



Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal, une construction juridique qui se cherche dans la pratique ?

Quitterie Noury

► To cite this version:

Quitterie Noury. Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal, une construction juridique qui se cherche dans la pratique ?. Ethique. 2018. dumas-01864885

HAL Id: dumas-01864885

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01864885>

Submitted on 30 Aug 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES**FACULTÉ DE MEDECINE****Année 2018****N° 2018M2REM05****MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE**

Présentée et soutenue publiquement le 11 juin 2018

Par

Quitterie NOURY**Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal, une
construction juridique qui se cherche dans la pratique ?**

Dirigé par Madame le Professeur Marie-France MAMZER



AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Ils prévoient notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal, une construction juridique qui se cherche dans la pratique ?

Résumé :

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal (CPDPN), sont des entités interdisciplinaires ayant pour mission, une fois détectée une anomalie d'une particulière gravité chez le fœtus, de se prononcer à la fois sur le diagnostic, la thérapeutique et le pronostic de ce dernier, de façon à ce que les femmes enceintes ou les couples, puissent être en mesure de faire en toute connaissance de cause, une demande de prise en charge de l'enfant à naître, qu'il s'agisse : de mener la grossesse à terme, de prévoir des traitements et interventions à la naissance, des soins palliatifs postnataux, des thérapies in utero ou encore une interruption de grossesse pour motif médical (IMG) fœtal ou maternel.

Originaux dans leur définition, les CPDPN sont prioritairement des organes consultatifs ; néanmoins, ils sont amenés à obéir à un processus décisionnel délibératif et collégial face à certaines demandes, à l'instar des demandes de diagnostic préimplantatoire ou des demandes d'IMG. Cette originalité est liée au contexte de leur création en 1994, où le législateur, face à son propre manque d'anticipation du développement des techniques de diagnostic prénatal (DPN), s'est vu dépassé par le nombre de pathologies fœtales désormais ouvertes à l'IMG, telle qu'il l'avait délimitée en 1975. Les CPDPN sont nés sur le fondement de deux volontés distinctes : la volonté de poursuivre la recherche sur la question fœtale et la volonté de stabiliser une situation anarchique autour des IMG. Parce qu'ils en favorisent et garantissent l'accès, les CPDPN sont intrinsèquement liés au DPN. Or, si la création des centres faisait l'unanimité, il n'en n'allait pas de même pour le contenu du DPN, longtemps débattu et dont la finalité thérapeutique fut supprimée au cours des débats parlementaires, au profit de la seule visée informative, le législateur craignant une assimilation de l'IMG à la thérapeutique et par là même, des dérives de type eugénique. Encore aujourd'hui, il est très délicat du point de vue juridique, d'articuler correctement entre elles les différentes visées des centres, et, du DPN, qui leur est pourtant directement lié. La question se posait donc de savoir comment la théorie juridique s'articulait avec la pratique des CPDPN, et/ou vice versa. Une étude de cette articulation, menée sur 6 mois au sein d'un CPDPN inscrit dans un CHU disposant d'une maternité de niveau 3, a permis de montrer, au moyen d'une observation des pratiques et d'entretiens semi-directifs des professionnels : que ceux-ci ont une véritable place à prendre dans la définition des concepts mis en avant par le législateur ; que les deux visées informative et thérapeutique, continuellement en développement, permettent de maintenir un équilibre entre la recherche et l'approche clinique courante ; et que l'interdisciplinarité constitue l'instrument phare de la garantie d'une vraie cohérence dans les prises en charges des femmes enceintes et de leurs enfants à naître.

Discipline :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés :

Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal ; Encadrement ; interdisciplinarité ; Interruptions de Grossesses ; Fœtus ; thérapies fœtales ; information ; anomalies génétiques ; Myéloméningocèle ; Chirurgie fœtale ; Fœtoscopie ;

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal, une construction juridique qui se cherche dans la pratique ?

Summary:

Multidisciplinary Centers of Pre-natal Diagnosis (CPDPN), are interdisciplinary entities. Once detected a fetal abnormality of a particular gravity their mission is to decide at the same time on the diagnosis, therapy and prognosis, they make sure that pregnant women or couples may be able to make an informed request for the care of the unborn child. Options could be: in utero fetal-therapies, or going to birth-term, providing birth treatments and interventions, or postnatal palliative care, or fetal or maternal termination of pregnancy for medical reasons (Medical Termination of Pregnancy : MTP).

French CPDPNs first have a consultative status; nevertheless, they are led to a deliberative and collegial decision-making process regarding certain requests, such as preimplantation diagnosis or MTP. The development of prenatal diagnostic techniques (DPN), now open to the public, was overwhelmed by the number of detected fetal diseases. The CPDPN were created focusing on two purposes : in one hand to continue research on the fetal issue, and on the other hand to stabilize an anarchic situation around the MTP. CPDPNs are intrinsically linked to DPN because they promote and guarantee its access. However the therapeutic purpose of DPN was removed in the course of parliamentary debates, in favor of the only informative aim. The legislator was fearing an assimilation between MTP and therapy, a confusion which could open the road to eugenic type drifts. Even today, it remains difficult to articulate correctly between the various aims of the centers and their related DPN. The question then was to know how the legal theory could be articulated with the practice of CPDPN, and inversely. We performed a study of this articulation over 6 months in a CPDPN, collecting observations of practices and professionals semi-structured interviews. We have shown that CPDPN's professionals have a real place to take in the concepts definition put forward by the legislator; that the two informative and therapeutic aims make it possible to maintain a balance between the research and the current clinical approach. And finally, that interdisciplinarity is the key instrument of ensuring a real consistency in the care of pregnant women and their unborn children.

Keywords:

Multidisciplinary Centers of Prenatal Diagnosis; supervision; interdisciplinarity; fetus ; fetal therapies; information; psychological accompaniment ; genetic abnormalities; Myéломéningocèle; fetal Surgery; fetoscopy ; Medical Termination of Pregnancy;

*"Il faut porter encore en soi un chaos,
Pour pouvoir mettre au monde une
Étoile dansante »*

Friedrich NIETZSCHE

(Ainsi parlait Zarathoustra, prologue, paragraphe n°5)

Remerciements

J'adresse d'abord mes remerciements les plus sincères à ma directrice de recherches, Madame le Professeur Marie-France MAMZER, ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe du CPDPN qui m'a accueillie. Chacun à votre manière, vous m'avez permis de découvrir un monde fascinant qui, je l'espère, continuera de faire partie de mon quotidien professionnel.

Je remercie ensuite Monsieur le Professeur Daniel VIGNEAU, qui fait partie de ces personnes qui font naître des vocations, et dont le précieux conseil « il vaut mieux tenir que courir » ne m'a pas quitté de l'année.

Je remercie enfin ma famille et mes proches qui, en plus de leur patience, ont toujours su me « faire revenir aux fondamentaux ».

Table des matières

REMERCIEMENTS	7
TABLE DES MATIERES	8
I / INTRODUCTION :	10
Paragraphe 1 : Les CPDPN, une construction juridique issue d'une évolution de la pratique.	10
Paragraphe 2 : Les CPDPN, la formalisation légale d'objectifs à atteindre en matière de DPN	12
Paragraphe 3 : Problématisation de la recherche	15
II/ METHODE :	16
PARTIE 1 : LA CONSTITUTION D'UNE BIBLIOGRAPHIE	16
PARTIE 2 : L'OBSERVATION DES PRATIQUES PAR L'IMMERSION DANS UN CPDPN	16
PARTIE 3 : METHODOLOGIE DE L'ETUDE QUALITATIVE REALISEE	19
<i>Chapitre 1 : Un échantillon composé de professionnels membres de CPDPN</i>	<i>19</i>
<i>Chapitre 2 : Une collecte d'informations matérialisée par des entretiens semi-directifs</i>	<i>20</i>
Paragraphe 1 : Le choix des entretiens semi-directifs.....	20
Paragraphe 2 : L'élaboration de la grille d'entretiens	20
Paragraphe 3 : Le déroulement des entretiens.....	20
<i>Chapitre 3 : Méthode et déroulement des analyses de contenu</i>	<i>22</i>
Paragraphe 1 : Un choix d'analyse de contenu orienté vers la phénoménologie interprétative	22
Paragraphe 2 : Création de la grille d'analyse de contenu	23
III/ LES RESULTATS DE LA RECHERCHE	25
PARTIE 1 : CORPUS DE RESULTATS DE « L'OBSERVATION DES PRATIQUES »	25
Paragraphe 1 : Résultats en termes d'organisation du CPDPN	25
Paragraphe 2 : Résultats en termes de similitudes avec la réglementation en vigueur	27
1) La constitution et l'agrément du CPDPN	27
2) Les missions générales du CPDPN	28
3) Le respect des droits de la patiente et/ou du couple	28
4) Les missions du coordonnateur	29
5) L'organisation générale des staffs du CPDPN	29
6) Les modalités de conservation des décisions et de la traçabilité	29
7) Les attestations d'interruption de grossesse pour motif médical	30
8) La gestion des divergences dans l'élaboration des avis ou des attestations	30
9) La collaboration entre les différentes spécialités	30
Paragraphe 3 : résultats en termes de suppléments ou de manques vis-à-vis du cadre imposé.....	31
1) Concernant le secrétariat du CPDPN	31
2) Concernant les staffs	32

3) Concernant les demandes d'interruption de grossesse pour motif médical	32
4) Concernant les consultations post interruption de grossesse pour motif fœtal	33
5) Concernant l'accompagnement psychologique général des patientes	34
6) Concernant l'information des patientes	34
7) Concernant les thérapies fœtales in utero	35
PARTIE 2 : LES RESULTATS DE L'ANALYSE DE CONTENU	36
Paragraphe 1 : les invariants dans les réponses obtenues	36
1) Le rapport des professionnels à la règle de droit	36
2) L'objet de la création des CPDPN	37
3) La définition générale des CPDPN	39
4) Les particularités de ce CPDPN	40
5) La politique du CPDPN en cas de demandes d'interruption de grossesse	41
6) L'entente tacite des professionnels vis-à-vis de certaines demandes d'interruption	42
7) La nécessité de tenir les patientes bien informées	43
8) La collaboration et la vigilance, garanties d'une bonne ligne de conduite	43
Paragraphe 2 : les désaccords inhérents au rôle et aux missions des CPDPN, l'émergence de groupes distincts au sein de l'échantillon étudié	44
1) La place du médecin dans les prises de décisions	44
1) La priorisation des missions du CPDPN	46
IV/ DISCUSSION:	49
CHAPITRE 1 : ECARTS DES PROFESSIONNELS...OU ADAPTATION A LA REGLE DE DROIT ? QUELLE PLACE POUR LE DROIT AU SEIN DES PRATIQUES MEDICALES ?	50
CHAPITRE 2 : INFORMATION ET COMPREHENSION, QUELLES PERSPECTIVES ?	54
CHAPITRE 3 : LES THERAPIES FŒTALES, VERS UNE APPROCHE DEPASSIONNEE ?	63
CHAPITRE 4 : L'INTERDISCIPLINARITE, LA GARANTIE D'UNE CERTAINE FORME DE COHERENCE ?	68
V/ CONCLUSION :	74
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS	76
BIBLIOGRAPHIE	77
TABLE DES FIGURES.....	80

I / Introduction :

Un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) est une structure d'origine légale qui, à l'intérieur d'un établissement de santé agréé, public ou privé, réunit un ensemble de professionnels, spécialistes de la prise en charge anténatale et postnatale des fœtus (définis comme les produits de la conception humaine non encore arrivés au terme, après la formation des principales structures du corps (1)) chez lesquels une anomalie est suspectée ou confirmée, ou lorsqu'il existe des antécédents familiaux de malformation ou de maladie génétique.

Créés par la « *Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal* » (2), ces centres ont pour mission de se prononcer à la fois sur le diagnostic et sur le pronostic de cet enfant à naître, de façon à ce que les patientes, ou les couples, puissent être en mesure de faire en toute connaissance de cause, une demande de prise en charge de ce dernier qu'il s'agisse : de mener la grossesse à terme de manière à mettre en place des traitements curatifs ou palliatifs à la naissance, de mettre en œuvre des thérapies in utero ou encore une de procéder à une interruption médicale de grossesse pour motif fœtal ou maternel.

