risque d'anomalie, mettons de 1/100. Une amniocentèse est nécessaire pour confirmer ou infirmer la présence de l'anomalie. Si on admet que le risque de complication de l'amniocentèse (fausse-couche) est de l'ordre de 1/200, on comprend que pour 2 cas d'anomalie diagnostiquée, on aura 1 fausse-couche due à une complication de l'amniocentèse."

D'autres praticiens évoqueront effectivement cet inconvénient fâcheux de certaines techniques de dépistage prénatal. Par exemple, un pédiatre exerçant dans l'hôpital d'une grande ville, déclare :

"Il faut se poser la question de la perte d'enfants normaux. Avec l'amniocentèse on en perd 1 sur 250. Et puis il y a les erreurs de diagnostic. On a fait une IMG pour nanisme légal à 27 semaines et, finalement, l'enfant était indemne... Heureusement, on était plusieurs au Centre à prendre cette décision...En fait, pour cet enfant on avait plusieurs petits signes qui ont été additionnés les uns aux autres. Chacun d'eux pris individuellement était anodin. Mais on les a additionnés. C'était plutôt des impressions (tête en citron, etc...) pas des diagnostics. Au bout du compte, la généticienne a tout additionné et elle a fait une hypothèse de nanisme légal. Les parents ont été informés. Ils ont demandé une IMG qui ne leur a pas été refusée et, à la naissance, on a vu que l'enfant était complètement normal. Il était juste de petit poids. L'anatomopathologiste a constaté un retard de croissance simple, modéré (il pesait 800

grammes au lieu de mille). On n'a pas dit aux parents que, en définitive, le bébé était normal. Ça aurait été trop violent pour eux⁶⁸ ..."

Un autre gynécologue obstétricien chef de service de la maternité de l'hôpital d'une grande ville déclare de même : "Quand on analyse les choses sur le versant médical de la légitimité, il faut qu'on regarde si un programme de santé crée de la nuisance ou apporte des bénéfices, et quel est le rapport bénéfice risque. Mais si on analyse le bénéfice risque du dépistage prénatal proposé à toute une population, ce que nous faisons en France (on est un des rares pays au monde à le proposer de manière systématique), et bien, ce n'est pas évident, ou plutôt : les éléments principaux de cette analyse sont négatifs... Certains articles scientifiques portent sur l'utilisation en Santé publique du Dépistage prénatal et tous ces articles vont dans le sens de : "ce n'est pas rentable !". Pourquoi ? Parce que d'une manière générale, lorsque l'on met en œuvre du DPN et certaines de ses techniques, on perd beaucoup plus d'enfants sains que d'enfants que l'on en sauve grâce à lui.

Je sais bien que dans le colloque singulier, lorsque l'on est avec un patient en face de soi, on n'est pas dans un raisonnement de santé publique. Ce serait même obscène pour le patient de savoir que nous avons la possibilité de mettre une autre casquette et de réfléchir en termes de "Santé Publique". Quand on est en consultation, on est dans le colloque singulier, la médecine individuelle. Mais on ne peut pas faire abstraction de certaines réalités. Et la réalité c'est que le DPN entraîne des nuisances. Je viens d'évoquer une nuisance qui est massive : il y a beaucoup d'enfants qui meurent à cause du DPN⁶⁹. Mais il y a une nuisance qui est à mon avis bien plus importante et dont on ne parle jamais, que tout le monde sent mais que personne ne décrit actuellement et a fortiori que personne ne mesure. Et cette nuisance-là, je peux l'illustrer par un exemple clinique pour essayer de montrer pourquoi c'est une nuisance " :

Ce médecin évoque alors le cas d'une femme venue dans son service pour pratiquer à contrecœur une interruption de grossesse après que l'amniocentèse eut révélé une incertitude à propos du fœtus chez lequel on soupçonnait une anomalie prédisposant à un retard mental dans 2 à 3 % des cas.

" Quand je suis sortie de chez la généticienne, avait alors expliqué la patiente à cet obstétricien en arrivant en consultation, ma décision était prise qu'il n'y avait pas de problème avec mon bébé".

Mais c'était sans compter sur la présence du mari !, poursuit alors le médecin : "je ne supporterai pas ça", dit le mari⁷⁰. Et les médecins tous, les uns après les autres, l'encouragent à venir avorter. La voilà donc qui arrive pour avorter. Je lui dis : "j'ai une autre proposition à vous faire, les statistiques donnent 2 à 3 % de risque, mais c'est sans compter avec l'échographie. Maintenant qu'on a la puce à l'oreille, je vous propose de faire autrement, on va suivre votre bébé à l'échographie, avec un de mes adjoints on va vous suivre, séparément, s'il y a le moindre machin au cerveau qui apparaît, à n'importe quel moment de la grossesse, je vous jure, on arrête la grossesse." Elle m'aurait embrassé : elle venait pour avorter, elle repartait enceinte. Mon adjoint et moi-même, on l'a vue quatre fois, on ne voyait rien, le bébé était morphologiquement normal. Puis, tous nous connaissons cette tension qui monte chez les patients après l'accouchement :

- Il est normal ?

⁶⁸ Il semble humainement compréhensible qu'il ne soit pas dit aux parents, après une IMG, que l'enfant n'était atteint d'aucune anomalie. Les médecins, quant à eux, avouent généralement que, longtemps après, ils en restent psychologiquement déstabilisés.

⁶⁹ Nous aurions bien sûr souhaité chiffrer ce phénomène. Mais les données concernant l'IMG n'étant pas disponibles, il est plus difficile encore de savoir combien d'IMG sont faites à la suite d'erreur de diagnostic mettant en évidence une anomalie finalement inexistante.

⁷⁰ Une étude effectuée par Janine Sayre, psychiatre psychanalyste (présentée lors des 9^{ème} Journées de Médecine Fœtale de Morzine) montre, qu'il y ait doute ou non, que ce sont surtout les pères qui s'opposent à la poursuite de la grossesse. L'investissement narcissique du père n'est pas le même que celui de la mère.

- Mais oui, regardez le, il crie, il gigote...
- Il est normal ?
- Oh, il a bien les mamelons un peu écartés...
- Quoi ? mais c'est une horreur ce que vous me dites là, on ne m'avait pas dit ça à l'échographie qu'il avait les mamelons écartés...
- Mais c'est pas grave du tout d'avoir les mamelons écartés, d'ailleurs c'est très subjectif...

Devant la crise de la femme, on appelle le pédiatre, 11h.30, un dimanche soir...
Il examine l'enfant. Il lui dit : "comme vous avez été inquiète, je vous propose de faire un certain nombre de tests dans les mois qui viennent, radios, scanners, IRM..."

Un mois de tests ! Moi, je reçois dans mon dossier les résultats de ces tests : tous normaux ! Je croise la femme, je lui dis :

- Alors, bonne nouvelle, tout va bien, nous avons bien fait...
- Non docteur ! rien ne va !
- Qu'est-ce qui ne va pas ?
- L'enfant pleure tout le temps !
- Et vous ?
- Et moi aussi, je pleure tout le temps.
- Est-ce qu'il mange bien ?
- Oui, mais il mange trop.
- Est-ce qu'il grossit bien ?
- Oui, mais il grossit trop.

Je l'appelle six mois plus tard, elle ne répond pas au téléphone. J'apprends par un avocat qu'elle m'assigne en justice pour lui avoir refusé l'avortement médical. Depuis, elle a abandonné sa plainte mais... Je la rencontre, elle me dit : " Rien ne va (au neuvième mois de vie de l'enfant), je sais ce que c'est quand ça va avec un enfant, j'en ai déjà eu deux, c'est le troisième. Rien ne va".

L'enfant a plus de deux ans maintenant. Le pronostic n'est pas bon. Et pourtant, tout le monde à fait son boulot : celui qui a proposé le "vaccin de la trisomie 21", (comme disent parfois les patientes), celui qui a fait l'amniocentèse, la généticienne qui lui a donné les informations... Mais c'était sans compter avec la destruction du lien entre une mère et son enfant, c'est un accident dramatique, irréversible... Nous avons là un exemple massif de ce que peut être le DPN où, à un moment de la grossesse, la femme a dû envisager la mort de son enfant."

Il y a un non-dit et ce non-dit il est commun à tout le DPN, c'est qu'on donne l'information, nous les médecins. On est obligé, si on ne donne pas l'information c'est une faute professionnelle. On a même une inversion de la charge de la preuve sur l'information, avec une obligation de résultat. Faut que la femme ait compris, même si elle ne peut pas comprendre... Et bien, quand on donne une information à une femme, à 12, 13 semaines, quand on dit : "on va vérifier la qualité de votre embryon", le non-dit de l'information c'est : "s'il n'est pas de bonne qualité, on l'élimine." Nous forçons toutes les femmes de France à faire cette réflexion-là, et ce n'est pas dénué de conséquences. Je veux même dire que les quelques centaines de morts liées au dépistage prénatal me paraissent un détail à côté de l'immense ravage psychologique que nous sommes en train de faire et qui n'est pas du tout mesuré. "

"Où est-il donc intéressant le dépistage prénatal ?", demande alors cet obstétricien qui enseigne pourtant cette pratique en Faculté dans une grande ville de France. Nous médecins, avons dit pour le vendre à la société : "nous pouvons traiter des enfants in utero." Or, quand on en traite un par an, qui donne un bébé en bonne santé, on est content. Donc, première mystification genre Téléthon : "donnez de l'argent pour sauver les enfants myopathes..." En fait, c'est pour mieux les avorter parce que les seules découvertes qu'on a faites grâce au Téléthon,

c'est le génome. Première mystification, donc, "on va traiter les enfants in utero", c'est pas vrai, et ça ne le sera probablement jamais à grande échelle. Deuxième mystification, "on trouve des choses qui permettent de soigner l'enfant à la naissance." Je vous accorde quelques transpositions des gros vaisseaux... : 10 par an pour la France. Je vous accorde quelques hernies diaphragmatiques où l'on fait accoucher l'enfant dans de très bonnes conditions : 10 par an pour la France. Quelques atrésies digestives et ça y est ! fini les bénéfiques ! donc soyons clairs : dans l'offre de soins, nous avons décrété que nous allions traiter in utero : faux ; que l'on allait mieux accueillir les enfants à la naissance et ainsi en sauver : cela ne me paraît pas très évident. Ça, c'est dans un plateau de la balance Roberval et dans l'autre plateau il y a les effets directs, mais ce n'est pas le plus grave, il y a tout ce que nous sommes en train de générer comme doutes et suspicions entre les mères et les enfants... Donc le DPN est-il légitime tel qu'il est pratiqué en France actuellement ? j'ai un immense doute médical et psychologique."