Afin de mieux comprendre les tenants et aboutissants d'une telle structure, il convient de s'intéresser brièvement au contexte de sa création (paragraphe 1) ainsi qu'au contenu légal de ses missions (paragraphe 2). Cela nous permettra de mieux appréhender la problématique de cette recherche inductive (paragraphe 3).

[Paragraphe 1 : Les CPDPN, une construction juridique issue d'une évolution de la pratique.](#)

Les CPDPN ont vu le jour au milieu des années 90, c'est-à-dire une vingtaine d'années à peine, après que les premiers échographes furent installés dans les services de gynécologie obstétrique (3), que la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse ait été promulguée (4), que les premières techniques de cytogénétiques et de biochimie ainsi que les premières techniques de prélèvement type amniocentèse aient fait leurs preuves dans le diagnostic prénatal (DPN) d'anomalies ou de malformations fœtales.

20 ans, ce n'était pas très long, et pourtant sur cette période donnée, les progrès du DPN avaient fait un bond en avant extraordinaire, permettant, comme le fait remarquer le Dr Roger BESSIS dans son ouvrage « qui sommes-nous avant de naître », de changer de regard sur le fœtus humain qui n'était plus désormais « *l'inconnu dans la maison* » (3). Or le progrès appelle souvent encore plus de progrès, et cette petite révolution technoscientifique devait nécessairement s'accompagner de considérations qui se voulaient « éthiques ».

Il est étonnant de constater qu'à cette époque, les deux approches principales de la question, qui pourtant ne soutenaient pas les mêmes positions, aient ensemble conduit à la construction d'une structure qui devait pour les uns, servir de tremplin à la recherche ainsi qu'à une meilleure compréhension du fœtus, et pour les autres de rempart contre les dérives inhérentes au développement de ce type de diagnostic.

A ce sujet, un rapport émis par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) le 13 mai 1985 (5), détaillait ce qui d'une part constituait des techniques « *pleines d'espoir pour les parents qui, ayant déjà eu des enfants atteints d'anomalies, ou se sachant porteurs d'un risque de maladies héréditaires pour leur descendance, auraient renoncé à avoir des enfants* », mais d'autre part un risque qui pouvait faire craindre que le DPN « *ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant* ».

En réalité, la principale interrogation sociale de l'époque tournait autour de l'interruption de grossesse pour motif médical...en effet, la loi du 17 janvier 1975 disposait que constituait un motif d'interruption de la grossesse, l'existence d'une « *forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ». Or, c'est précisément ce que le DPN permettait désormais de révéler.

Un paradoxe était né : la technique permettait de découvrir de plus en plus d'anomalies, mais celles-ci restaient hors d'atteintes des ressources thérapeutiques à disposition. Face à ces découvertes et à l'absence de traitements curatifs aboutis, le DPN confrontait alors « *les parents et le médecin à la question redoutable du recours à l'interruption volontaire de grossesse* »(5).

Afin de limiter au maximum ce qui pouvait selon lui constituer une forme de dérive, le CCNE recommandait alors d'apprécier ce type de situation au vu de quatre éléments déterminants : « *le degré de certitude du diagnostic, la gravité de l'affection encourue, l'âge de l'apparition des troubles et l'efficacité du traitement* ».

Or, pour statuer sur ces quatre éléments, il convenait selon lui de formaliser de façon plus stricte ce qui s'était alors naturellement mis en place : des rassemblements spontanés de professionnels du monde néonatal regroupés autour de la question fœtale. Si ces rassemblements étaient positifs, il semblait cependant nécessaire de leur donner un cadre et des objectifs clairs afin de respecter la rigueur et la qualité attendue au vu des 4 éléments sus-évoqués. Ainsi, le CCNE recommandait la création de « *Centres agréés de diagnostic prénatal* » qui seraient multidisciplinaires, comportant au moins « *un médecin généticien biologiste et un spécialiste d'échographie fœtale* » et qui seraient associés à « *un ou des laboratoires de biologie pouvant pratiquer les examens nécessaires* ».

Leurs objectifs seraient clairs :

« *Soulager encore davantage les malades et permettre à des couples qui s'abstiennent volontairement de procréer, de pouvoir le faire dans de bonnes conditions, tout en :*

- *s'assurant de la qualité des soins et des conseils donnés,*
- *limitant les indications inutiles, abusives ou erronées de l'IVG,*
- *respectant le secret médical* ».

Huit ans après ce rapport, les CPDPN étaient officiellement créés.

Paragraphe 2 : Les CPDPN, la formalisation légale d'objectifs à atteindre en matière de DPN

En tant que telle, la mention des CPDPN dans les différentes modifications du projet de loi de 1994 ne posait pas de problème. On observait ainsi dans le projet de loi l'article suivant : « *Des centres de diagnostic prénatal pluridisciplinaires sont créés dans des organismes et établissements de santé publics et privés à but non lucratif* ».

Or, s'il est une chose certaine, c'est que le contenu du DPN que les CPDPN allaient devoir gérer n'allait pas de soi et fut vivement discuté lors des débats parlementaires, du jour du dépôt de la proposition de loi sur le bureau de l'Assemblée nationale le 12 mars 1992, au jour de l'adoption définitive du texte de loi par le Sénat le 23 juin 1994 (6). En effet, il convient de garder à l'esprit que si la création des centres était désirée par tout le monde, l'activité de DPN de ces derniers ne faisait pas consensus.

Les principaux points de discorde tournaient autour de la place de la thérapeutique au sein de l'activité de diagnostic prénatal, de la mention de l'intérêt de l'enfant à naître, de l'éventualité d'un diagnostic préimplantatoire et du contrôle des motifs d'interruptions de grossesses. Ces trois points pouvant conduire selon certains parlementaires à des dérives de type eugénique (cf. Avis n° 234 de M. Pierre LAFFITTE fait au nom de la commission des affaires culturelles, déposé le 12 janvier 1994 (6)).

Le premier texte de projet de loi, proposé en première lecture au Sénat le 26 novembre 1992 disposait la chose suivante : « *Le diagnostic prénatal a pour but une intervention diagnostique ou thérapeutique sur l'embryon ou le fœtus. Il ne peut avoir pour objet que de prévenir ou de traiter une affection d'une particulière gravité, dans l'intérêt de l'enfant à naître* ».

C'est à compter de cette première définition que les débats amenant à la création des CPDPN et à la définition des finalités de leur activité débutèrent. Cette double finalité informative et thérapeutique associée à l'intérêt de l'enfant à naître était jugée par certains parlementaires trop contradictoire avec l'éventualité d'une interruption de grossesse à laquelle pouvait conduire un diagnostic prénatal défavorable (Rapport n° 236 de M. Jean CHÉRIOUX (6)). Ainsi, seule la finalité informative du DPN fut retenue par le texte définitif adopté par le Sénat le 23 juin 1994 (6). Le diagnostic prénatal étant défini depuis comme l'ensemble « *des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* » (7).

En ne gardant officiellement que la finalité informative, le législateur évitait ainsi d'associer à l'interruption de grossesse une finalité thérapeutique. Ceci-dit, la finalité thérapeutique, si elle n'était plus officielle, n'en restait pas moins sous-jacente. En effet, en ne mentionnant que la recherche d'affections présentant « une particulière gravité », le législateur destinait à l'activité de DPN la recherche d'affections qui pouvait également être curables, confirmant alors implicitement qu'un tel diagnostic pouvait aussi avoir une finalité thérapeutique.

De façon à éviter les détournements vers une interruption de grossesse en cas d'affection sans gravité, le législateur eut alors à cœur d'imposer une consultation médicale préalable de conseil génétique.

Par ailleurs, après avoir proposé puis amendé et reproposé à nouveau le diagnostic préimplantatoire, source de craintes fournies en matière de dérives eugéniques, le législateur décida que celui-ci ne pourrait être pratiqué qu'en cas de circonstances exceptionnelles, c'est-à-dire uniquement lorsqu'une anomalie avait préalablement été identifiée chez l'un des parents comme pouvant être à l'origine d'une maladie génétique d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic chez l'enfant à naître.

Comme pour les attestations d'interruption de grossesse pour motif médical, le DPI devait faire l'objet d'une attestation par un médecin exerçant son activité dans un CPDPN.

Le projet de loi renvoyait alors le contenu détaillé et les modalités de fonctionnement des CPDPN à des décrets en Conseil d'Etat.

Depuis, les CPDPN sont encadrés par de nombreux textes légaux et diverses recommandations de bonnes pratiques relayées par l'Agence de la Biomédecine.

Parmi les principaux :

- Code de santé publique (Partie réglementaire, Deuxième partie : Santé de la famille, de la mère et de l'enfant, Livre Ier : Protection et promotion de la santé maternelle et infantile, Titre III : Actions de prévention concernant l'enfant, Chapitre Ier : Diagnostics anténataux : diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire)
 - Articles R2131-10 à 22 (centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal) (8)
 - Articles L2131-1, L2161-1, R2131-1 à 2 (diagnostic prénatal) (7)
- Arrêté du 1^{er} juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire (9)
- Arrêté du 25 janvier 2018 fixant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités de prescription, de réalisation et de communication des résultats des examens de biologie médicale concourant au diagnostic biologique prénatal (10)
- Autres arrêtés fixant le modèle des documents mentionnés dans le code de la santé publique.

Il serait long et fastidieux d'en détailler le contenu, aussi conviendra-t-il de ne retenir que les missions principales des CPDPN :

- 1) Favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal (DPN)
- 2) Assurer leur mise en œuvre en constituant des pôles de compétences cliniques et biologiques
- 3) Proposer de nouveaux examens de biologie médicale et d'imagerie à visée diagnostique
- 4) Donner avis et conseils aux cliniciens et biologistes par rapport aux affections suspectées concernant le diagnostic, le pronostic et la thérapeutique à suivre
- 5) Assurer une formation théorique et pratique destinée aux praticiens du DPN
- 6) Délivrer aux patientes ou aux couples, sauf opposition de leur part, des informations sur les caractéristiques de l'affection suspectée, les moyens de la détecter, les possibilités de prévention, de soin ou de prise en charge du fœtus ou de l'enfant né
- 7) Entendre (dans sa formation complète ou restreinte) la femme ou le couple demandeur d'une interruption de grossesse pour motif médical préalablement à la réunion de concertation plénière.
- 8) Rendre un avis consultatif sur une demande d'interruption de grossesse pour motif médical fœtal et/ou maternel et selon, attester de la gravité de la situation

A l'heure actuelle, il existe 47 Centres de Diagnostic Prénatal en France.

Ce type de construction juridique, à mi-chemin entre considérations sociales, politiques, et pratique médicale, qui pour sa part doit s'adapter à des situations concrètes et urgentes, semblait être un sujet d'étude vivant et particulièrement intéressant. Restait cependant à déterminer quels seraient les enjeux de cette recherche.

Paragraphe 3 : Problématisation de la recherche

A la veille de la création d'une nouvelle loi de bioéthique, il semblait intéressant de se demander, presque 25 ans après la construction juridique des CPDPN, si le paradoxe qui avait conduit à leur mise en place était toujours d'actualité. Aussi, convenait-il pour ce-faire, dans une approche inductive, d'observer au plus près la pratique d'un CPDPN de façon à pouvoir déterminer par la suite s'il existait ou non des écarts entre elle et le canevas juridique imposé.

II/ Méthode :

Afin de déterminer s'il existait ou non des écarts entre l'activité des CPDPN et le canevas juridique qui leur était associé, il convenait de choisir une méthode, une ligne de conduite. Cette étude a nécessité la construction de différents corpus de recherches, impliquant la constitution d'une bibliographie, une immersion en milieu médical et la mise en œuvre d'entretiens semi-directifs.

Partie 1 : La constitution d'une bibliographie

La constitution d'une bibliographie fut une étape primordiale de l'étude. Dans un domaine aussi vaste et diversifié qu'est celui de l'éthique médicale et de la recherche, il était intéressant de pouvoir s'appuyer sur trois séminaires portant tour à tour sur les différentes plateformes de recherche en santé, en droit et sur les modalités de gestion des références bibliographiques.

Zotero, PubMed, Dalloz, HeTOP, Thésaurus Santé Publique, etc sont autant de sites qui ont permis l'identification des mots clés pertinents, la recherche d'ouvrages, de revues, d'articles en rapport avec la recherche.

Bien-sûr, la littérature ne pouvait se suffire à elle-même. Aussi, la mise en place d'un stage d'observation au sein d'un CPDPN semblait compléter de façon opportune la théorie par la pratique.

Partie 2 : L'observation des pratiques par l'immersion dans un CPDPN

Afin de donner du corps à l'étude, il semblait approprié de réaliser un stage d'observation des pratiques au sein d'un CPDPN devant aboutir à la mise en place d'entretiens semi-directifs. Celui-ci eu lieu dans l'un des plus grands CPDPN de France (dans une maternité de niveau 3), au sein d'une équipe pluridisciplinaire comprenant globalement 40 membres permanents (le nombre n'est pas fixe du fait des changements réguliers d'affectation des membres et de la participation occasionnelle de nombreux professionnels en marge du CPDPN).

De façon à organiser la recherche, il convenait de mettre en place un journal de bord combiné à une grille d'observation des pratiques contenant en substance les questions suivantes :

« _ *Qu'est-ce que je vois ?*

_ *Qu'est-ce que je comprends ?*

_ *Qu'est-ce que j'observe de l'organisation structurelle du CPDPN ?*

_ *Qu'est-ce que j'observe du fonctionnement pratique du CPDPN ?*

_ *Quels sont les écarts potentiels entre la règle de droit et la pratique ? »*

Cette étape semblait importante pour :

- 1) Démarrer une réflexion et développer des hypothèses (induction)
- 2) Constituer une base de données brutes exploitable
- 3) Justifier ses résultats
- 4) Retracer le parcours réflexif

Le stage a débuté en janvier 2018 et s'est terminé en mai 2018. L'observation des staffs du CPDPN avait débuté dès le mois de novembre 2017. Les jours de présence au sein de l'établissement dépendaient étroitement de l'activité qui s'y déroulait et qui pouvait être tout à fait variable d'une semaine à l'autre.

En somme, une « semaine type » d'observation se déroulait de la façon suivante :

- 1) Observation du staff matinal de la maternité
- 2) Suivi d'un médecin et ou d'une sage-femme et/ou d'une infirmière dans le service du DPN sur une matinée :
 - _observation des entretiens prénatals avec la sage-femme (constitution de dossier, consentements)
 - _observation des consultations échographiques avec les gynécologues-obstétriciens et/ou, lorsqu'elles sont multidisciplinaires, les cardiopédiatres et/ou les neurologues
 - _observation des consultations intermédiaires et des consultations de synthèse avec la sage-femme
 - _observation des gestes de prélèvement
 - _observation des consultations pré et post interruption de grossesse pour motif médical
- 3) Suivi occasionnel de patientes en « Hôpital De Jour » (HDJ)
- 4) Observation des consultations préalables à la mise en œuvre de thérapies fœtales
- 5) Observation des consultations préalables aux gestes in utero
- 6) Observation de la préparation au bloc opératoire
- 7) Observation au bloc opératoire des gestes in utero
- 8) Observation des consultations post-bloc
- 9) Observation des consultations psychologiques des patientes ou des couples concernés par les activités du DPN
- 10) Observation du staff « filtre » du DPN
- 11) Observation du staff de fœtopathies
- 12) Observation du staff en assemblée complète du CPDPN
- 13) Observation du staff de cardiologie fœtale

Afin de ne pas perturber plus que de raison les patientes, il convenait de porter durant ce stage la même tenue que celle de l'équipe du DPN, c'est-à-dire, blouse blanche et tenue de bloc dès lors que cela s'avérerait nécessaire. Aucun doute ne pouvait subsister auprès d'elles quant au fait de ne pas être médecin, l'identité et le statut d'étudiante en éthique médicale étant systématiquement déclinés.

Partie 3 : Méthodologie de l'étude qualitative réalisée

Bien qu'intéressante pour obtenir une vision globale de la situation, la seule observation en milieu hospitalier ne suffisait pas à déterminer précisément quel était le comportement intrinsèque des membres du CPDPN, quelle était la ou les façons dont les professionnels structuraient et se représentaient leurs actions. Ainsi, il a semblé opportun de croiser les observations recueillies durant le stage avec les représentations propres à chaque professionnel membre du CPDPN étudié.

Chapitre 1 : Un échantillon composé de professionnels membres de CPDPN

En l'absence de traitement de données à caractère personnel, il ne fut pas nécessaire de procéder à des déclarations auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et de l'Institut National des Données de Santé (INDS).

En effet, les données recueillies furent anonymisées conformément à la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (11) et aux recommandations de la CNIL. Grâce à un procédé de randomisation les noms, prénoms, professions, spécialités, noms d'établissements, genre des membres entretenus, furent supprimés.

L'échantillon de la recherche est composé de 15 membres du CPDPN de l'établissement observé, toutes spécialités confondues (gynécologie-obstétrique ; pédiatrie-néonatalogie ; chirurgie pédiatrique ; chirurgie maxillo-faciale ; cardiopédiatrie ; cytogénétique ; psychiatrie ; psychologie ; sages-femmes...). La prise de contact avec ces personnes s'est effectuée par échanges d'emails sur une période allant du 27 octobre 2017 au 27 avril 2018. Il était expliqué aux professionnels l'objet de l'étude, à savoir les CPDPN, la nature de la recherche, c'est-à-dire une enquête qualitative composée d'un stage d'observation en milieu hospitalier et d'une série d'entretiens semi-directifs, le caractère enregistré et anonymisé de ces entretiens ainsi que mon identité complète et mon statut d'étudiante en master II d'éthique médicale et de la recherche au sein de l'université Paris DESCARTES. Il leur était alors demandé de proposer une date et un lieu de rendez-vous à leur convenance.

A une exception près, tous les entretiens ont été réalisés au sein de l'établissement étudié.

Chapitre 2 : Une collecte d'informations matérialisée par des entretiens semi-directifs

Paragraphe 1 : Le choix des entretiens semi-directifs

Pour mémoire, un entretien peut être défini comme « *une méthode de collecte d'informations qui se situe dans une interaction entre un intervieweur et un interviewé en vue de partager un savoir expert et de dégager une compréhension d'un phénomène* » (12).

En l'occurrence, il s'agissait pour cette étude de parvenir à l'obtention, de la part des professionnels du CPDPN étudié, de ce qu'ils considéraient être des enjeux professionnels, juridiques et humains au cœur de leur pratique. Ainsi, de façon à pouvoir orienter la personne entretenue vers certains sujets tout en la laissant par la suite libre de s'exprimer, le choix s'orienta vers la méthodologie de l'entretien semi-directif (13).

Paragraphe 2 : L'élaboration de la grille d'entretiens

Les questions posées aux professionnels étaient les suivantes :

- 1) Qu'est-ce qu'un CPDPN selon vous ?
- 2) Quel est votre rôle au sein du CPDPN ?
- 3) Est-ce que votre CPDPN a une particularité vis-à-vis de ceux d'autres établissements ?

Paragraphe 3 : Le déroulement des entretiens

14 entretiens allant de 10 minutes pour les plus courts à 45 minutes pour les plus longs, ont ainsi été menés. Leur structure était relativement simple, d'abord les présentations d'usages, ensuite les questions et les réponses, enfin les remerciements.

Si l'on s'intéresse un peu plus aux détails, les entretiens comportaient :

- 1) Une annonce, c'est-à-dire la présentation de l'interviewer, celle de la recherche et l'entrée en matière.
- 2) Une amorce de l'entretien au moyen de « *questions tremplins* », qui favorisaient une dynamique, par exemple, « Et vous, pourriez-vous s'il vous plait m'expliquer dans quel domaine vous évoluez ? ».
- 3) Les questions issues de la grille d'entretien sus évoquée.
- 4) Et entre ces questions, des relances lorsque celles-ci s'avéraient être nécessaires : il s'agissait alors d'entretenir la dynamique de l'entretien en reprenant parfois les propos des intervenants pour les encourager à développer davantage, à préciser certaines notions ou certaines sensations. Elles avaient alors pour effet « *d'inciter l'interlocuteur à faire un retour réflexif sur ce qu'il venait de dire : à argumenter sa prise de position, à l'affirmer plus nettement ou à la nuancer, à se situer par rapport à ce qui lui apparaît comme une convergence ou une contradiction possible de ses propos* ».(14) Par ailleurs, elles permettaient aussi de changer de sujet lorsqu'il apparaissait que l'on s'éloignait du sujet de la recherche.
- 5) En définitive, la conclusion passait par des remerciements et par l'évocation de nouvelles rencontres potentielles, éventuellement destinées à compléter ou préciser ultérieurement les propos recueillis.

L'enregistrement était lancé après les présentations d'usage et la déclaration d'anonymisation, puis coupé après les remerciements. Il était par la suite intégralement retranscrit, tant dans le contenu littéral des propos mais également avec une mention visuelle des hésitations, des rires, des silences, des exclamations.

Chapitre 3 : Méthode et déroulement des analyses de contenu

Une fois les entretiens semi-directifs retranscrits dans leur intégralité, il convenait de procéder à une analyse de leur contenu. Or, de la même manière qu'il existe une multitude d'entretiens possibles, il existe un nombre assez conséquent de méthodes d'analyse.

Paragraphe 1 : Un choix d'analyse de contenu orienté vers la phénoménologie interprétative

La phénoménologie interprétative correspond à « *l'étude approfondie de l'expérience individuelle vécue, basée sur la formulation propre qu'en fait la personne* » (15). Particulièrement riche en termes de contenu puisqu'intrinsèque au ressenti et au vécu des personnes entretenues, cette méthodologie n'en demeure pas moins délicate à manier. Pour bien la saisir, il convient de garder à l'esprit les 3 principaux courants sociologiques dont elle est issue :

- 1) La phénoménologie, qui comme évoqué plus haut tend à explorer comment les individus interprètent le monde et à révéler les explications profondes issues de leur expérience subjective. En l'occurrence, ce courant a poussé à utiliser une approche inductive sans émettre d'hypothèse a priori pour essayer de comprendre le CPDPN à partir de la perspective des professionnels.
- 2) L'herméneutique qui est un courant avançant que la compréhension peut être obtenue à partir de l'interprétation itérative et empirique d'un texte, d'un objet ou d'une interaction, explicitement conduite dans son contexte culturel et historique. En résumé, il s'agissait de chercher à donner du sens à l'entretien du professionnel qui lui-même donnait du sens à ce qu'il avait vécu.

- 3) L'idiographie, qui est une technique permettant, en faisant du cas par cas, d'analyser les similarités et les différences entre les différents entretiens. Il s'agissait en théorie de généraliser des affirmations en démontrant l'existence et non pas l'incidence.

Après avoir bien identifié la méthodologie il convenait de l'adapter en pratique au moyen d'une grille d'analyse.

Paragraphe 2 : Création de la grille d'analyse de contenu

Durant l'étape n°1, afin de s'approprier au mieux l'entretien, plusieurs lectures étaient nécessaires, parfois couplées à des réécoutes d'enregistrements : l'objectif était de rentrer dans « l'univers singulier du cas ». Il était alors procédé à un premier résumé descriptif qui décrivait le sens des propos de l'intervenant. La question était alors la suivante : « *Que dit vraiment cette personne ou que cherche-t-elle à signifier ?* »

Durant l'étape n°2, il convenait d'explorer et analyser le contenu sémantique et l'utilisation du langage dans le discours des professionnels. Tout le contenu de l'entretien a été analysé de manière détaillée en annotant tout ce qui semblait être intéressant, en relevant notamment certains mots qui semblaient se détacher de l'ensemble du discours. C'est ainsi que sont progressivement apparus plusieurs champs lexicaux, plusieurs formes de sensations et certains concepts. Les questions étaient alors les suivantes :

- « *Comment cela est-il dit ?* »
- *Qu'est-ce que la personne aurait pu dire de différent ?*
- *Que ne dit-elle pas ?*
- *Que dit-elle sans le dire ? »*

Durant l'étape n°3, il convenait de prendre du recul par rapport au détail de la retranscription et ainsi, en s'appuyant sur les commentaires établis précédemment, faire apparaître les différentes thématiques. Un nouveau questionnement intervenait :

- « *Comment les mots, les phrases, les séquences s'enchaînent-ils les uns par rapport aux autres ?* »
- *Quelle est la démarche discursive de l'ensemble ? »*

Durant l'étape n°4, il convenait de relier certaines thématiques en faisant des connexions entre elles, ce qui menait invariablement à l'émergence de grands thèmes plus généraux. C'est à cette étape là que les articulations principales des entretiens sont apparues. Il convenait alors de se demander :

- « *Puis-je résumer la ou les thématiques de bases et la logique interne spécifique de l'entretien ? »*

Durant l'étape n°5, il convenait de prendre un autre entretien et de réitérer l'opération à l'identique : nouvel entretien, nouvelles singularités ou non etc.