Ce patron de gynécologie obstétrique tente de rendre compte de la réceptivité du corps social français à ces techniques de dépistage :

"Ce corps social, il est particulier, il a un culte du beau et de l'intelligence, qui est très latin, et une croyance en l'image. Dans notre pays, il y a une volonté affirmée, comme disent les patientes : "de donner toutes ses chances à l'enfant au départ"... En fait de "donner toutes ses chances", je me demande si une mère qui formule ça, elle ne lui en enlève déjà pas mal car, ainsi formulé, on a une réification de l'enfant, c'est-à-dire, le désir d'un enfant doté des caractéristiques qualitatives que la mère estime indispensables pour faire mieux qu'elle plus tard. On est là, dans la non-acceptation de l'enfant tel qu'il est. Cela caractérise aujourd'hui notre société, sans compter l'accueil des handicapés qui est catastrophique. On parle de "réparation" autour du handicap, alors qu'il ne s'agit pas de "réparer", la réparation est impossible, on n'a pas fait la place dans notre société aux enfants handicapés. Et la meilleure preuve c'est que, quand il y a un tribunal qui dit que Nicolas Perruche n'aurait pas dû naître, le directeur de la sécurité sociale de l'Yonne dit : "puisque'il n'aurait pas dû naître, moi j'ai dépensé 90 millions... Je veux les récupérer..., C'est-à-dire que notre société est partie dans l'autre sens de celui où elle aurait dû partir... Nous devons ouvrir notre porte-monnaie commun pour les enfants différents et, au lieu de ça, on fait le contraire. Je ne suis pas en train de dire "non au DPN", je suis en train de dire : lorsque nous avons mis en œuvre le DPN, avec une logique médicale, (il y a quand même des intérêts derrière), nous n'avons pas pensé à évaluer et lorsque l'on évalue, et bien, les lignes de débit sont plus importantes que les lignes de crédit. Et ça, c'est jamais dit. Le DPN est-il légitime ? Je dis : non, pas de la manière dont il est fait en France actuellement."

Évoquant ces questions avec un autre obstétricien, nous retrouvons énoncées les mêmes inquiétudes, et les difficultés éthiques soulevées par l'arrêt Perruche seront aussitôt replacées dans une réflexion plus vaste sur les investigations prénatales et ses finalités. Ce médecin mentionne alors : *"l'anxiété majeure, la déception et l'angoisse des patientes en cas de suspicion d'anomalie.*, et souligne à son tour la *"difficulté à évaluer les troubles psychologiques"* causés par le dépistage en l'absence de thérapeutiques possibles, en cas de détection d'anomalie ou de simple suspicion d'anomalie.

La possible rupture du lien mère-enfant quand est posé un diagnostic qui conduit la mère à souhaiter la mort de son enfant alors même que, dans certains cas, l'état pathologique du fœtus n'est pas avéré est donc à nouveau évoquée :

"L'entreprise prénatale fait partie de la phobie de l'homme vis-à-vis de l'inconnu. C'est une entreprise qui engage beaucoup d'argent, remarque le médecin. On fait partie d'un maillon qui fait du pognon, qui doit être rentable. La femme fait les frais de tout ça. Et ce qu'on n'a pas du tout évalué, c'est ce que ça va donner ensuite, pour les enfants, le fait qu'on ait douté d'eux. Par exemple, nous avons connu une femme qui avait quatre enfants dont tous allaient bien, sauf une fille atteinte d'une anorexie gravissime, actuellement récupérée, mais qui reste une enfant

psychiatriquement fragile. Quand elle était enceinte, la mère de cette jeune fille avait présenté un syndrome abdominal douloureux à 12 semaines de grossesse.

À ce moment, témoigne l'obstétricien. Elle voit le gynéco qui lui dit que tout va bien, et elle l'entend dire à la sage-femme : "elle a besoin d'être chouchoutée". Pourtant, elle revient dans la nuit dans le service, et cette fois on appelle le chirurgien. En réalité, elle avait fait une appendicite aiguë, et le chirurgien l'avait prévenue que peut-être le bébé ne survivrait pas à l'opération. À partir de ce moment-là, cette femme a souhaité que son bébé décède. Or, à chaque fois, lors d'échographies, l'échographiste disait seulement : "elle est petite, il va falloir la gaver." Aujourd'hui, après dix ans de psychanalyse, cette femme dit qu'elle a mis du temps à réaliser le lien entre l'anorexie de sa fille et les propos pourtant rassurants du praticien et elle reconnaît surtout qu'elle n'a jamais pu nouer un lien avec cette petite fille, une fois émis un doute sur ses capacités de vivre".

À en juger par cet exemple où n'a pas même été envisagée une Interruption de Grossesse de façon explicite, comment les praticiens ne s'inquièteraient-ils pas des conséquences du soupçon qui peut être jeté sur un enfant à naître par l'emploi de techniques de dépistage dont la fiabilité n'est pas entière, s'interroge le praticien ? Et celui-ci se demande alors par exemple quelles sont les finalités et les bénéfices des 700000 tests de dépistages de la trisomie 21⁷¹, effectués en France pour 800000 grossesses annuelles, et qui ne réussissent à "dépister au bout du compte que quelques centaines de trisomies 21 par an". Dans une autre équipe, une sage-femme évoquera à son tour la modification du lien mère-enfant induit par les techniques de vérification concernant son état :

"J'ai une amie qui en est à 3 mois de grossesse : elle dit qu'elle n'investit pas encore, elle attend les résultats des différents examens.

Je connais d'autres cas où il n'y a pas d'investissement de la mère pour son enfant tant que les résultats ne sont pas là, tant que l'amniocentèse n'est pas faite par exemple."

Lorsque qu'il y a dépistage d'anomalie fœtale, celui-ci pose à son tour un autre problème dans la mesure où, affirme l'obstétricien précédemment cité :

"Les médecins ne connaissent rien du handicap. Il y a un clivage grave entre le monde du handicap et le monde de l'obstétrique, une scission qui se fait dès la naissance : dès que l'enfant est né, les médecins ne voient plus l'enfant ou alors rarement."

3.3.7 Le témoignage d'un couple de parents

Le hasard a voulu qu'au cours de cette enquête, nous ayons eu l'occasion de rencontrer un jeune couple qui avait été confronté durant des mois à l'angoisse suscitée par la suspicion d'une anomalie fœtale pouvant avoir de graves conséquences. Bien entendu, un tel témoignage ne peut avoir, à lui seul, valeur générale. Une étude devrait être menée auprès de plusieurs couples ayant traversé des expériences similaires pour que puisse être ainsi pris en considération tous les aspects des difficultés et avantages d'un diagnostic prénatal d'anomalie.

Il est probable que des parents attendant un enfant atteint d'une anomalie opérable se féliciteraient alors des bons soins qui auraient été permis dès l'accouchement par un diagnostic déjà fait pendant la grossesse. Nous ne pouvons toutefois pas manquer de reproduire le témoignage qui suit dans la mesure où il fait singulièrement écho aux inquiétudes des médecins précédemment évoquées, non seulement en ce qui concerne la question de l'impact du dépistage prénatal sur les liens parents/enfant, mais aussi en ce qui concerne le rapport de la médecine non spécialisée au monde du handicap.

⁷¹ A environ 28 euros par test.

Voici le témoignage de ce couple confronté à l'annonce d'un possible handicap mental in utero. Leur petite fille ne présente finalement aujourd'hui, quelques mois après sa naissance, aucune forme d'anomalie physique ou mentale :

"Un 20 décembre, à l'échographie du 5ème mois, l'échographiste nous annonce froidement une anomalie du ventricule latéral gauche au niveau du cerveau, explique la mère. L'échographiste n'a pas su quoi dire, elle est passée à la patiente suivante et nous, on est restés avec ça. Elle ne pouvait plus parler, elle était autant en état de choc que nous. Elle était très mal à l'aise. Elle s'est d'ailleurs excusée à la consultation suivante. On travaille tous les deux avec des personnes handicapées, mais une anomalie du ventricule latéral gauche au niveau du cerveau, on ne savait pas du tout ce que c'était".

"Je n'avais pas l'impression, précise le père, d'être face à une professionnelle, mais face à un être humain démuné face au handicap. Elle ne pouvait pas du tout nous dire quelles étaient les conséquences possibles de cette anomalie, et si le cerveau allait ensuite se développer normalement."

Les parents racontent comment, lors des examens suivants et pendant tout le reste de la grossesse, ils ont été successivement rassurés ou fortement inquiétés. Ils déplorent de n'avoir jamais pu avoir une véritable information : *"Ce qui nous aurait fait un bien fou, à ce moment-là, dit la mère, c'est qu'on nous explique. Nous, on était incapables de demander quoi que ce soit."*

Ils regrettent également que la mère ait dû subir une amniocentèse sans l'avoir demandée, ni y avoir été préparée : *"Sans me demander mon avis, on me fait une amniocentèse. On me dit qu'il faut la faire. Je n'ai pas eu le temps de comprendre. On ne m'a pas expliqué. Je comprends juste que c'est très grave. Pour moi c'était horrible. J'étais mal dans mon corps et dans ma tête. D'autant plus qu'à l'époque où on me l'avait proposé, j'avais refusé le test qui pouvait aboutir à l'amniocentèse⁷²", dit la mère.*

"Moi, précise le père, j'ai juste le temps de me dire : "mais là, il y a une amniocentèse qu'on est en train de faire devant moi". J'étais figé sur l'aiguille et le moniteur où je voyais l'aiguille rentrer dans le placenta."

Cet examen n'a malheureusement pas permis de lever le doute : *"nous repartons après cet examen. On me dit de ne pas faire trop de choses, car il y a risque de perte de l'enfant après l'amniocentèse. Et le doute n'est pas levé pour autant !"*

Viennent ensuite d'autres séries d'examens qui renforcent la suspicion d'atrophie cérébrale. *"On nous a dit : "vous pouvez penser à l'IMG". (...) Il n'y a pas eu de pression de l'équipe pour l'IMG. Toute la famille en revanche disait : "si c'est grave ne le garde pas. Pense à toi." Mais on a décidé d'aller vers la vie. (...) On a alors vu une psychologue. On a fait un bilan, où l'on cherchait à savoir ce qui était le plus assumable pour nous : l'interruption de grossesse ou la naissance d'un enfant éventuellement handicapé. Ça été déterminant pour nous (...)*

La veille de l'accouchement, on nous a dit que tout allait bien. On a vu un neuro pédiatre qui était optimiste. On nous a dit que peut-être on avait fait le bon choix... (...)

On se ressent encore de cette angoisse vécue pendant toute cette période, dit la mère. Là où j'ai craqué, c'est lorsque quelques heures après l'accouchement, un médecin m'a dit : "Avec son passé, il faudra faire une échographie cérébrale dans quelque temps." On m'a juste laissé quelques heures avant de me rappeler qu'il y avait eu toute cette histoire ! Aussi, au moindre petit signe, je m'inquiète : si ma fille tourne la tête plus d'un côté que de l'autre, je m'inquiète, si elle a tel ou tel petit problème, je m'inquiète. Elle a déjà eu une échographie cérébrale à trois mois, elle va très bien". (...)

Je regrette qu'on ne nous ait pas expliqué ce que c'était qu'un ventricule, une dilatation. Je regrette qu'on ne nous ait pas envoyé voir une psychologue plus tôt. (...) On n'a jamais vu une personne qui nous ait dit : "Après tout, ce n'est pas aussi grave qu'il soit handicapé, c'est ton enfant", sauf la psychologue. J'aurais aimé qu'on me dise : "il n'y aura peut-être rien et puis, s'il y a quelque chose, c'est ton enfant". C'est nous qui nous sommes façonnés notre petite fenêtre

⁷² Si ce test se révèle "positif", on procède effectivement à une amniocentèse pour voir si le fœtus n'est pas atteint de la trisomie 21.

d'espoir. Il y avait une dramatisation, on n'avait pas devant nous des professionnels, mais des êtres humains avec une peur panique du handicap."

Transparaissent alors en filigrane, à travers les propos de ces jeunes gens, les conséquences que peut avoir un diagnostic d'anomalie fœtale, sur les liens qui unissent un couple : *"Je me disais : quitte à perdre mon compagnon, je ne peux pas tuer mon enfant."* *"Moi, poursuit le père, j'étais dans une période où, par mon travail, j'étais confronté à des parents d'enfants handicapés qui étaient au bout du rouleau... C'était donc très difficile. Cela dit, je ne savais pas que j'aurais aussi peur du handicap. Le problème, c'est la méconnaissance du handicap de la part des médecins. C'est la peur du handicap qui est plus déterminante en tout cas dans leur attitude que celle de la judiciarisation."*

"La connaissance que j'avais du handicap m'a influencée, conclut la mère, au sens où, pour moi, une personne handicapée c'est une personne comme une autre. Si on refait un deuxième bébé, on fera le moins possible d'exams. Il faut être extrêmement fort pour affronter tout ça."

Si la médicalisation des grossesses pathologiques est généralement présentée par le corps médical comme légitime et nécessaire, on peut constater, avec l'exemple de ces parents, qu'elle peut aussi être excessive, et transformer un *"heureux événement"* en expérience angoissante et douloureuse incitant à interrompre la grossesse en cas de suspicion d'anomalie.

Ce type de constat incite donc certains praticiens à reconsidérer leurs pratiques et à tourner leur attention vers d'autres façon d'accompagner les grossesses. Il conduit également à engager une réflexion sur la place des personnes handicapées.

Un médecin obstétricien déjà cité, évoque les pratiques des autres pays :

"Il y a une énergie terrible qui est développée pour le prénatal, explique-t-il. Quand on regarde le résultat en termes d'efficacité, c'est nul. La Hollande, qui a zéro dépistage prénatal parce qu'il n'y a pas les médecins pour le faire, et parce que les personnes handicapées auxquelles ont les moyens de vivre, a une mortalité périnatale deux fois plus faible que la France ⁷³ Chez nous, on élimine tout ce qui est médiocre et l'on a encore une mortalité supérieure ! C'est une question d'organisation et de soins. L'argent qui est mis dans la prise en charge de la femme est d'une meilleure qualité. En Hollande, les sages-femmes voient quelles femmes pourraient accoucher à la maison, c'est le cas de 30 % d'entre elles. Ici, on a dit : "la grossesse, c'est dangereux, venez chez nous." La grossesse, qui est un phénomène naturel, a été bien trop iatrogénisée. La surveillance tous les mois, c'est une ineptie. On pourrait utiliser cet argent-là pour une prise en charge des grossesses pathologiques. Pour les grossesses sans problème, les sages-femmes pourraient les suivre bien mieux que les médecins, elles font de la relaxation, elles prennent le temps de parler..."

En ce qui concerne le dépistage prénatal systématique, le chef de service d'une des plus importantes maternités de province déclare à propos des bénéfices thérapeutiques du dépistage prénatal :

⁷³ Des études comparatives précises devraient évidemment évaluer les avantages et inconvénients comparés de chaque façon d'accueillir les enfants à naître. Notons ici la non distinction qui a longtemps prévalu en Hollande entre IVG et IMG. La loi du 1^{er} mai 1981 ne spécifie pas de délai limitant pour l'IVG, mais dans les faits, elle n'est pas pratiquée au-delà de 22 semaines. Tuer un fœtus viable reste un infanticide et la limite de la viabilité est estimée à 26 semaines d'aménorrhée. Un projet de loi était récemment en cours pour autoriser l'IMG après 26 semaines en cas de pathologie grave du fœtus. "Cadre légal français et européen" D. Gallot, H. Moreau, D. Lémery, in Interruption de grossesse pour pathologie fœtale, sous la direction de V. Mirlesse. Flammarion 2002.

"Le bénéfice n'est certainement pas pour le fœtus qui n'a aucun intérêt à être dépisté. Le fœtus n'a jamais intérêt à être dépisté avant la naissance : soit il n'est pas malade et il n'a pas intérêt à ce qu'on s'occupe de lui, qu'on lui découvre des petites malformations, soit il a des malformations graves et il y a des chances qu'il soit éliminé. Ce sont les parents qui ont intérêt au dépistage prénatal⁷⁴".

Quelques praticiens évoquent donc le désir de certaines femmes de revenir à une certaine "naturalité de la grossesse". *"L'argument pour avancer qu'il faut retourner au physiologique, nous dira ainsi un professeur en gynécologie obstétrique, c'est de dire que trop de médicalisation, trop de technique est iatrogène. Gérard Bréart, épidémiologiste⁷⁵ a ainsi montré que, pour un enfant de même poids à la naissance, le pourcentage de césariennes avant terme était multiplié par 2 ou 3 selon que le diagnostic de retard de croissance était ou non porté in utero."* Reste à savoir si ces césariennes étaient abusives ou non puisque, comme le notait le Président du Syndicat des Echographistes cité précédemment, pour éviter de graves séquelles à un enfant qui a *"cassé sa courbe de croissance in utero (...) on peut extraire le bébé et le mettre en couveuse."*

On voit combien ces questions appellent à un débat entre spécialistes.

De tels éléments contribuent à de nombreuses interrogations chez les professionnels rencontrés. Ils estiment que l'arrêt Perruche est le symptôme et non la cause de l'installation progressive d'un rapport inédit avec l'enfant à naître qui doit être certifié "normal".

3.3.8 Du "droit à l'enfant normal"

La majorité de ces professionnels inscrit en effet l'arrêt Perruche dans un mouvement d'ensemble dont il constitue pour les uns, un point d'apothéose, pour les autres un simple avatar. Un obstétricien parle ainsi d'*"un mouvement général dont Perruche était une péripétie"*.

La plupart des praticiens interrogés interprètent de fait les litigieux arrêts de la Cour de Cassation comme l'expression la plus claire d'un refus général de l'enfant "anormal", lequel finit par se convertir en "droit à l'enfant normal" et va quelquefois jusqu'à ce que plusieurs d'entre eux n'hésitent pas à nommer, nous l'avons observé à plusieurs reprises, une *"aspiration à l'enfant parfait"*.