Durant l'étape n°6, il convenait de déterminer les principales connexions entre les différents entretiens. En effet, les étapes précédentes ayant permis l'émergence de « modèles », de structures, il s'agissait alors de déterminer si les entretiens montraient dans leurs analyses comparées des formes de similitudes, des invariants, ou au contraire des différences notables.

Au-delà de cette grille, il fallait garder à l'esprit tout au long de l'analyse, les objectifs de cette dernière, à savoir :

- 1) Identifier les invariants et les différences dans les représentations que les professionnels se font du rôle et des missions du CPDPN
- 2) Identifier leurs rapports à la loi
- 3) Identifier leurs malaises professionnels en rapport ou non avec la loi
- 4) Identifier les écarts majeurs entre ce qui relève de la théorie légale et ce qui relève de la pratique professionnelle au sein d'un CPDPN

III/ les résultats de la recherche

Du fait de la nature de l'étude, le corpus de résultats se scinde en deux parties, une partie concernant l'observation des pratiques et une seconde concernant les résultats des entretiens.

Partie 1 : Corpus de résultats de « l'observation des pratiques »

Il ne s'agira pas dans ces développements de faire le détail exhaustif de ce qu'il a été possible d'observer, bien que passionnant, en termes de technique, mais de se concentrer uniquement sur les constats en rapport direct avec la question traitée.

Paragraphe 1 : Résultats en termes d'organisation du CPDPN

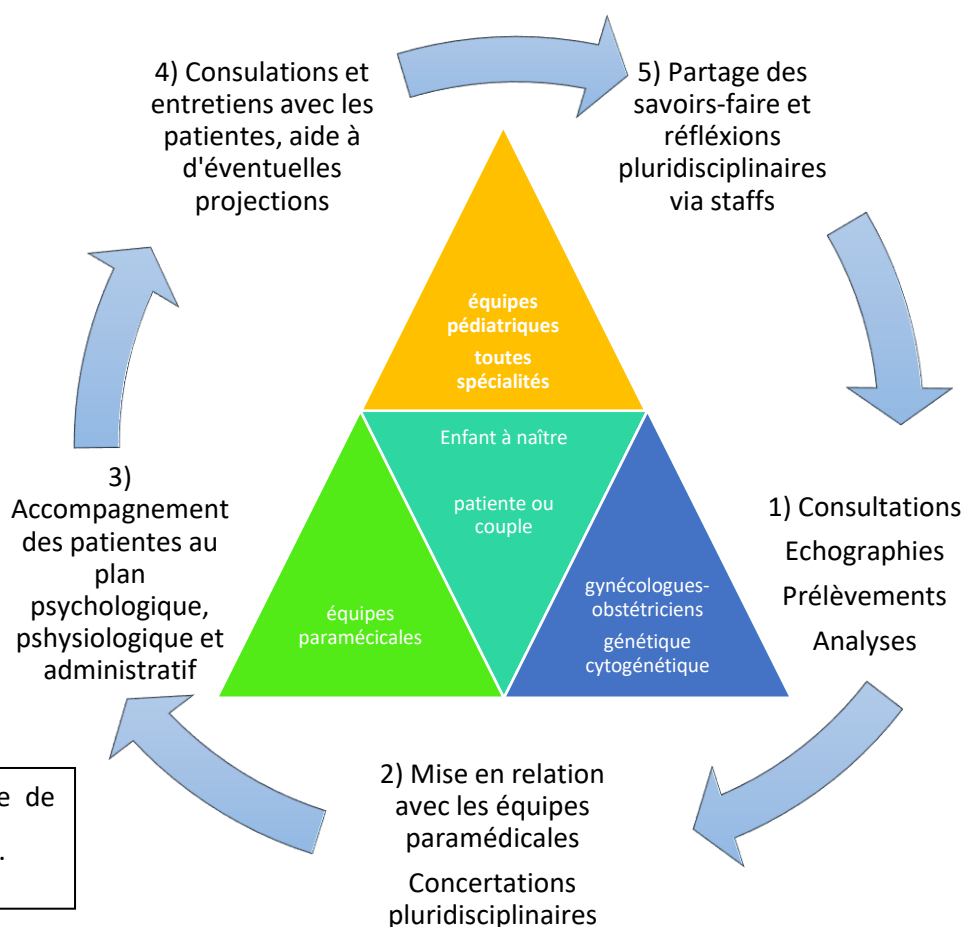


Figure 1 : procédure de consultation en DPN.

S'il on devait schématiser l'organisation et le déroulement de l'activité du CPDPN, on pourrait le représenter de la façon ci-dessus (Figure 1) : tout tourne autour de l'enfant à naître et de la patiente.

D'une façon générale, il ressort de la période d'observation les éléments suivants concernant l'organisation du CPDPN :

Le centre est d'abord saisi à la demande d'un médecin, d'une sage-femme ou directement par la femme enceinte, sans inscription nécessaire à la maternité de l'établissement. La demande se fait techniquement par téléphone, par mail ou directement par présentation du dossier (avec autorisation expresse et manuscrite de la femme enceinte) en staff hebdomadaire du CPDPN dans sa composition plénière.

Ensuite, viennent les différentes consultations dans les locaux de l'établissement.

S'agissant d'ailleurs de ces locaux, tous sont concentrés au sein d'un même immeuble, sur plusieurs étages, de façon à pouvoir solliciter n'importe quel spécialiste si le besoin s'en fait sentir, et ce n'importe quand. Seules exceptions à cette localisation : les locaux du service de génétique et de pédopsychiatrie, situés à quelques dizaines de mètres de l'immeuble central.

La femme enceinte et/ou le couple sont reçus par une sage-femme spécialisée en diagnostic prénatal et/ou une conseillère en génétique lors du premier entretien prénatal pour constituer le dossier initial, signer les attestations d'information et les consentements aux consultations, puis par un médecin, le plus souvent gynécologue-obstétricien, qui évaluera la situation, prescrira et réalisera les examens nécessaires pour confirmer ou infirmer le diagnostic.

Selon la pathologie observée, d'autres avis venant de différentes spécialités peuvent être sollicités et nécessiter de nouvelles consultations. Nombre d'entre elles sont en réalité multidisciplinaires.

Parmi les examens prescrits, on en distingue de deux sortes : les examens d'observation (échographies, fœtoscopies) et les examens de prélèvements (amniocentèse, choriocentèse ou biopsie du trophoblaste, prélèvements de foie, de peau ou de sang fœtal, prélèvements de sang maternel). L'ensemble de ces examens sont réalisés par les médecins et leurs internes en médecine, assistés lors des gestes de prélèvement par les infirmières du DAN. Les équipes de génétique, cytogénétique et de biochimie récupèrent les prélèvements et les analysent.

Dès lors que les résultats paraissent, ils sont immédiatement étudiés par les équipes du DPN, transmis au CPDPN puis à la patiente et au médecin qui l'a adressée. Dès lors que le dossier passe en staff de CPDPN, celui-ci, après discussion pluridisciplinaire, fait instantanément part de ses conseils pour la prise en charge de la fin de la grossesse, l'accouchement et l'accueil de l'enfant, ou alors quand il s'agit de répondre à une demande d'interruption de grossesse pour motif fœtal ou maternel, atteste de la forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ou bien du fait que la poursuite de la grossesse mettrait en péril grave la santé de la patiente.

Par la suite, les différentes situations sont suivies par les équipes qui assurent la prise en charge : soit par celles du site, qui sont les mêmes que celles du CPDPN, soit par celles d'autres établissements. Dans tous les cas, le CPDPN reste informé du suivi et s'assure de la bonne ligne de conduite du processus jusqu'après la naissance.

Paragraphe 2 : Résultats en termes de similitudes avec la réglementation en vigueur

Il est apparu au fil des observations qu'en plus des articles principaux du Code de santé publique, le CPDPN étudié suivait de très près les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire issues de l'arrêté du 1er juin 2015 (9), relayé notamment par l'Agence de la Biomédecine.

1) La constitution et l'agrément du CPDPN

Le coordonnateur suppléant semble particulièrement attaché à ce que tout soit conforme à ce niveau, ainsi, sont régulièrement mis à jour les rapports à l'ABM, la liste des membres du CPDPN composée d'un groupe de praticiens exerçant tant dans le secteur public que privé et ayant des compétences cliniques et biologiques dans les différents domaines du DPN...Il est notamment vérifié que les coordonnées du CPDPN sont correctement diffusées, que ce soit par voie de presse, par le biais du site internet de l'établissement et par les partenaires du centre afin d'informer l'ensemble des praticiens concernés et la population de son existence, son fonctionnement et ses objectifs.

2) Les missions générales du CPDPN

C'est-à-dire celles évoquées précédemment. A ce sujet il n'y a rien à redire sur ce CPDPN, une attention étant portée à chacune de ces missions, qu'il s'agisse : de l'accès aux activités de DPN qui ne souffre d'aucune sorte de restriction étant donnée l'ampleur du service de DPN de l'établissement ; des avis et conseils en matière de diagnostics, pronostics, thérapeutiques, ce centre axant notamment une grande part de son activité vers la recherche en thérapies fœtales ; des indications de recourir au DPI ; de la formation des professionnels, un soin tout particulier étant placé vis-à-vis de la formation, en particulier, des internes de médecine qui ont l'occasion d'apprendre et de pratiquer en faisant eux-mêmes chacune des manipulations (procédés de visions, prélèvements et parfois aussi au bloc opératoire) ; la formation étant également mise en avant avec la promotion de formations universitaires diplômantes dispensées par certains des membres du CPDPN ; des examens et attestations de demandes d'interruption de grossesse pour motif médical, celles-ci étant systématiquement relayées durant les staffs et discutées « dans les couloirs » du DAN.

3) Le respect des droits de la patiente et/ou du couple

Ces droits concernent notamment celui de rencontrer un ou plusieurs médecins du CPDPN à sa demande ou sur proposition du CPDPN, droit particulièrement prégnant au sein de ce centre pluridisciplinaire par excellence, où non seulement chaque spécialiste est à disposition mais où le fonctionnement est tel que chaque médecin, par exemple au sein du service de diagnostic prénatal, doit être apte à prendre en charge n'importe quelle patiente, n'importe quand, notamment en cas d'urgence. Pour ce faire, un système de rotation a été mis en place, impliquant qu'une patiente peut tout à fait, dans ce même service, être suivie par des médecins différents selon les jours où elle vient en consultation.

Par ailleurs, il est également fait droit aux patientes et/ou aux couples de recourir à un autre avis auprès d'un autre CPDPN, ou de venir consulter celui-ci alors que d'autres avis ont été rendus. Ce qui n'est pas rare, les observations menées ayant conduit à la découverte de situations où les patientes venaient pour certaines d'entre elles faire une demande d'interruption de grossesse pour motif médical après avoir été éconduites 5 ou 6 fois auprès d'autres CPDPN.

4) Les missions du coordonnateur

Les missions du coordonnateur sont tout à fait remplies, bien que largement partagées entre le coordonnateur principal et son coordonnateur suppléant. Dans tous les cas il est veillé à l'organisation des activités du centre, notamment des staffs pluridisciplinaires, de leurs comptes rendus et à l'application du règlement intérieur. De même, un rapport annuel d'activité est transmis à l'ABM et un organigramme est régulièrement tenu à jour puis diffusé. Enfin, il est veillé à un parfait respect du secret médical.