Au cours de l'entretien, de nombreux praticiens en viennent à examiner la pertinence de cette formule, pour finalement convenir que la *"demande d'enfant zéro défaut"*, ou d'*"enfant sans aucune anomalie"*, est une formulation plus appropriée à la réalité dont ils ont l'expérience. D'autres insistent sur le fait que cette aspiration est spontanément présente, qu'elle correspond à l'enfant idéal que de nombreux parents ont d'abord en tête, mais que, confrontés à un diagnostic d'anomalie, il arrive que plusieurs d'entre eux acceptent finalement l'enfant quand l'anomalie n'est pas trop grave :

"L'aspiration à l'enfant parfait est une réalité, commente une sage-femme pratiquant exclusivement l'échographie en secteur hospitalier dans une grande ville. Au départ, à la moindre anomalie, la première réaction parentale, c'est de rejeter l'enfant. On arrive quelquefois à leur faire accepter cet enfant imparfait. Mais il est arrivé que, quand le Centre de diagnostic prénatal refuse l'Interruption Médicale de Grossesse, les parents aillent dans un autre Centre et que, s'il y a un nouveau refus, ils partent à l'étranger pour obtenir l'IMG. Mais c'était antérieur à Perruche. "

En effet, l'arrêt de la Cour de cassation, mais également tout procès pour non-diagnostic d'anomalie fœtale (que l'indemnisation soit demandée au bénéfice des parents ou au bénéfice de l'enfant) n'est évidemment pas jugé être la cause mais la manifestation du fait que les techniques

⁷⁴ Remarque qui est elle-même pondérée par le témoignage des parents qui précède.

⁷⁵ Directeur de Recherche à l'INSERM, Unité 149 Villejuif.

d'imagerie ou de dépistage prénatal ont progressivement induit l'idée qu'elles garantissaient la naissance d'un enfant d'une "parfaite normalité", lequel doit être à la fois conforme à ce qui était prévu par ses parents, et conforme aux exigences sociales.

"Il y a certainement des demandes d'IMG pour des motifs qui n'auraient pas existé il y a dix ou quinze ans, estime un gynécologue obstétricien, mais je ne crois pas que ce soit le fait de la judiciarisation. Je crois que c'est le fait de l'enfant parfait, c'est un phénomène sociétal."

"La quête de l'enfant parfait s'interroge de même un échographiste hospitalier, c'est une réalité mais ce n'est pas à cause des arrêts de la Cour de Cassation, c'est le fait de la société, si on annonce à des parents que leur enfant ne rentre pas dans des critères habituels, qu'il aura des problèmes, c'est quelque chose qu'ils n'acceptent pas, qui est dû aux performances demandées aux enfants, ce n'est pas dû aux affaires judiciaires."

"Il y a des demandes d'Interruption Médicale de Grossesse pour des motifs aberrants, témoigne de même une gynécologue obstétricienne exerçant en secteur libéral dans une des plus grandes villes de France. Dans le Centre, on a eu le cas d'un risque de fente palatine.⁷⁶ Le père était orthodontiste, c'est lui qui voulait faire faire l'IMG à 22 semaines. Je n'ai jamais pu entendre un seul mot de la mère. Le père, lui, disait qu'il ne voulait pas de l'enfant. Ici, on a refusé l'IMG et c'est un médecin généraliste qui leur a donné une adresse en Angleterre où ils sont allés la faire. Finalement, ils ont découvert que la mère, avait un tout petit défaut à la lèvre. Elle avait un risque de 20 % de fente palatine pour son enfant. Ils n'ont même pas fait faire de vérification pour voir s'il s'agissait de la même chose chez l'enfant."

Un pédiatre exerçant dans un des hôpitaux d'une grande ville évoque à son tour une demande d'interruption de grossesse qu'il juge plus que discutable :

"On a eu le cas d'une mère qui a eu une toxoplasmose⁷⁷ mais dont le bébé ne présentait aucun signe d'atteinte. De toute façon, il ne peut pas y avoir de pronostic effroyable. Le pire, éventuellement, c'est que l'enfant ait une atteinte visuelle légère. Mais la femme ne voulait pas entendre que son enfant allait vivre, qu'elle allait mener sa grossesse à terme alors qu'on ne pouvait pas lui assurer un risque zéro."

Plus généralement confronté à des parents d'enfants atteints d'une anomalie, après la naissance de ces derniers, ce pédiatre évoque les résistances à l'accueil de tels enfants :

"Quelquefois, on a des parents dont l'enfant a une malformation mineure et qui se ferment à toute discussion : ils n'en veulent pas. On a beaucoup de parents qui ne peuvent pas admettre d'avoir un enfant handicapé, même légèrement. Cela est en partie dû au corps médical qui a eu un discours sur le progrès qu'on ne sait plus très bien contrôler. Mais il y a un problème de société aussi : l'enfant différent on ne l'admet pas. La réponse de la société est importante. Il y a un travail à faire sur l'acceptation du handicap à la maternité"

"Le mythe de l'enfant parfait est de plus en plus présent, surenchérit une psychologue exerçant à l'hôpital dans une autre grande ville. C'est induit par les progrès de la technologie médicale. Les parents disent par exemple à l'échographiste : "on m'avait dit qu'il ferait 2460 grammes, et il ne fait que 2300 grammes" !"

Sont ensuite énumérées et récapitulées par cette psychologue les indications d'Interruption Médicale de Grossesse mentionnées au cours d'autres entretiens :

"Il y a des demandes pour des motifs qui n'existaient pas il y a dix ou quinze ans. Je ne peux vous en chiffrer la quantité, mais il y a des indications nouvelles."

⁷⁶ Malformation caractérisée par une fente de la lèvre supérieure et/ou du palais.

⁷⁷ Maladie provoquée par les toxoplasmes, parasites se logeant dans les cellules du système lymphatique et de divers organes.

Il y a dix ans les demandes d'interruption médicales de grossesse c'était pour des choses graves ou létales (spina-bifida très grave, hydrocéphalie, absence de rein, par exemple). Maintenant on en est à examiner des demandes pour des problèmes de membres, d'anomalies chromosomiques bénignes.

Par ailleurs, il y a des choses qui me posent problème : je suis maintenant préoccupée, inquiète et en colère d'une manœuvre d'éradication de la trisomie 21, par éradication anténatale de ceux qui en auraient été porteurs. C'est vraiment quelque chose que je n'accepte pas. J'ai demandé qu'on y réfléchisse en réunion d'éthique, parce que ce n'est même plus un problème : la trisomie 21 ne passe même plus en commission pluridisciplinaire. Dès qu'il y a demande, c'est automatiquement accepté.

Apparaissent également des indications psychosociales, des demandes d'interruption de grossesse, sans aucune pathologie du fœtus, hors du délai légal pour des problèmes d'inceste, des problèmes sociaux, des problèmes d'alcoolisme... C'est ce qui m'amène à beaucoup m'impliquer dans ces staffs pluridisciplinaires.

Qu'est-ce qui se passe en effet dans notre monde, quand on décide d'interrompre une grossesse quand des travailleurs sociaux, des juges de tutelles le demandent ?

Il arrive même que soit réalisée une stérilisation. Le chirurgien peut dire : "Ok, on interrompt la grossesse, mais on fait la ligature en même temps..."

Je me rappelle une histoire de viol sur une jeune fille mineure, démunie, immature. On avait du mal à évaluer si la retenue avec laquelle elle s'exprimait était une déficience ou une timidité. On n'a pas cherché à savoir si elle était consentante. Elle a été étiquetée comme débile violée. Une interruption volontaire de grossesse tardive a été réalisée. J'ai demandé comment était l'enfant ? Tout allait bien.

Ce que je vois aussi c'est le recours au psychiatre, l'instrumentalisation du psychiatre, quand une femme demande une IMG et qu'elle est refusée. Ici on n'accepte pas d'IMG pour agénésie de la main par exemple. Certains parents acceptent un accompagnement psychologique, d'autres vont aller voir d'autres Centres pluridisciplinaires, d'autres vont présenter un tableau psychologique sévère avec menace de suicide. De plus en plus, il est fait recours au psychiatre qui va souvent aller dans le sens de la demande des parents. C'est pour ça que je parle d'instrumentalisation parce que le psychiatre va venir avaliser la demande des parents de façon parfois un peu rapide.

Quand la demande est réitérée, c'est difficile de tenir la décision qui était prise, les médecins cèdent. C'est douloureux parce que je pense que cette profession doit s'appuyer sur un cadre solide, chaque fois qu'on franchit une limite, ça provoque un débordement d'angoisse, d'agressivité parce que les gens ont peur qu'il y ait de moins en moins de limites.

Les refus, ça donne du sens aux actes acceptés, ça permet de vérifier qu'il y a un cadre, un pilote. Depuis l'Arrêt Perruche, les pilotes, ce sont les parents. J'ai entendu un médecin dire : "maintenant, je vais dire oui à toutes les demandes des parents".

Moi, je me demande quel mandat la société nous donne, elle se défausse sur la médecine de quelque chose qu'elle ne veut pas prendre en charge.

Nous avons tous quelque chose à en dire, en tant que citoyens, car il s'agit du rapport de la société avec les personnes faibles, handicapées, différentes... Ça nous concerne tous. On attend que la médecine règle les problèmes sociaux. Les médecins, on leur dit : "maintenant vous avez les outils diagnostics pour y parvenir, et aux parents qui voudraient garder leur enfant handicapé : "vous l'avez voulu votre gamin"..."

Dans la même équipe, mais au cours d'un autre entretien, un échographiste confirme ce témoignage :

" Je crois qu'on est dans une société où prendre la décision de garder un enfant trisomique 21, c'est héroïque. Quand c'est le cas, ce n'est pas toujours pour des raisons religieuses, cela peut-être pour des raisons humanistes. Mais des gens qui demandent un diagnostic prénatal, à qui l'on annonce le résultat et qui disent qu'ils gardent l'enfant, il y en a très peu, c'est très rare."

Quoi qu'il en soit, la judiciarisation montante en cas de diagnostic prénatal erroné indique que les parents ne sont précisément plus ces "patients" soumis acceptant la décision médicale. Toutes leurs demandes ne sont évidemment pas pour autant légitimes, mais plusieurs médecins soulignent la difficulté d'y résister. Ainsi en est-il de ce chef de service d'une grande maternité de la région parisienne : *"Quand on est confronté au diagnostic d'un bras manquant par exemple, c'est très difficile pour nous de souscrire à une IMG. Mais il y a alors ce fameux moment où l'on vous dit à propos de l'enfant à naître : "Ce n'est pas vous qui allez l'élever...""*

Loin d'être la cause du phénomène par lequel les malades ont changé de statut pour passer de celui de patient à celui d'"usager de la médecine", la judiciarisation est bien plutôt le signe de cette mutation. Dans cette perspective, l'arrêt Perruche n'apparaît alors effectivement que comme *"une péripétie"*, certes caricaturale, d'un phénomène beaucoup plus vaste.

3.3.9 Les médecins confrontés au rejet de l'enfant handicapé

Quand les spécialistes référents reçoivent pour vérification ou précision d'un diagnostic des femmes enceintes dont le futur enfant est déjà suspecté d'atteintes morphologiques ou génétiques après des examens antérieurs, il ne sont pas souvent témoins du rejet spontané que provoque fréquemment le dépistage ou la suspicion d'une anomalie : le choc de l'annonce est passé et si le deuil de "l'enfant normal" n'est pas encore fait, le couple concerné cherche à avoir des informations complémentaires pour savoir quelles décisions prendre.

Par exemple, quand nous demandons à un gynécologue obstétricien, exerçant dans un des hôpitaux parisiens spécialisés dans la prise en charge des grossesses pour lesquelles a déjà été suspectée une anomalie fœtale, s'il lui est possible de confirmer ou d'infirmier la réalité de l'"aspiration à l'enfant parfait", il nous répond :

"On voit venir l'enfant au 3^{ème} trimestre avec de graves malformations. Ma pratique est celle d'un hospitalo-universitaire dans un hôpital qui est confronté aux graves malformations. On se situe au sommet de l'expertise.

On prend des précautions, on travaille avec un personnel qualifié, on travaille avec un personnel qui prend le temps.

Je ne sais pas répondre à cette question. Certains de mes collègues exerçant en ville voient des gens riches, des dames qui veulent payer pour avoir un enfant parfait...

Je discute avec eux, ils me disent : "je vois sans arrêt des enfants dont je suis obligé de dire qu'ils sont normaux parce que les gens, sinon, ils n'en veulent pas".

Nous, dans notre service, on ne les voit pas ces gens-là.

Dans ma pratique, on est rarement confronté à cette demande d'enfant parfait, mais j'ai une pratique biaisée."

Une autre praticienne pratiquant la fœtologie, dans un centre parisien spécialisé dans la prise en charge des grossesses difficiles tiendra des propos similaires :

"Je ne suis pas au niveau du dépistage. Je pense que c'est normal d'espérer avoir un bébé en bonne santé. C'est vrai que l'échographie participe du passage de l'enfant idéal, de l'enfant exigé, fantasmé, à l'enfant d'une mère. On oblige les parents à être des parents avant l'heure, à mettre un enfant derrière une échographie."

Une fois le choc de l'annonce de l'anomalie passé, les praticiens spécialisés dans la prise en charge des grossesses difficiles rencontrent-ils moins fréquemment les réactions spontanées de rejet que les praticiens confrontés aux réactions immédiates des familles face à la détection d'une anomalie. En revanche, les praticiens se situant précisément *"au niveau du dépistage"*, particulièrement ceux exerçant en ville, ont fréquemment évoqué *"l'aspiration à l'enfant sans défaut"* au cours des entretiens qu'ils nous ont accordés :

"Les gens veulent l'enfant parfait, nous dira notamment un échographiste exerçant en cabinet privé. C'est vrai quand il y a détection d'un manque d'une partie du corps. C'est vrai aussi en cas d'amniocentèse. Le résultat, c'est qu'elle met souvent en évidence que le risque de déficience intellectuelle est un peu plus fort que dans la moyenne générale : on ne prend pas ce risque. Les gens veulent des garanties. La grande question des femmes, c'est : "est-ce qu'il est normal?" Notre réponse c'est : Je n'ai pas vu d'anomalie". Il y a là une subtilité sémantique que certains comprennent, et que d'autres ne comprennent pas. J'ai l'impression que ça s'est renforcé avec cette histoire de judiciarisation. Les gens disent dans les Centres de diagnostic prénatal : si je ne peux pas avoir ce que je veux en France, je vais en Espagne. Je crois qu'aujourd'hui il y a beaucoup de gens qui veulent l'enfant parfait. Si un psychiatre se lançait dans l'étude du désir d'enfant des couples, je crois qu'il trouverait qu'ils veulent souvent la blonde aux yeux bleus, et le bel Apollon des mers du Sud. Ça n'est pas dit comme ça, c'est plus subtil : les gens demandent : "il est bien fait ? Il est normal ? Il n'est pas bossu ?""

Les témoignages qui sont ici produits indiquent donc que la réaction de rejet de l'enfant handicapé peut se modifier dans le temps et suivant l'accompagnement qui est proposé aux parents. C'est pourquoi certaines équipes ont tenu à souligner que le choix de garder un enfant atteint d'une anomalie pouvait être favorisé par le contexte, et que les tentations procédurières pouvaient notamment être neutralisées par la qualité du dialogue avec les différents membres du corps médical.

3.3.10 L'enfant atteint d'une anomalie peut-il être accepté ?

Certains praticiens témoignent d'une réelle résistance à l'installation de ce rapport à l'enfant, par lequel celui-ci est converti en produit faisant l'objet d'un "contrôle de qualité", et s'efforcent alors de dégager les conditions permettant de favoriser l'accueil de l'enfant tel qu'il est. Ainsi, le personnel de la maternité d'un hôpital, situé à l'Ouest de Paris et relevant du "secteur privé à but non lucratif", montre de façon exemplaire combien interviennent le contexte socioculturel et les facteurs économiques face à la quête de l'"enfant parfait" : encore bien doté en personnel, recevant souvent des femmes bénéficiant de ressources élevées ("*on a probablement une clientèle qui a un seuil d'acceptation plus important du handicap pour des raisons à la fois financières et religieuses*"⁷⁸), note une gynécologue-obstétricienne), les praticiens de cette maternité ont constaté que l'accueil d'un enfant handicapé n'était pas mal vécu par toutes les familles. Une des sages-femmes notera qu'elle n'a pas observé d'augmentation de demandes d'Interruption Médicale de Grossesse malgré l'efficacité croissante des dépistages, qu'elle n'a non plus noté de demande d'IMG pour des motifs mineurs, et qu'elle a plutôt été impressionnée par le surprenant accueil fait à des enfants trisomiques au cours de l'année pendant laquelle nous l'avons rencontrée : "*Il n'y a pas de femmes qui viennent demander des IMG pour des motifs mineurs depuis l'affaire Perruche, nous dira-t-elle. Ça dépend des parents, de leur acceptation ou non de l'enfant handicapé. Dernièrement, nous avons assisté à l'acceptation de deux jumeaux trisomiques 21 dans une famille, et d'un enfant trisomique 21 dans une autre. Les parents ne savaient pas avant la naissance. Mais s'ils avaient su, ils disent qu'ils auraient gardé l'enfant. Aussi, la famille n'est pas venue pour faire des reproches. Les familles, des familles cathos, ont été fantastiques dans les deux cas et ont bénéficié de la solidarité de tout leur entourage qui a fait des propositions d'aide.*"

Plusieurs médecins également interrogés dans ce service rattacheront l'acceptation, plusieurs fois observée, de la naissance d'un enfant souffrant d'atteintes physiques ou mentales à la qualité de l'annonce du handicap faite dans cette maternité : "*Il n'y a pas tellement plus de demandes d'IMG, dira une gynécologue obstétricienne. Ça dépend de la prise en charge. S'il y a*

⁷⁸ En l'occurrence, généralement catholiques.

un bon suivi, les gens n'insistent pas forcément. Pour la trisomie, la réaction n'est pas forcément le rejet. Ici, on n'a pas eu d'abandons d'enfants trisomiques. C'est sûrement lié à l'annonce."