5) L'organisation générale des staffs du CPDPN

Conformément à l'article R 2131-17 du Code de la santé publique, le CPDPN s'efforce effectivement de proposer aux patientes et/ou aux couples la prise en charge la plus adéquate en concertation avec ces dernières ou ces derniers ainsi qu'avec leurs médecins traitants. Des investigations complémentaires ou des recours à des avis spécialisés s'il y a lieu d'étayer le diagnostic ou le pronostic sont aussi mis en place. Comme cela a pu l'être recommandé par l'avis sur les bonnes pratiques, la fréquence de ces staffs est hebdomadaire. Le mode de réunion quant à lui est assez classique, il s'agit d'un staff mené dans une salle destinée à cet effet. Les convocations et informations sont bel et bien transmises en amont de façon à permettre aux médecins des diverses spécialités de se munir des pièces du dossier utiles à la discussion.

6) Les modalités de conservation des décisions et de la traçabilité

Le CPDPN veille à centraliser l'ensemble des comptes rendus, à les retranscrire dans chacun des dossiers individuels. Grâce notamment aux différents logiciels informatiques de l'établissement, il est possible de retrouver une synthèse de l'ensemble des personnes présentes, des dossiers examinés, des décisions prises mais également de chaque élément de manière individualisée dans chacun des dossiers.

7) Les attestations d'interruption de grossesse pour motif médical

Conformément à l'article L. 2213-1 du code de la santé publique, ce CPDPN s'emploie à prendre en compte chaque demande d'interruption de grossesse pour motif médical. Les attestations de ce type de situation sont correctement signées par deux médecins membre du CPDPN attestant du fait que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou bien du fait qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

8) La gestion des divergences dans l'élaboration des avis ou des attestations

Dès lors que certains dossiers s'avèrent être litigieux ou difficiles, amenant certains des membres à assumer des positions contradictoires, notamment en ce qui concerne la délivrance d'attestations ouvrant la possibilité d'une interruption de grossesse pour motif médical ou à la mise en œuvre d'un DPI, ce qui en pratique est très peu fréquent, le CPDPN s'en remet à l'arrêté et poursuit autant que faire se peut la discussion jusqu'à ce qu'une position commune majoritairement consensuelle se dégage. Il peut effectivement arriver par la suite que le staff procède à d'autres examens complémentaires, à des consultations spécialisées ou à des réexamens périodiques du dossier. En l'absence de consensus, la patiente est tenue informée des difficultés, à nouveau entendue, mais la décision définitive revient aux praticiens concernés par la signature des attestations.

9) La collaboration entre les différentes spécialités

Ne serait-ce qu'au vu de son nom, un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal se doit de mener une action collaborative. C'est d'ailleurs l'une des raisons intrinsèques de leur création. Or, s'il a pu être observé quelque chose de respectueux des objectifs de la loi de 1994, c'est bien cette collaboration. Tous les membres du CPDPN sont en contact permanent les uns avec les autres. Cela est d'autant plus facilité que l'architecture du centre s'y prête tout à fait : l'ensemble des services relatifs au CPDPN, à l'exception des services de génétique, cytogénétique et de pédopsychiatrie (qui n'en demeurent pas moins très proches), sont situés au sein du même immeuble, les uns à côté des

autres, ou les uns au-dessus des autres. L'apport des nouvelles technologies y est également largement pour quelque chose : les téléphones, bippers, systèmes de visio-conférence, applications téléphoniques type « WhatsApp », logiciels informatiques permettant de tenir à jour et de consulter l'ensemble des éléments des dossiers dont les participations des uns et des autres, sont autant de moyens pour les professionnels d'échanger en plus du contact physique classique inhérent à toute forme de collaboration interservices. Durant le stage d'observation, il n'était pas rare, lors d'une consultation échographique par exemple, qu'un gynécologue-obstétricien appelle un neurologue, un cardiopédiatre ou tout autre spécialiste pour venir éclairer un point de vue et expliquer la situation à la patiente ou au couple. Chaque appel observé s'est soldé par l'arrivée d'un spécialiste dans les plus brefs délais. Il n'était pas rare non plus, voire systématique, d'observer les concertations de l'ensemble des professionnels au sein du couloir du DPN, et plus particulièrement dans les bureaux destinés aux sages-femmes, qui en tant qu'interlocutrices privilégiées des patientes, jouent un rôle non négligeable dans la transmission d'informations inhérentes à chaque situation vis-à-vis des équipes soignantes et psychologiques.

Paragraphe 3 : résultats en termes de suppléments ou de manques vis-à-vis du cadre imposé

Les observations au sein de cette entité ont mené à la découverte de différences vis-à-vis du cadre légal.

1) Concernant le secrétariat du CPDPN

Normalement, les textes recommandent la création d'un secrétariat autonome, géré par une secrétaire dédiée dans des locaux spécifiques au CPDPN. En l'occurrence, le secrétariat du CPDPN est le même que celui du DPN, géré par les deux secrétaires du DPN. Une partie des missions dévolues au secrétariat normalement autonome du CPDPN sont remplies : les informations sur les grossesses pour lesquelles un avis a été émis sont conservées et disponibles à tout moment aux couples et aux médecins mandatés par eux. Ces documents sont également à la disposition d'un contrôle médical qui serait décidé par l'Agence de la biomédecine. Par ailleurs, les prises de rendez-vous des patientes sont assurées. Néanmoins, il ressort des observations qu'une autre partie des missions normalement dévolues au secrétariat du CPDPN sont assurées par le coordonnateur suppléant du centre, à savoir :

l'organisation des staffs, la rédaction des avis de l'équipe pluridisciplinaire, la gestion informatique du centre et le rapport annuel sous le contrôle du coordonnateur principal.

2) Concernant les staffs

Les textes ne précisent ni la définition de l'arbre décisionnel, ni le mode de formalisation des avis, ni véritablement le procédé des signatures des attestations. Ainsi, le CPDPN étudié, s'est emparé de ces trois zones de flou pour les arranger à sa convenance au vu des nécessités de fonctionnement du centre et de l'établissement.

Premièrement, il convient de remarquer qu'il n'existe pas un, mais deux staffs hebdomadaires. Un premier faisant office de filtre au sein du DPN, qui permet de trier les dossiers qui passeront devant le Staff du CPDPN dans sa formation plénière, et qui permet également de procéder à la vérification des conduites à tenir sur tous les dossiers entrés au DPN en une semaine. Un second, en assemblée plénière cette fois, c'est-à-dire avec toutes les spécialités concernées par les dossiers en cours, qui va traiter l'ensemble des cas complexes (définis ultérieurement).

Deuxièmement, il convient d'observer qu'il a été « greffé » au staff plénier du CPDPN, deux autres staffs, l'un concernant les fœtopathies, l'autre concernant les cardiopathies.

Troisièmement, force a été de remarquer que les staffs, s'ils peuvent parfois donner lieu à des discussions, ne faisaient cependant pas l'objet, la plupart du temps, de dissensus au sein de ces membres (environ 30 personnes par staffs). Les dossiers sont présentés par les internes, défilent les uns après les autres et les membres du CPDPN, particulièrement attentifs, n'ont seulement l'air que de cautionner ou non les avancées, mais ne discutent pas sur place des tenants et aboutissants des situations.

3) Concernant les demandes d'interruption de grossesse pour motif médical

Les textes posent qu'une « *interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » (16). A ce sujet, aucune altération n'est observée au sein du CPDPN.

Mais, il est également indiqué par la loi que chaque demande d'interruption de grossesse nécessite une concertation du CPDPN pour avis, comprenant au minimum :

_lorsqu'il s'agit d'une demande pour motif maternel :

- Un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique, membre d'un CPDPN
- Un praticien spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte
- Un médecin choisi par la femme
- Et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue

_lorsqu'il s'agit d'une demande pour motif fœtal :

- L'équipe pluridisciplinaire du CPDPN avec tous les spécialistes concernés par l'affection
- Un médecin choisi par la femme enceinte si elle en fait la demande

En pratique, il ressort des observations que ce type de concertation n'est pas systématiquement mené comme tel : en effet, il est apparu que l'ensemble des cas montrant une anomalie génétique type trisomie 21 ne faisait pas l'objet de concertations. Ils sont bien sûr étudiés, les examens ont bien lieu ainsi que l'ensemble des consultations et du parcours normal, mais au lieu de passer en staff plénier, ils sont évoqués en staff filtre et font l'objet d'une politique implicite commune : dès lors que la femme enceinte en fait la demande et que la pathologie est cliniquement confirmée, il n'y a pas de discussion, la demande est validée.

Par ailleurs, l'arrêté recommande la proposition d'un délai de réflexion d'une semaine, et impose la signature de l'attestation par la patiente qu'une telle proposition lui ait été bien été délivrée, or, si les demandes sont systématiquement acceptées dans ce type de contexte on peut poser la question de l'efficacité d'une telle proposition...

4) Concernant les consultations post interruption de grossesse pour motif fœtal

L'arrêté de recommandations de bonnes pratiques de 2015 indique qu'en cas d'interruption de grossesse pour motif médical, les examens à faire postérieurement sont définis lors d'un entretien avec l'équipe médicale qui réalisera l'IMG, en lien avec le CPDPN qui a délivré l'attestation de gravité. A cette occasion, il est effectivement indiqué que des examens fœtopathologiques sont proposés et que, lorsqu'ils sont mis en œuvre après consentement de la patiente, ils sont par la suite transmis au CPDPN qui se chargera du suivi et de l'information adaptée de la femme ou du couple.

Néanmoins, le texte reste tout à fait silencieux sur les modalités d'un tel suivi et d'une telle information. Aussi, depuis quelques années, le CPDPN observés s'est employé à la mise en place de consultations post interruption de grossesse pour motif fœtal et à la systématisation d'un suivi psychologique assorti. Celui-ci ayant pour finalité :

- 1) D'accompagner les patientes sur le plan psychologique, notamment au niveau du deuil
- 2) D'accompagner les patientes dans la compréhension de l'affection qui a conduit à l'interruption
- 3) D'accompagner les patientes de façon à ce qu'elles puissent se projeter sur de prochaines grossesses en ayant conscience des démarches médicales à accomplir, si besoin est, pour prévenir les risques.

Ce suivi psychologique se veut d'autant plus efficace qu'il tend à mettre en place une véritable collaboration interdisciplinaire passant par des échanges nourris entre tous les membres du centre concernés : soignants, sages-femmes, psychiatre, psychologue.

5) Concernant l'accompagnement psychologique général des patientes

L'arrêté de recommandation de bonnes pratiques dispose que « *La constitution et le fonctionnement du CPDPN permettent de proposer à toutes les femmes prises en charge (ou aux couples) la possibilité de recourir aux services d'un psychologue et, si nécessaire, d'un psychiatre* ». En l'occurrence, il est apparu qu'en dépit de la présence et du caractère bien rempli de son emploi du temps, la psychologue en place au sein du CPDPN ne pouvait techniquement pas prendre en charge l'ensemble des patientes du centre. Il est également apparu que certains patients avaient dû se procurer par eux-mêmes ses coordonnées, avançant que cet accompagnement ne leur avait pas été proposé d'office.

6) Concernant l'information des patientes

Selon les textes, le CPDPN doit s'assurer que les informations ont été bien comprises, que la femme ou le couple a pu poser les questions qu'elle ou qu'il souhaitait et qu'elle ou qu'il a obtenu des réponses à ces questions (17) . Il est notamment disposé qu'il peut être fait appel si nécessaire à un interprète.