Outre les spécificités culturelles des patients, la disponibilité de l'équipe soignante et une dotation suffisante en personnel sont présentés à plusieurs reprises comme des facteurs ayant des conséquences directes sur les décisions qui sont prises suite au diagnostic d'anomalies fœtales. Une des sages-femmes déclare ainsi : *"Dans les IMG, le milieu médical y est pour beaucoup. C'est nous qui donnons notre avis sur la demande d'IMG. En fait, le corps médical ne laisse pas un vrai choix aux parents. Il y a eu une époque où toutes les toxoplasmoses, tous les cytomegalovirus⁷⁹ dont les conséquences sur le fœtus sont extrêmement variables et imprévisibles> donnaient lieu à l'IMG, surtout que ça pouvait se faire dans le délai de l'IVG. Maintenant moins. Les parents comprennent certes difficilement qu'il y ait une part de risque non évalué. Pourtant, si on explique, si on a du temps, ça peut aller. Je sais que ça pourrait être pire ailleurs : il y a des endroits où l'on a supprimé les cours de préparation à l'accouchement, mais ici non. C'est dommage de les supprimer, car c'est là que les choses peuvent se dire."*

Ici, "les choses" peuvent-elles sans doute d'autant plus "se dire" que les patients ne sont pas exposés aux difficultés de communication rencontrées dans certains services par des femmes issues de l'immigration et ne parlant pas le Français⁷⁹.

L'ensemble du service manifeste une sensibilité aiguë à toutes les questions éthiques soulevées par le dépistage prénatal, et estime que l'ensemble de ces facteurs (patients bénéficiant de conditions de vie favorables, bons moyens de prises en charge et de suivi des femmes enceintes et réflexion du personnel quant aux objectifs du diagnostic prénatal) a une influence plutôt positive en ce qui concerne l'acceptation des enfants atteints d'une anomalie : *"A force de pratiquer l'IMG, d'accompagner le deuil périnatal⁸⁰, déclare la gynécologue obstétricienne, chef de service de la maternité de cet hôpital, on s'est demandé si on n'allait pas trop facilement trop vite, trop loin. On a donc eu un recul important par rapport à nos pratiques."* De sorte que l'équipe elle-même, qui ne réalise qu'une quinzaine d'interruptions médicales de grossesses par an, a le sentiment d'avoir aujourd'hui, suivant les termes de ce médecin, une "tolérance accrue au handicap". *"On est désormais davantage dans la question : "qu'est-ce que la valeur de la vie ?" On n'est plus dans la quête de l'enfant sans défaut",* ajoute-t-elle.

En conséquence, si ce service n'est pas épargné par le phénomène de la judiciarisation puisqu'un procès a eu lieu suite au décès d'une femme au cours d'un accouchement et que plusieurs autres procès sont déjà en cours pour non-diagnostic d'anomalies, les membres du personnel n'ont nullement l'impression de répondre à ce phénomène par une acceptation accrue des demandes d'IMG (qui sont d'ailleurs présentées comme stables depuis plusieurs années).

⁷⁹ Le chef de service de la maternité d'un des hôpitaux d'une des plus grandes villes de France insiste de même sur l'importance du dialogue entre médecins et patients : quand nous lui demanderons si les parents ont désormais une tendance marquée à exiger l'enfant "zéro défaut", il répond : *"C'est un point de vue pessimiste. On a matière à être optimiste : si on explique posément les choses, on arrivera à faire prendre conscience aux gens que l'IMG c'est quelque chose de très violent. On arrive à temporiser, à ne pas prendre de décisions radicales."*

Mais un tel effort est singulièrement mis à mal quand les patientes et les médecins ne parlent pas la même langue : *"ici, on est obligé de passer parfois par un interprète. Mais on est obligé de se demander ce qui a été traduit quand après avoir dit quelque chose de très complexe, c'est traduit en trois mots",* nous dira ailleurs un obstétricien.

⁸⁰ Parmi les questions les plus épineuses que doivent affronter les praticiens, se trouve celle de l'accompagnement d'une grossesse dont le fœtus présente des anomalies létales. Les obstétriciens sont partagés sur ce point : certains pensent qu'il vaut mieux faire une IMG, d'autres estiment qu'il est moins destructeur pour les familles d'aller jusqu'au bout de la grossesse et que leur deuil en sera facilité.

Pour tenter de désamorcer les tentations procédurières des patients, des efforts à la fois d'ordre technique et d'ordre humain sont déployés, même s'ils jouent parfois en sens contraires :

"Les parents vont porter plainte facilement pour réparation financière à défaut de réparation de l'enfant, note une pédiatre. Et Perruche a ouvert la porte à ça. Les parents prennent des renseignements sur Internet et ils veulent des examens. Et nous, pour nous protéger, on en fait un maximum." Avec l'arrière-pensée de la possible plainte. "On perd la relation de confiance", note un chirurgien, gynécologue obstétricien. "Il y a inflation d'examens complémentaires. Le bébé est petit : on refait un examen. Car devant le juge, on vous reprochera de ne pas avoir fait bénéficier la patiente de tout le plateau technique. À chaque consultation, c'est le contrôle du dossier, des examens. Quand j'étais interne, explique ce praticien âgé de trente-huit ans, il n'y avait pas tout ça. Or, aujourd'hui tous les obstétriciens ont été mis en cause. Au moins par des menaces."

Dans un tout autre service d'un hôpital de l'Est de la France, une sage-femme échographiste confirme cette perception des choses :

"On a tendance à ne plus agir simplement suivant sa conscience et son savoir faire, remarque-t-elle, mais en fonction de ce qui pourrait nous être reproché. On perd un peu de son libre-arbitre. On va décider des choses parce que médico légalement, c'est moins risqué. Il y a des examens inutiles. On sait par exemple que certains examens n'apporteront rien dans 95 à 97 % des cas, mais pour le 2-3 % où ça pourrait être efficace, on va quand même les faire."

Le domaine de l'obstétrique donne effectivement la preuve de la justesse de cette remarque puisque, selon le Sou Médical, le taux de césariennes est passé en quelques années de 12-14 % à 25-30 %. *"Le taux de césariennes, nous dira le Directeur Adjoint de cet assureur, s'est multiplié sous la pression du risque médico-légal, et ce n'est pas forcément au bénéfice des femmes. Mais, pour un obstétricien, il y a beaucoup plus de risque à tenter un accouchement par voie basse que de faire une césarienne."*

En ce qui concerne le dépistage prénatal, il est moins dangereux pour le médecin de faire un diagnostic erroné aboutissant à une interruption de grossesse, alors que l'enfant était sain, que d'émettre un diagnostic qui aboutit à la naissance d'un enfant atteint d'une anomalie.

Pourtant, malgré ce contexte, plusieurs médecins affirment qu'il est possible par la qualité du lien entre les femmes et le personnel médical spécialisé dans la prise en charge de la grossesse d'éviter le rejet systématique de l'enfant handicapé. Cela exige évidemment que les couples soient alors pris en charge non seulement par des psychologues mais aussi mis en contact avec des associations de personnes ou de parents d'enfants atteints de handicaps qui leur permettent d'imaginer une vie possible avec cet enfant à venir.

Encore faut-il, pour que cela soit possible, que les obstétriciens ne soient pas confinés dans une hyper spécialisation qui les condamne à ignorer ce que peut représenter, en richesse comme en épreuve, une vie marquée d'une altération physique ou mentale. À ce titre, il est certain que la création de Centres Pluridisciplinaires, où obstétriciens et pédiatres, notamment, se rencontrent, ne peut que favoriser la prise de conscience des difficultés des uns et des autres, mais aussi contribuer à une meilleure connaissance de la vie d'enfants ou d'adultes handicapés.

Un chirurgien d'orthopédie pédiatrique remarque ainsi :

"Les praticiens se rendent compte que le domaine du handicap est un domaine qu'ils ne connaissent pas. C'est pourquoi on fait des réunions avec des échographistes et des obstétriciens qui découvrent que des enfants sont heureux de vivre, même avec 2 ou 3 prothèses ! Ils ont réalisé quelque chose et je crois que c'est à nous qu'ils le doivent. Ils se posent plus de questions, ils font moins d'Interruptions Médicales de Grossesse hâtives, elles me semblent plus raisonnées."

Confirmant l'analyse du chirurgien, la psychologue accueillant des enfants atteints d'anomalies des membres, ou leur famille, confirme l'intérêt de l'accompagnement pluridisciplinaire :

"L'idée n'est pas de faire prendre une décision rapide au couple mais de les faire réfléchir. Chaque couple arrive avec sa propre histoire, finalement on voit des revirements, il faut laisser aux deux parents le soin de prendre une décision commune, parce que les parents doivent prendre une décision, qui, dans les deux cas, poursuivre ou interrompre une grossesse devant aboutir à la naissance d'un enfant handicapé, est très difficile".

Quels que soient ainsi les obstacles liés à l'éducation d'un enfant présentant une anomalie, il semble que les échanges suscités par la création des Centres Pluridisciplinaires soient au moins capables de briser la systématisme des décisions, à l'exception de celles concernant les fœtus atteints de certaines anomalies comme la trisomie 21, dont il nous a été dit à plusieurs reprises que sa détection ne suscitait plus même de discussion au sein des Centres Pluridisciplinaires une demande d'interruption de grossesse pour ce motif étant systématiquement acceptée.

Il paraît donc bien évident que les médecins, quelles que soient les difficultés éthiques que leur posent les possibilités sélectives qui sont permises par les techniques actuelles, ne pourront pas résister à eux seuls à des demandes parentales dues à la conjonction de ces techniques et à une faible tolérance à l'égard d'hommes et de femmes handicapés dont la société favorise bien peu leur participation à la vie commune.

Plusieurs praticiens estiment d'ailleurs que la "*société se défait*" sur eux pour compenser l'absence de politique sociale vis-à-vis des personnes handicapées. Le diagnostic prénatal les place de fait aux "*premières lignes*" pour résoudre des situations, des carences et des contradictions sociales dont le traitement n'est pas forcément et uniquement d'ordre médical. Selon tous les praticiens interrogés, la judiciarisation n'est pas à l'origine de cette situation, mais elle ne peut que renforcer l'idée suivant laquelle l'enfant présentant une quelconque anomalie n'a pas sa place dans notre société.

CONCLUSION

Nous avons commencé par souligner qu'au moment de la controverse suscitée par la jurisprudence Perruche, les praticiens de l'obstétrique et de l'échographie avaient brandi la menace de la mise en place d'un "*eugénisme de précaution*" et celle d'une démission massive des échographistes.

À l'issue de cette recherche, il apparaît, à en croire les professionnels de santé interrogés, que ce deuxième risque s'est concrétisé dans des proportions inquiétantes. En effet, les praticiens travaillant auprès de populations en grandes difficultés sociales témoignent ici du fait que s'installe une inégalité dans l'accès à l'échographie fœtale. L'arrêt des praticiens réalisant ces examens, suite à la décision prise le 17 novembre 2000 par la Cour de Cassation, a, semble-t-il, pour conséquence directe de pénaliser les femmes de milieux défavorisés ou qui habitent des régions qui se retrouvent ainsi médicalement sous équipées.

Si la loi du 4 mars 2002 a sans doute permis de maintenir en place un système traversant alors une crise profonde, elle semble avoir été impuissante à faire reprendre la pratique de l'échographie fœtale aux médecins qui avaient la possibilité, en raison de leur formation, de l'abandonner sans se retrouver pour autant sans travail. Ainsi, les radiologues, les gynécologues ou les échographistes non spécialisés dans la seule échographie fœtale ont préféré interrompre une activité jugée désormais à la fois trop dangereuse d'un point de vue médico-légal et, dans plusieurs cas, trop problématique d'un point de vue éthique.

Le caractère par ailleurs insuffisamment lucratif de l'échographie fœtale (par rapport à une autre activité de dépistage comme la radiologie par exemple) est également évoqué. En effet, cet acte n'a pas été revalorisé depuis une quinzaine d'années alors qu'il exige un matériel de plus en plus coûteux. De plus, les autres échographies sont semblablement cotées alors qu'elles exigent trois à quatre fois moins de temps.

Les médecins interrogés ont donc insisté sur le fait que le renouvellement de la profession d'échographiste n'était absolument pas assuré dans le domaine de l'obstétrique. L'éventualité d'une reprise de l'échographie fœtale par des sages-femmes ou par des manipulateurs de radiologie paraît en effet peu réaliste aux praticiens dans un contexte où ces deux professions ont déjà des effectifs insuffisants.

La pratique libérale de l'échographie deviendrait aux yeux de plusieurs médecins, trop dangereuse, d'un point de vue médico-légal, pour qu'un praticien accepte d'en assumer les risques s'il n'est pas protégé par une structure hospitalière. Dans ces conditions, certains prévoient que, hormis une réflexion profonde sur la profession d'accoucheur, et sans des réformes notables tant dans le recours aux techniques de dépistage prénatal que dans l'accompagnement des grossesses, l'échographie sera réservée aux couples habitant des régions où des centres hospitaliers hyper spécialisés pourront les recevoir et leur faire passer tous les examens pouvant à la fois leur apporter tous les soins nécessaires au bon suivi des grossesses et les assurer de la "*validité*" de l'enfant à naître. Ailleurs, seules les femmes déterminées ou culturellement et financièrement favorisées, pourront obtenir les échographies jugées nécessaires au suivi des grossesses, en temps et en heure. Les autres couples devront se passer de ces soins bénéfiques à la mère et à l'enfant et, par ailleurs, accepter l'enfant qui vient. Ce dernier point soulevant une question considérable : l'égalité en matière de suivi des grossesses doit-elle désormais impliquer l'égale possibilité pour tous d'éliminer les fœtus porteurs d'anomalies ?

Ce qui précède n'est évidemment pas sans conséquence sur le deuxième point abordé par notre présente étude : en effet, à partir du moment où toutes les femmes n'ont plus également accès à l'échographie, le risque de l'"*eugénisme de précaution*" ne peut concerner celles qui ne pourront pas même faire les trois échographies jusque-là habituelles en France, faute de médecins susceptibles de les accueillir. En d'autres termes, si "*eugénisme de précaution*" il y a, il ne peut paradoxalement concerner que les couples suffisamment favorisés pour en "bénéficier" ! Ce qui, on en conviendra, nous renvoie dès lors, à une forme tout à fait inédite de l'"*eugénisme*" celui-ci ayant traditionnellement visé les plus pauvres !

En fait, si l'on maintient le terme d'"*eugénisme*" (auquel nous avons pour notre part souvent préféré, par souci de précision, le terme de "*gestion sélective des naissances*" ou de "*sélection prénatale*"⁸¹), l'inégalité d'accès au dépistage prénatal instaure plutôt un "*eugénisme différentiel*", délibérément "*choisi*" par les uns, tandis que les autres ne peuvent y avoir recours. Nous pouvons évidemment émettre quelques doutes quant à la liberté même du "*choix*" des premiers, dans une société qui, ne faisant pas vraiment place aux personnes handicapées, les condamne, ainsi que leur famille, à des situations matériellement et psychologiquement difficiles à surmonter.

L'"*eugénisme de précaution*" ne peut donc concerner, s'il existe, que les couples accédant aux techniques de dépistage prénatal. Les praticiens admettent alors que des Interruptions Médicales de Grossesse sont réalisées non seulement en cas de forte probabilité d'"*anormalité*" du fœtus, mais aussi en cas de doute concernant son état (ce qui revient à admettre un phénomène s'apparentant à une forme d'"*eugénisme de précaution*"). Mais ils insistent sur le fait que ces avortements ne sont pas exclusivement ni même principalement dus aux arrêts de la Cour de Cassation et sur la difficulté d'en vérifier l'importance quantitative.

L'Interruption Médicale de Grossesse ne faisant pas elle-même l'objet d'une vérification quantitative au niveau national, on voit mal en effet, pourquoi seraient répertoriées les seules interruptions de grossesse réalisées suite à un doute sur la "*qualité*" d'un fœtus, tandis que celles survenues en conséquence d'un diagnostic certain ne le sont pas encore.

De plus, l'un des deux autres facteurs susceptibles de favoriser un "*eugénisme de précaution*" ne peut que renforcer cette opacité. De nombreux praticiens soulignent que la rencontre du dépistage prénatal et du déplacement de la date limite de l'Interruption Volontaire de Grossesse ne peut qu'inciter à l'avortement, les parents pour lesquels la première échographie fait suspecter une anomalie, difficile à interpréter et dont on ignore encore les conséquences ni même si elle sera confirmée ultérieurement. Autrefois possible dans les douze premières semaines de grossesse, la loi autorise désormais une femme à interrompre sa grossesse jusqu'à quatorze semaines. Or, la première échographie ayant lieu à la douzième semaine de la grossesse, un couple peut être tenté de l'interrompre en cas de simple incertitude sur la "*normalité*" du fœtus. Certes, cela est théoriquement interdit, puisque la détection d'une anomalie fait entrer une gestation dans la catégorie des grossesses pathologiques, et oblige un couple à demander à un Centre Pluridisciplinaire de diagnostic prénatal si l'anomalie détectée donne accès à l'Interruption Médicale de Grossesse. Mais ce couple aura alors toujours la possibilité de demander une IVG entre la douzième et la quatorzième semaine de grossesse dans une maternité ignorant qu'un diagnostic fœtal a déjà eu lieu. Quand c'est le cas, l'"*IMG*" n'est pas alors déclarée comme telle, et il est impossible d'en connaître le motif.

⁸¹ *Bien naître – bien être- bien mourir* Danielle Moyse, ERES 2001.

L'autre facteur évoqué comme élément favorisant l'Interruption Médicale de Grossesse au moindre doute sur la "*normalité*" de l'enfant à naître est le "*devoir d'information*"⁸² qui oblige les échographistes à faire partager aux parents toutes leurs interrogations concernant la grossesse en cours. Ce devoir renforce évidemment la possible judiciarisation de l'obstétrique et de l'échographie fœtale puisque des médecins peuvent tout aussi bien être condamnés pour défaut d'information que pour erreur de diagnostic.

Dans ce contexte, les décisions prises à trois reprises par la Cour de Cassation (du 17 novembre 2000 au 28 novembre 2001) ont été des éléments détonateurs ou des facteurs supplémentaires mais non des causes exclusives de l'"*eugénisme de précaution*". Pour qu'ils aient alors été des causes déterminantes d'un tel phénomène, il aurait fallu que la loi du 4 mars 2002, qui met un terme à la jurisprudence, n'ait pas été votée.

Il arrive que des échographistes perçoivent, au cours d'une grossesse, des signes qu'ils ne sont pas en mesure d'interpréter (ainsi qu'en témoigne également le couple dont nous avons rapporté les propos) et cette loi n'a pas le pouvoir de changer cet état de choses. Mais, présentée comme "*nécessaire à la poursuite de la pratique*", elle a rassuré les praticiens et leur a peut-être permis de résister à des demandes n'entrant pas dans le cadre de celles qui autorisent généralement l'IMG.

Si cette loi a par ailleurs mis un terme au débat public qui a entouré les décisions de la Cour de Cassation, elle n'a cependant pas supprimé le malaise dont plusieurs médecins nous ont fait part. Mal défini quant à ses objectifs, le dépistage prénatal est souvent interrogé et présenté comme lourd de conséquences, humaines encore très mal évaluées. La création, en 1999, des Centres Pluridisciplinaires témoigne de ces inquiétudes et de la volonté de réglementer une pratique qui était laissée à l'appréciation de médecins isolés. Beaucoup de participants à cette étude appellent ici à une réflexion plus approfondie concernant les pratiques qui entourent désormais la naissance. Le phénomène du contentieux lié à la naissance d'enfants handicapés apparaît à plusieurs d'entre eux comme l'occasion de mettre au jour des questions éthiques et de redéfinir ce que peut être une "bonne pratique" médicale dans le domaine concerné.