En l'occurrence, il ressort des observations que pour répondre effectivement aux réponses des patientes, notamment lorsqu'elles ne se trouvent pas au centre in situ, l'ensemble des consultations pluridisciplinaires sont colligées dans le dossier, de même que les comptes rendus des staffs. De cette façon il est loisible à l'ensemble des patientes de se reporter aux conclusions écrites de l'équipe. Par ailleurs, les patientes se voient expliquer la situation lors de chaque consultation avec les professionnels, qu'ils soient médecins ou sages-femmes. En cas de difficulté de compréhension liée à la langue, le contact est facilité par la présence de nombreux professionnels étrangers au sein de l'équipe qui assurent la traduction. Ceci-dit, il ne ressort pas de l'observation une procédure standardisée d'information, du moins en termes de temps consacré à celle-ci. Ce paramètre est variable et dépend intrinsèquement du nombre de patientes à faire passer en consultation chaque jour. Plus il y a de monde, moins on observe de temps d'explication. Celle-ci demeure néanmoins présente, instruite à l'aide de schémas, de dessins, de vidéos parfois, mais semble pâtir de ce facteur temps. Cette sensation fut confirmée durant l'assistance à certaines consultations psychologiques où les patientes décrivaient un sentiment d'incompréhension lors du moment de l'annonce faite par les professionnels, sentiment qui selon elles, lorsqu'il s'agissait de procéder à des interruptions de grossesses, provoquait un contraste d'autant plus fort que lorsqu'elles comprenaient véritablement l'ampleur des conséquences du geste, celui-ci avait déjà eu lieu depuis quelques temps.

7) Concernant les thérapies fœtales in utero

Si le texte de loi donne au CPDPN la mission de donner avis et conseil en termes de thérapeutique, voire même de favoriser et mettre en œuvre l'accès à l'ensemble des activités de DPN, rien n'est formellement précisé sur le contenu de ces thérapeutiques. Ce qui s'explique, en toute logique, par le flou volontaire laissé par le législateur autour de cette visée. Il est à noter cependant que ce CPDPN accorde une place toute particulière à la promotion de la thérapeutique fœtale et plus précisément des thérapies fœtales in utero. Plusieurs études, notamment en matière d'intervention chirurgicale liée à la présence d'une myéloméningocèle, sont actuellement en cours.

Partie 2 : les résultats de l'analyse de contenu

Sur une période de six mois allant de décembre 2017 à mai 2018, 31 professionnels membres du CPDPN ont été contactés et 15 ont répondu favorablement à la demande d'entretien. L'analyse de l'ensemble de ces entretiens a mené à la découverte d'un contenu particulièrement dense et riche en informations, bien que très globalement similaire aux résultats issus de l'observation en pratique du CPDPN.

Il ne s'agira pas ici de faire le détail de l'analyse en termes d'étapes, comme celles-ci furent détaillées dans la partie méthodologie. A ce sujet on ne retiendra que l'émergence de 28 thématiques abordées figurant en annexes. Celles-ci comprennent en effet l'exemple de l'analyse concrète d'un entretien de bout en bout. Il s'agira simplement ici de donner la synthèse des résultats obtenus, au vu des objectifs de recherche précédemment évoqués.

Paragraphe 1 : les invariants dans les réponses obtenues

1) Le rapport des professionnels à la règle de droit

De prime abord, les professionnels appréhendent le droit comme une structure contraignante mais qui peut aussi les protéger. En somme, ce qui ressort le plus de leur rapport au droit relève du paradoxe : ils en ont besoin, mais il les agace.

D'une façon générale, tous les intervenants sont satisfaits de la loi de 1994 en ce sens qu'elle a permis l'organisation réfléchie et structurée d'une situation qui s'avérerait certes prometteuse mais cependant « totalement anarchique ». Tous saluent notamment le flou des textes vis-à-vis de certains points, tels que l'absence d'une liste exhaustive d'affections ouvertes aux interruptions de grossesses pour motif médical : cela leur semble capital et l'un d'un des participants souligne que *« l'inverse serait particulièrement problématique et nierait toute forme de réalité au sein de ce type de spécialités »*.

Néanmoins, les professionnels sont plus nuancés dans ce qui relève selon eux de difficultés vis-à-vis de la règle de droit : 7 d'entre eux soulèvent les problématiques issues de l'absence d'une systématisation légale des consultations psychologiques ou psychiatriques pour les patientes du CPDPN, 9 souhaiteraient une redéfinition de la médecine fœtale « voire une définition tout court », notamment sur le volet de la thérapeutique dont la place, leur semblent-t-ils, est à réenvisager. Tous évoquent le sujet problématique des thérapies fœtales in utero, essentielles pour « *voir plus loin que le seul diagnostic des anomalies d'une particulière gravité et qui semblent incurables* », mais très difficiles à mettre en place sur le plan de la recherche : à ce sujet, l'un des intervenants fait remarquer que « *beaucoup d'expérimentations se font sans l'aval de comités de protection des personnes ou d'autres comités éthiques, parfois parce qu'il est très difficile dans des domaines comme l'anténatal de mettre en place des essais randomisés* ».

Tous font part d'interrogations, même si leurs fondements ne sont pas les mêmes (certains cherchant à se protéger, d'autres cherchant une véritable compréhension de la part des patientes) vis-à-vis du nombre et de la qualité des papiers, certains parlent de « paperasse », qu'ils font signer aux patientes : ils déplorent en effet, non seulement le caractère chronophage de ce côté administratif mais également le manque d'attention et de compréhension effectives des patientes lors de la signature de ces derniers, les faisant douter de la réelle qualité de l'information, en dépit du fait qu'elle soit délivrée.

2) L'objet de la création des CPDPN

Sur les 15 entretiens menés, 11 participants se sont exprimés sur l'objet de la création des CPDPN. L'ensemble de ces 11 participants s'accordait à dire que les CPDPN avaient été créés pour les raisons suivantes :

1/ La volonté de formaliser une pratique existante :

Les différents intervenants décrivent des pratiques antérieures à la loi qu'ils jugeaient « *disparates* », « *anarchiques* ». Selon eux, il y avait alors un réel besoin de mise en place d'une pratique plus uniforme. Bien qu'ils le regrettent, ils reconnaissent que durant les années 90, la problématique du DPN tournait presque majoritairement autour des demandes d'interruptions de grossesse pour motif médical. Or, les professionnels de l'époque ne disposaient « *d'aucune formation spécialisée* ».

L'un des intervenants souligne notamment l'ampleur des difficultés qui se faisaient jour autour de « *la faisabilité médico-légale* » d'un tel geste. D'après lui, les experts de l'époque qui attestaient de cette faisabilité ou non « *n'avaient rien d'experts* ». Pire encore, « *certains n'avaient pas l'honnêteté de dire que cela ne relevait pas de leurs compétences et donnaient des avis assez invraisemblables* ». Selon un autre intervenant « *les accoucheurs et échographistes de l'époque étaient laissés beaucoup à eux-mêmes et un certain nombre d'entre eux transposaient l'image qu'ils voyaient à un diagnostic et un pronostic qui étaient livrés à la famille sans plus d'informations* », ce qui conduisait éventuellement à des demandes ou des décisions d'arrêts de la grossesse pas toujours rationnels en termes de pronostic ni toujours conformes avec la loi qui prévoyait, et qui prévoit toujours, qu'une interruption de grossesse n'est envisageable que selon des cas très spécifiques, dénotant notamment un très haut degré de gravité.

2/ La progression des techniques médico-scientifiques :

D'après ces professionnels, la création des CPDPN est fortement corrélée à la progression des techniques médico-scientifiques, qui ont amené à de plus en plus de spécialisation et donc « *à un besoin croissant de s'adjoindre* » entre spécialistes pour prendre en charge la grossesse de la façon la plus efficace possible « *dans sa globalité* ». Outre les considérations portées à la problématique de l'interruption de grossesse, il était « *vital* » selon eux de prendre en charge, au vu de tout ce qu'il leur était désormais possible de découvrir, notamment en termes de maladies génétiques, chromosomiques etc, « *la mère ET le fœtus* ». L'un des intervenants fait notamment part, au vu de l'ensemble des « *moyens de dépistage* » de l'époque, de la nécessité de « *s'adapter à toutes les fœtopathies le plus rapidement possible* ».

3/ La volonté de décroisonner les spécialités :

Selon ces professionnels, s'adapter rapidement à l'ensemble des pathologies diagnostiquées ne pouvait que passer par un « *décloisonnement des spécialités* ». Selon l'un d'entre eux, l'objet le plus important de la création des CPDPN était « *d'assurer un continuum entre le pré et le post natal* ». Un autre participant fait état de « *la volonté* » qu'ils avaient alors, « *de sortir d'une représentation du médecin sachant et isolé* », de sortir d'une pensée « *purement individualiste* ».

D'une façon plus générale, tous s'accordent à dire que les CPDPN ont été créés pour assurer aux patientes et aux couples « *un véritable avis pluridisciplinaire* » faisant intervenir « *des échographistes obstétricaux, en relation avec les différents intervenants, pédiatres, généticiens etc* » pour pouvoir à la fois affiner le diagnostic et le pronostic et apporter une information aussi complète que possible aux parents.

3) La définition générale des CPDPN

Autre objet de consensus, la définition générale des CPDPN. Chaque intervenant, à quelques écarts de vocabulaire près, a défini les CPDPN de la façon suivante : il s'agirait d'un rassemblement de compétences au service des patientes, dont l'objectif est de prendre en charge le fœtus durant la période anténatale puis le nouveau-né durant la période postnatale.

Pour ce faire, cette entité fait procéder à l'ensemble des examens requis, présente un diagnostic, un pronostic, présente l'ensemble des thérapeutiques envisageables ou non, délibère autour de la meilleure façon de procéder, en fait part à la femme enceinte et/ ou au couple, prend part de sa demande, notamment lorsqu'il s'agit d'une demande d'interruption de grossesse pour motif médical, et en fonction de la gravité de la situation, met en œuvre ce qui a été présenté en réunion puis choisi par la femme enceinte ou le couple. Selon eux, le CPDPN a non seulement pour mission de prendre en charge le fœtus, mais également la patiente d'une façon qui lui est plus propre, sur le plan psychologique.

Bien entendu, chaque intervenant utilise son propre vocabulaire, ainsi, certains parleront de « fœtus », d'autres « d'enfants à naître », d'autres de « bébés », parfois utiliseront indifféremment les trois formulations. La patiente sera tour à tour désignée comme « patiente », « femme enceinte », « mère », « maman », certains parleront du « père », tous parlent du « couple ».

Le CPDPN sera désigné comme « CPDPN », « centre », « entité », « rassemblement », « collège multidisciplinaire » ; les professionnels seront désignés par leurs spécialités, par leurs « compétences ».

Mais le message de fond reste invariable à ce niveau-là. Ce n'est qu'au niveau des missions, lorsque celles-ci sont plus explicitées que le simple diagnostic ou pronostic, que les divergences d'opinion ou de mention se font jour.

4) Les particularités de ce CPDPN

Ce qui fait peut-être le plus consensus relève des particularités inhérentes à ce CPDPN.

Tous les intervenants, les 15, même celui venant de l'extérieur, s'accordent à dire que ce CPDPN est « *l'un des plus grands de France* », qu'il est le centre de référence en matière de chirurgie fœtale, qu'il bénéficie de l'apport d'équipes de toutes les disciplines, ce qui est « *exceptionnel* », avec notamment en plus des gynécologues obstétriciens et des pédiatres : « *des pneumo pédiatres, des généticiens, des neurologues, des gens qui font de l'IRM fœtale...* ».

D'après les participants, la réunion de toutes ces compétences permet de facto à la femme enceinte de disposer d'une « *une gamme d'approches et de prises en charges particulièrement variées et optimales* ». Sa taille lui permet notamment de « *centraliser beaucoup de pathologies* », ce qui en fait un centre de référence présentant l'avantage de rendre « *très stimulante* » la tâche des professionnels, mais qui présente également l'inconvénient de rendre l'activité « *parfois écrasante* ».

Selon eux, il s'agit notamment d'un CPDPN reconnu pour la rapidité de ses prises en charge, mais également pour « *les temps d'attentes de consultations une fois à l'intérieur* ». Tout cela transparaît notamment au travers de la mise en place de ses hôpitaux de jour, permettant aux patientes de rencontrer tous les spécialistes concernés par leur grossesse en une journée.

Ce CPDPN, comme plusieurs autres gros CPDPN, fait par ailleurs « *souvent office de dernier recours* ». Cela s'explique notamment du fait de la politique menée par le centre vis-à-vis des demandes d'interruption de grossesse, elle aussi objet de consensus.

5) La politique du CPDPN en cas de demandes d'interruption de grossesse

Encore une fois, tous les intervenants, même celui de l'extérieur se sont montrés univoques à ce sujet. D'après eux, ce CPDPN a la particularité de « *mener une politique bien définie* » vis-à-vis des demandes d'interruption de grossesse pour motif médical. L'un des intervenants rappelle à ce sujet que ce CPDPN s'emploie à « *mener une politique d'acceptation des demandes d'IMG dès lors que celles-ci sont parfaitement documentées et que les attestations de gravité, d'incurabilité et/ou de détresse maternelle sont fournies* ». Ce CPDPN a la particularité selon cet intervenant d'être « *particulièrement à l'écoute des gens* », notamment en ce qui concerne les demandes faisant suite à plusieurs refus d'autres CPDPN. Il ressort en effet de ses propos que les patientes lui auraient souvent fait la remarque qu'en comparaison à d'autres CPDPN, celui-ci s'employait à ne pas leur faire peser sur les épaules une pression d'ordre moral, que ce soit dans le sens d'une interruption ou dans le sens d'une poursuite de grossesse.

A ce sujet, les participants rappellent « *qu'ils ne sont pas là pour faire la leçon* » à leurs patientes, qu'ils en seraient bien incapables et que là n'est pas leur rôle. D'après eux, il est fréquent que les familles qui ont déjà connaissance d'une anomalie ou d'une malformation particulièrement préoccupante de l'enfant à naître, aient déjà une demande précise à l'esprit. Le rôle du centre d'après les intervenants, est alors celui d'un « *modérateur* » qui doit « *ramener autant que faire se peut une temporalité dans la grossesse* », ce qui passe notamment par une écoute et un accompagnement.

Ce qui compte, comme le rappelle l'un des professionnels, c'est qu'il existe « *une véritable information, une véritable prise de conscience de chacune des situations* ». A partir du moment où la prise de conscience est avérée et que la gravité s'en suit, que tous les spécialistes ont été consultés, tous les examens réalisés (notamment psychiatriques en cas de détresse maternelles), et toutes les possibilités explorées, notamment en termes de thérapeutiques (curatives ou palliatives), il estime qu'il n'y a aucune raison à s'opposer à la demande des familles. Un autre à ce sujet, rappelle que « *la grossesse est un tout, avec bien sûr un enfant à naître, mais aussi des parents* » : selon lui il serait pour le moins « *dramatique* » d'imposer aux familles, pour des considérations qui seraient autres que médicales, un choix qui n'est pas le leur : ce serait d'autant plus « *terrible* » pour l'enfant né dans ce type de conditions.

6) L'entente tacite des professionnels vis-à-vis de certaines demandes d'interruption

Sur les 10 professionnels qui se sont exprimés à ce sujet, tous ont déclaré qu'il existait au sein de ce centre une entente tacite vis-à-vis de demandes d'interruption inhérentes à certaines pathologies. Bien-sûr, ces demandes-là sont, comme pour les autres affections, subordonnées à l'ensemble des examens requis, des consultations et présentations en staff, mais pas à tous les staffs, et c'est ce qui en fait peut-être l'écart le plus prégnant à la loi.

Comme ce fût expliqué précédemment, toutes les demandes d'interruption doivent normalement passer en staff de CPDPN, notamment en ce qu'il s'agit d'affection fœtale, devant le staff plénier, pour faire l'objet d'une concertation nourrie autour d'un rappel de la pathologie etc. Or, il est des affections pour lesquelles, le centre mène une sorte de politique d'acceptation systématique des demandes d'interruption : les anomalies génétiques type trisomie 21, trisomie 18 etc, « *ce sont des anomalies connues, bien définies et encadrées pour lesquelles il n'existe à l'heure actuelle aucune thérapeutique curative pré ou post natale* » rappelle l'un des intervenants. Dans ces cas très précis, pour peu qu'ils ne présentent pas de complications inhabituelles pour ce type d'affections, les membres du centre s'accordent à appliquer une conduite qui fait consensus : après les examens, les options sont présentées en consultation, la demande de la patiente ou du couple est entendue, un premier avis est donné, puis l'affection et la demande sont discutées en pré staff officiant de filtre, et enfin d'une façon quasi systématique, la réponse est rendue en accord avec la demande des patientes.

Pour ces intervenants il n'y a rien de « *choquant* » à agir de la sorte, tous rappellent « *qu'il serait impossible et inefficace de tout traiter en staff plénier* » : en effet, ils rappellent que le nombre de patientes consultées tous les matins dans le service du DPN s'élève environ à 20 ou 30. Ce qui fait entre 100 et 150 patientes par semaine. Or, si strictement tous les cas sont abordés lors des staffs « filtres », tous ne peuvent pas faire l'objet d'une étude approfondie en staff plénier. L'un des professionnels estime que « *certaines affections complexes nécessitent beaucoup plus d'échanges pluridisciplinaires que d'autres, plus de temps aussi* », d'autant que tous les dossiers vus en pré-staffs pléniers ne relèvent pas du CPDPN mais du DPN en général. Alors, certes, les cas type trisomie 21 relèvent du CPDPN, mais dans la mesure où tous s'accordent sur le diagnostic et le pronostic de ce type d'affections, le premier staff leur semble suffisant.

7) La nécessité de tenir les patientes bien informées

Cet invariant a ceci de particulier qu'il fait certes l'unanimité, mais pas nécessairement pour les mêmes raisons, et sans être mis en œuvre de la même façon.

Tous les participants s'accordent à dire que parmi les missions du CPDPN, l'information est centrale. Ainsi, il ressort dans quasiment tous les entretiens la phrase suivante : « *L'un des rôles majeurs du CPDPN est de fournir un panorama complet sur l'offre de soins qu'elle soit diagnostique ou thérapeutique, et de vérifier que les dossiers et les éléments du diagnostic, du pronostic et du traitement potentiel ont bien été fournis aux patients* ». Strictement tous parlent de la « *bonne information* » délivrée aux patientes, notamment lorsqu'ils se trouvent confrontés à une demande d'interruption de grossesse. Tous s'accordent à dire qu'il convient que « *les patientes ou les couples aient bien compris ce dont il retournait pour leur fœtus* ».

Ceci-dit, force sera de constater dans les développements postérieurs que l'information dont il s'agit et la façon dont elle peut être délivrée ne va pas de soi.

8) La collaboration et la vigilance, garanties d'une bonne ligne de conduite

L'aspect collaboratif est particulièrement partagé entre les membres du CPDPN. A deux exceptions près, tous les membres du centre estiment que « *la présence d'autant de spécialistes au sein du même établissement fait de ce dernier un lieu idéal pour la prise en charge des enfants à naître et des nouveau-nés* ». Tous s'accordent à dire que la collaboration est essentielle et particulièrement facilitée depuis la mise en place du CPDPN. Cette collaboration passe selon eux par des échanges nourris, pas tant au sein des staffs, bien qu'ils puissent tout à fait être le lieu de discussions importantes, mais surtout dans les couloirs, les bureaux de chaque service, durant les consultations pluridisciplinaires, au téléphone... Il est essentiel à leurs yeux que chacun se sente « libre de livrer son expertise » et ce, quel que soit le moment. L'un des intervenants rappelle à ce sujet que ce qui fait « *l'âme* » du CPDPN vient précisément du degré d'expertise et de collaboration de l'ensemble de l'équipe ; plus précisément, le bon fonctionnement de ce centre en son sein vient de l'aspect « *autorité morale* » qu'il détient. Il ne s'agit pas en l'occurrence de parler de morale au sens péjoratif du terme, cet emploi de vocabulaire relevant davantage dans son propos de la vigilance que du dogmatisme.

La morale ainsi envisagée n'a d'ailleurs aucun rapport avec les demandes émises par les familles, on se situe ici sur quelque chose de professionnel, sur une idée de « *bonne ligne de conduite à tenir au sein du groupe* » pour que l'ensemble des dossiers suivis par le centres soit appréhendé de façon « *cohérente* » sur le plan de la médecine, et « *harmonieuse* » vis-à-vis des autres cas traités. Il explique en effet que selon lui, un CPDPN est « *une entité qui détient une certaine autorité morale pour décider l'arrêt d'une grossesse, la mise en place d'une prise en charge active ou d'une prise en charge palliative* », or cette autorité, pour qu'elle soit légitime, passe par le fait que « *chaque membre du CPDPN, toutes spécialités confondues, doit être conscient, vigilant et en accord vis-à-vis de ce qui va être fait ou délibéré* ». Chaque individu doit prendre pleinement possession de sa place et de ses prérogatives pour que l'ensemble fonctionne.

Paragraphe 2 : les désaccords inhérents au rôle et aux missions des CPDPN, l'émergence de groupes distincts au sein de l'échantillon étudié

Au fil des entretiens, plusieurs divergences d'opinion se sont faites jour. S'il n'y a pas à douter de la bonne foi des participants sur l'ensemble de ce qui a été rapporté précédemment, cela n'empêche pas les différences dans les profils, dans les inquiétudes, voire même dans les espoirs.

La première dissension porte sur la place du médecin dans les prises de décisions.

1) La place du médecin dans les prises de décisions

Cette dissension a ceci de particulier qu'elle oppose un membre de l'échantillon à tout le reste du groupe, permettant de distinguer d'un côté, une vision paternaliste de la médecine très isolée et de l'autre, une vision beaucoup plus autonomiste vis-à-vis des patients.

L'un des intervenants en effet, fait part de son inquiétude à laisser des parents avec des « *professionnels qui ne seraient pas assez expérimentés* ». A son sens, les professionnels mis en rapport avec les patientes doivent avoir une maîtrise parfaite de la fœtopathie et du devenir de cette fœtopathie, il doit pouvoir « *expliquer quelle sera la vie de cet enfant* ».

Il s'estime par ailleurs « *scandalisé* » lorsqu'il entend des phrases en staff comme « j'ai exposé les risques aux parents et c'est à eux de prendre la décision », et explique que l'on ne peut pas demander à des parents de prendre une décision quand eux-mêmes « *n'ont aucune connaissance de la pathologie et de l'impact de la pathologie* ». Tout au long de l'entretien, il fait longuement état de sa propre expérience, fait part des « *familles décimées* », des enfants qui deviennent des adultes et qui ont des vies d'adultes « *plus ou moins confortables* », et indique qu'il est capital pour lui de pouvoir expliquer à ce couple « quelle vie » il risque de vivre avec la pathologie que l'on vient de dépister.

Ce discours ressort d'autant plus de l'ensemble des entretiens que tous les autres participants se sont justement exprimés sur « *le changement oh combien bénéfique du rôle du médecin dans la prise de décision* ». Selon ces derniers, il est en effet beaucoup plus « raisonnable » de laisser les parents émettre une demande qui leur est propre, selon leurs critères, leur mode de vie, « *leurs facultés intellectuelles, sociales, économiques, culturelles* », pour ensuite venir leur apporter une information qui se veut la plus neutre possible, exclusivement basée sur un avis médical et dépassionné.

Les échanges croisés à ce sujet montrent que certains des professionnels seront dans ce qu'ils nomment une « forme d'empathie », tandis que d'autres n'apprécient pas du tout ce terme et préfèrent se poser en garants d'une bonne procédure, d'une bonne gestion de la pathologie, « *conformément à une bonne ligne de conduite garantie par le CPDPN* ».

En réalité, il ressort de ces deux confrontations de point de vue un paradoxe : quels qu'ils soient, les différents professionnels entretenus sont tout à fait conscients de l'impact, de l'influence qu'ils peuvent avoir sur les patients, tant en termes d'attitude, que de vocabulaire, de pédagogie etc, or, certains craignent et veulent à tout prix diminuer ce poids tandis que d'autres veulent l'assumer et le diriger. Le fait est en définitive, qu'en dépit de ces divergences de positions sur le rôle décisionnel du médecin, il ressort de ces entretiens que tous s'en remettent au niveau de clarté de l'information délivrée aux patients.

La deuxième dissension concerne pour sa part la priorisation des missions du CPDPN.

1) La priorisation des missions du CPDPN

Le fait est que pour certains, l'évolution de la recherche prédomine dans le discours, tandis que d'autres sont d'abord animés par le souci de la stabilisation des situations existantes.

Attention, cela ne veut pas dire que ces deux groupes distincts ne se soucient pas de l'ensemble de ces préoccupations. Tous ont conscience de la nécessité de développer ces deux pans.