Pour permettre un débat éclairé sur ces questions, il nous est apparu que plusieurs des éléments mis au jour par les professionnels qui nous ont répondu devraient donner lieu à des études exhaustives que cette recherche n'avait pas vocation de réaliser, et qu'elle n'aurait de toute façon pu effectuer au cours des deux années qui nous étaient imparties et avec le budget dont nous disposions. La nécessité de telles études complémentaires n'en est pas moins évidente.

Ainsi, il serait indispensable de vérifier à un niveau national, l'hypothèse formulée par une gynécologue obstétricienne, de la prévalence de naissances d'enfants atteints d'une trisomie 21 dans des familles socialement défavorisées. Cette vérification serait effectivement lourde de conséquence, tant d'un point de vue social que d'un point de vue

⁸² Loi du 4 mars 2002 sur le Droit des Malades. Op. cit.

moral. Alors que les êtres humains étaient jusque-là égaux face à l'apparition de maladies génétiques ou d'anomalies chromosomiques, cela ne serait plus le cas, et les techniques prénatales auraient alors introduit une nouvelle inégalité face aux aléas de l'existence.

En ce qui concerne de toute façon la question de l'égalité ou de l'inégalité de suivi des grossesses et d'accès au dépistage prénatal, le témoignage d'une échographe exerçant en Guyane laisse entendre, que des études seraient indispensables pour évaluer la situation concernant ces questions dans les territoires d'outre-mer.

Pour évaluer la différence de traitement des demandes d'interruption de grossesse sur l'ensemble du territoire français, il serait nécessaire d'examiner le fonctionnement des divers Centres Pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, ou au moins de suivre quelques-uns d'entre eux sur plusieurs semaines, voire sur plusieurs mois.

Une étude recueillant les propos de couples ayant été confrontés à un diagnostic d'anomalie fœtale serait nécessaire pour que l'on puisse connaître en quoi interviennent les défaillances dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes handicapées dans les décisions d'Interruption Médicale de Grossesse.

Des études comparatives seraient enfin fort utiles à un niveau européen pour savoir si nos voisins échappent ou non à des logiques eugénistes. Il faudrait à cette occasion étudier quels sont les liens entre la manière dont les grossesses sont suivies, le dépistage prénatal et l'accueil des enfants porteurs d'anomalies.

Cette recherche aura donc montré que la question du contentieux lié à la naissance d'enfants handicapés met au jour les nombreux problèmes auxquels sont confrontés les "professionnels de la naissance". Ce contentieux permet en tout cas que soit posée cette question essentielle : assisterons-nous à la mise en place d'une situation où les uns attendront l'enfant qui vient sans avoir de prise sur ses caractéristiques à venir et les autres soumettront leur future progéniture à un " *contrôle de qualité* " toujours plus actif ? Le responsable d'une maternité d'une grande ville de France nous disait, pour décrire la situation en cours : "*Autrefois les femmes attendaient un "heureux événement", maintenant elles attendent un "sujet à risque".*" Une telle mutation est socialement et ontologiquement considérable.

BIBLIOGRAPHIE

La littérature concernant l'affaire Perruche est très abondante, et nous ne citerons ici qu'une partie de celle-ci, notamment celle qui est la plus à même d'étayer la réflexion sur la responsabilité médicale. À cette bibliographie, s'ajoutent des ouvrages concernant le diagnostic prénatal :

- Aynès L. "Préjudice de l'enfant handicapé : la plainte de Job devant la Cour de Cassation", décembre 2001, Chr.x
- Bréart G., Puech F., Rozé J-C., "Mission périnatalité", Rapport et commentaires effectués à la demande du Professeur J-J. Mattéi, Ministre de la Santé, de la famille, et des personnes handicapées, septembre 2003.
- Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, "La rubéole chez la femme enceinte et le nouveau né en France métropolitaine en 1999", n° 29, 27 juillet 2001.
- Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, "La rubéole chez la femme enceinte et le nouveau né en France métropolitaine en 2001", n° 21, 20 mai 2003.
- Casanova A. Saladin M. Soulé M. et coll – L'échographie de la grossesse : les enjeux de la relation – Documents audio-visuels – Star Film – ERES 1999.
- Coen G., "Naissance psychique et prévention précoce", Cahiers de maternologie n° 15 juillet/décembre 2000.
- Comité Consultatif National d'Ethique, "existe-t-il un droit à ne pas naître handicapé ?" Avis n°68. 29 mai 2001.
- Delmas Saint-Hilaire P., "le handicap prévu et le droit de ne pas naître", Revue juridique Personne et Famille, décembre 2000.
- Diederich N., "les naufragés de l'intelligence. Paroles et trajectoires de personnes désignées comme "handicapées mentales"", Ed. La Découverte, mai 2004.
- Dreifuss Netter, "Observations hétérodoxes sur la question du préjudice de l'enfant victime d'un handicap congénital non décelé pendant la grossesse", Méd. et Droit, 2001, n°46.
- Durry A., "Développements récents en matière de responsabilité médicale", Risques, mars 2001.
- Dusart A., "La détection des anomalies fœtales", Analyse sociologique, CTNERHI, juillet 1995.
- Espace éthique de l'Assistance Publique, Dossier Arrêt Perruche, 2001, hors série n°3.
- Gallot D., Moreau H., Lémery D. - "Cadre légal français et européen" in Interruption de grossesse pour pathologie fœtale, sous la direction de Mirlesse V., Flammarion 2002.
- Gardou C., Kristeva J., - "L'avant-projet de loi sur les handicapés doit être amélioré" - *Le Monde* 28 janvier 2004.
- Hermitte M-A., "Le contentieux de la naissance d'enfants handicapés", La gazette du palais, 25 octobre 1997.
- Kayser P., "Un arrêt de l'Assemblée plénière de la Cour de Cassation sans fondements juridiques ?", décembre 2001, n° 24 Chr.
- Kohler M., Favre R., Registre des IMG, notre approche – in Médecine fœtale et échographie en gynécologie n° 59. Sept. 2004.
- Marzano-Parisoli M-M. – "Wrongful life : réflexion philosophique autour de la normalité, la félicité et la valeur de la vie". In "Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales", n° 91 – juil/sept. 2001.
- Mémeteau G., "Le prix de la vie domageable", JCP, 2000.
- Mirlesse V. (Sous la direction de) "Interruption de grossesse pour pathologie fœtale", Flammarion, 2002.
- Moyse D., "le risque de naître "différent" ", Esprit, décembre 1999.
- Moyse D., "Naissances coupables ? À propos de l'affaire Perruche et d'autres du même genre", Esprit, janvier 2001.
- Moyse D., "bien naître – bien être – bien mourir, Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie", ERES, avril 2001.
- Moyse D., Diederich N., "Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal", ERES, avril 2001.
- Moyse D., "Prendre en considération la "qualité de vie" pour favoriser un accompagnement de qualité ?", "Handicap, revue de sciences humaines et sociales", n°99 2003.
- Moyse D., "A propos du "droit de se plaindre". Jusqu'où peut aller la déréalisation du droit ? ", Cahiers philosophiques, n° 97, avril 2004.
- Murat P., "l'affaire Perruche où l'humanisme cède à l'utilitarisme, Droit de la Famille", 2001, I, 293.
- Pelissier, A., "l'incidence de l'arrêt Perruche sur la responsabilité médicale", JCP 2001, Edition Entreprise.
- Pinel L., "La responsabilité du médecin en matière de diagnostic des anomalies fœtales", R.D Sanit. Soc n°33, avril-juin 1997.
- Radé C., "Etre ou ne pas naître ? Telle est la question", Responsabilité civiles et assurances, 2001, Chr n°1.
- Ramex, S. "La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients." Cahiers philosophiques, n° 98, juin 2004.
- Rochebonne (de) T. "Les contradictions du législateur : de la disposition anti-Perruche à la péripétie de l'amendement Garraud. Esprit, n°10, septembre 2004.
- Revue Laennec, "Médecine prédictive, quelle place pour l'homme ?" Mars 1999.
- Salas D., "L'arrêt Perruche, un scandale qui n'a pas eu lieu", Justices D. 2001.
- Sargos P. Bulletin d'information de la Cour de Cassation, n°526.
- Soulé M., Gourand L., Missonnier S., Soubieux M-J., Ecoute voir... l'échographie de la grossesse : les enjeux de la relation. ERES, 1999.
- Terrasson de Fougères A., "Périsse le jour qui me vit naître", Revue Droit Sanitaire et Social, janvier mars 2001.
- Vigan (de) C., Vérité V., Vodovar V., Goujard J., "Dix ans d'Interruptions Médicales de Grossesse pour malformation dans la population parisienne", in "Interruption de grossesse pour pathologie fœtale", Mirlesse V. (sous la direction de), Flammarion, 2002.

- Vigan (de), Baena N., Cariati E., Clementi M., Stoll C., and the EUROSCAN Working Group " Contribution of ultrasonographic examination to the prenatal detection of chromosomal abnormalities in 19 centres across Europe", in *Annales de Génétique*, 44, 2001. p. 2x5.
- Ville Isabelle - "Evolution du dépistage prénatal" in *Personnes handicapées et situations de handicap. La documentation française* N° 892, 93-96, septembre 2003.
- Viney G., " Brèves remarques à propos d'un arrêt qui affecte l'image de la justice dans l'opinion ", *JCP*, 2001, I.