Cela veut simplement dire que l'ordre des priorités ne semble pas être le même.

6 des participants semblent être davantage concernés que les autres par l'évolution des thérapies fœtales tandis que 9 semblent donner la priorité à l'accompagnement personnalisé des patientes.

En ce qui concerne les thérapies fœtales, tous mettent en avant le fait qu'elles se sont énormément développées en quelques années et constituent une partie non négligeable des prises en charge présentées par l'établissement, ce qui fait notamment « *la renommée de ce dernier* ». Leur émergence s'explique par le mouvement de décloisonnement des spécialités, l'augmentation des connaissances médicales d'une façon générale, qui passe en outre, par une appropriation des méthodes de chirurgie adultes. Pour le premier groupe, elles concrétisent d'une certaine manière « *la volonté de continuum entre le pré et le post natal* », elles tentent d'apporter une solution, une prise en charge in utero pour amoindrir les séquelles, guérir parfois, et « *apporter une alternative à l'IMG* » la plupart du temps.

Les membres de ce premier groupe sont « *enthousiastes et heureux* » de constater qu'aujourd'hui, de nombreux protocoles se mettent en place, à l'instar de ceux existants en cas de grossesse gémellaire monochoriale (technique de laser), de hernie de Coupole diaphragmatique (technique de plugs), de chylothorax (technique de drains thoraciques), de méga vessie (technique de drains également), de sténose aortique (technique du cathétérisme fœtal) voire même en cas de spina bifida. Ce groupe reste néanmoins conscient des difficultés liées à la mise en place de ce type d'interventions et cherche à trouver un moyen de se conformer au cadre légal de la recherche. Ils déplorent cependant un nombre important de difficultés à ce niveau, notamment parce que selon eux « *il est particulièrement difficile, voire impossible de mettre systématiquement en place des essais randomisés* ».

Certains membres du second groupe ne l'entendent pas vraiment ainsi. D'après eux, il serait au moins possible de procéder à des « *études rétrospectives* » validées par des instances.

La difficulté, selon chacun des deux groupes, réside surtout dans les indications et les résultats de telles interventions. Il est encore assez difficile d'interpréter les résultats et de savoir avec précision qui peut rentrer dans l'étude ou non. Parmi les membres du second groupe, certains avancent notamment que « *La nécessité d'intervenir avant la naissance n'est pas vraiment avérée, même dans des cas sévères* ». Certains sont en effet dérangés par la présentation de ce type de gestes comme « *des alternatives à l'IMG* » et expliquent que présenté ainsi, les parents n'ont pas vraiment envie d'attendre jusqu'à la naissance de l'enfant : « *pour eux, étant donné la façon dont ça leur est présenté, l'état du fœtus est tellement critique que s'il on intervient in utero on lui donne une chance, et si cela ne fonctionne pas au moins tout aura été essayé...* », or, cela revient selon ces participants à biaiser en quelque sorte la réalité puisque « *certaines pathologies pourraient permettre d'attendre la naissance pour procéder à des interventions qui ne feraient pas courir plus de risque à l'enfant que lorsqu'il était in utero* ». Parmi les membres du premier groupe, certains se posent la question de savoir si les CPDPN « *ne pourraient pas faire office d'instance régulatrice en la matière* », là encore, cette idée est loin de faire consensus au sein de l'ensemble des participants.

Tous cependant, peut-être pour des raisons différentes, mais tout de même, cherchent à trouver une solution. Pour les uns cela passe par une « *redéfinition de la thérapeutique* » dans le Code de santé publique, pour les autres par un « *élargissement des critères de la recherche* ».

Les plus réticents au développement des thérapies fœtales ne le sont pas par principe, mais par crainte d'une systématisation du recours à ces thérapies comme traitement « *de référence* » pour telle ou telle affection. Ils craignent qu'à terme, ces thérapies ne soient plus proposées comme alternatives, mais comme traitement d'office, ce qui, du fait de « *l'absence de preuve d'innocuité et d'efficacité* » pour certaines d'entre elles, pourrait poser problème si, selon eux, les professionnels continuaient de développer ces méthodes « *dans leur coin* ». Les craintes à ce sujet sont notamment d'ordre juridique.

En ce qui concerne l'accompagnement des patientes, le premier groupe encore une fois n'y est pas indifférent mais s'y réfère moins. Le second en revanche, l'évoque de façon on ne peut plus explicite, voire même parfois avec un enthousiasme, une émotion ou une forme de fatigue non dissimulée.

La question du suivi psychologique des patientes au sein du CPDPN n'est, comme ils le rappellent, « *pas vraiment une nouveauté* ». Mais elle leur semble d'autant plus primordiale que face aux nouvelles thérapeutiques qui peuvent être proposées aux parents et face « *à la pression sociale qui, même en 2018, continue de peser sur leurs épaules* », il est important que les patientes ou les couples puissent bénéficier du soutien le plus complet possible. D'après les membres du second groupe, il est encourageant d'observer que « *les mentalités à ce sujet évoluent* ».

Ainsi, il fut possible pour eux de « *systématiser l'accompagnement psychologique en cas de mort fœtale ou d'interruption de grossesse pour motif médical* » en s'appuyant notamment sur l'arrêté de recommandations de bonnes pratiques (9). Ils déplorent cependant qu'en dépit de l'évolution des mentalités, les situations aient autant de mal à évoluer « *concrètement* ».

En effet, le nombre de patientes potentiellement concernées par ce type de suivi est « *bien supérieur aux capacités temporelles et structurelles mises à disposition par le centre* ». Presque l'ensemble des membres de ce groupe rappelle à quel point il est difficile techniquement « de suivre tout le monde lorsqu'une trentaine de personnes passent au DAN tous les matins ».

Bien sûr, selon le degré de gravité des situations, il ne s'agirait pas en pratique de suivre tout le monde, mais d'après ces équipes, le nombre d'interruptions sur une année s'élève approximativement « *à 200, 300 auxquelles s'ajoutent les morts fœtales particulièrement traumatisantes* », ce qui reste un nombre particulièrement conséquent qui selon l'un des participants « *ne peut pas être pris en charge par une seule personne* ».

IV/ Discussion:

Avant toute chose, il convient de rappeler les limites inhérentes à la méthodologie choisie pour cette recherche.

Premièrement, cette étude est monocentrique, elle laisse donc de côté l'ensemble des 46 autres CPDPN de France. Par ailleurs, elle fut menée au sein d'un Centre Hospitalier Universitaire (maternité de niveau 3) qui place dans la recherche un intérêt plus prégnant que les autres centres hospitaliers, mêlant de façon presque indistincte activités de DPN et activités de CPDPN, ce qui, de facto, empêche toute forme de généralisation de l'étude.

Deuxièmement, les intervenants étaient pour la plupart des personnes que je connaissais du fait du stage d'observation ; certains d'entre eux ne répondaient pas de façon exhaustive durant l'enregistrement puis donnaient d'autres réponses après que celui-ci fut coupé, parfois parce qu'ils craignaient une divulgation publique et non anonymisée des propos recueillis, d'autres fois parce qu'ils associaient ma formation initiale de juriste à des litiges à venir... Cela étant, la plupart des propos tenus après l'enregistrement ne relevaient pas de l'étude, celle-ci ayant été menée en prenant le maximum de recul possible sur ce qui pouvait en altérer la substance.

Troisièmement, en tant que juriste de formation et non médecin, l'emploi de certains termes médicaux ou de tournures de phrases liées à la Recherche sembleront certainement employés de façon originale par rapport à la littérature classique liée à ce sujet.

Ces précisions étant faites, il convient dès à présent, au vu des résultats et des principales idées qui en découlent, de discuter certains points, à savoir : la place du droit au sein de la pratique des CPDPN, la question de l'information et de sa compréhension, la question des thérapies fœtales dans une approche qui se voudrait dépassionnée et enfin la question de l'interdisciplinarité en tant que garantie d'une certaine forme de cohérence.

Chapitre 1 : Ecarts des professionnels...ou adaptation à la règle de droit ? Quelle place pour le droit au sein des pratiques médicales ?

En débutant la recherche, le présupposé initial était celui de l'existence d'écarts entre la lettre juridique et la pratique médicale au sein d'un tel centre. A la lumière des résultats sus évoqués, il semble désormais que parler d'écarts ne soit plus aussi pertinent que cela le laissait entendre. Parler d'adaptations en revanche, semble plus approprié.

Quelques définitions s'imposent : selon le dictionnaire du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, la notion d'écart relève de « l'action de s'éloigner de la direction que l'on doit suivre » (18) tandis que celle d'adaptation relève de l'action « d'appliquer, ajuster une chose à une autre » (19). Afin de mieux comprendre les enjeux liés à ce type de distinction, il conviendra préalablement de s'interroger sur la place du droit au sein des pratiques médicales telles qu'elles peuvent être envisagées au sein d'un CPDPN.

Le droit s'impose-t-il de façon catégorique à la pratique ? Est-ce au contraire à lui de s'adapter aux situations concrètes ? Faut-il que l'un l'emporte nécessairement sur l'autre ?

La place du droit au sein des pratiques médicales est une question passionnante mais d'une complexité inouïe : droit, déontologie et éthique médicale sont des notions « voisines », intrinsèquement liées et pourtant très spécifiques. Il ne s'agira pas en l'occurrence de retracer l'ensemble historique de ce qui a fait leur évolution et leurs liens, ainsi nous ne développerons pas l'ensemble des traités et des textes inhérents à l'éthique de la recherche et l'éthique médicale (on pense au Code de Nuremberg de 1947, à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948, aux conventions de Genève de 1949, à la Déclaration d'Helsinki de 1964, au Rapport Belmont de 1978, à la convention d'Oviedo de 1997, aux différents avis du CCNE, à toutes les lois de santé publique et de « bioéthique » françaises ainsi qu'à toutes les révisions de ces textes), mais nous nous intéresserons sommairement cependant aux différentes visions de la place du droit dans la sphère de l'éthique médicale et de la recherche.

D'une façon quelque peu schématique, il convient pour la comprendre de faire une distinction entre ce qui relève du normal « *moyenne de ce qui se fait* » et du normatif « *ensemble des normes auxquelles les hommes décident de se soumettre* » (20). Selon le Pr BIOY, l'éthique mobilise des « *corpus de faits et des corpus de normes, des arguments qui décrivent et d'autres qui prescrivent* » : or il en va de même entre la pratique des CPDPN et le droit de la santé publique.

S'il on en revient aux origines des CPDPN, il convient de se rappeler que ces derniers furent le fruit de réflexions antagonistes portant sur l'évolution de la recherche en DPN et le souci parallèle d'éviter les dérives en termes d'interruption de grossesse. Ces réflexions se sont justement faites jour, du fait de la confrontation entre d'un côté, la progression spectaculaire en termes de technique de DPN, soit le « normal » entendu comme « ce qui était », et de l'autre, la réglementation en vigueur autour de l'interruption de grossesse pour motif médical, soit le « normatif » entendu comme « ce qui devait être ».

D'ordinaire, on a coutume de se référer à la loi de HUME (21) reprise par la suite par MOORE (22) pour décrire la distinction entre le normal et le normatif ; en substance cette loi avance que « *de ce qui est, on ne peut déduire ce qui doit être* » : pourquoi, parce que « ce qui est » est factuel, présent, tandis que « ce qui doit être » provient précisément d'autre chose, quelque chose qui relève d'un idéal qui n'existe pas encore : par exemple, cette loi peut se traduire selon le Pr BIOY par la phrase suivante : « *ce n'est pas parce qu'il en a toujours été ainsi qu'il doit en être ainsi* ». De facto, les problèmes récurrents relatifs à la distinction normal/normatif opposent souvent une pratique problématique à une norme qui voudrait se poser comme réponse à ce problème, par exemple, la pratique des interruptions de grossesses clandestines avant la loi de 1975, puis ladite loi destinée à la résoudre.

Or, tout le problème résidait en l'occurrence, non pas en une opposition entre le normal et le normatif de l'époque, mais précisément en ce que le DPN, tel qu'il permettait de révéler de façon exponentielle l'existence d'affections graves et incurables, pouvait tout à fait conduire, étant donné la réglementation préexistante des interruptions de grossesses, à une augmentation significative de ces dernières, ce qui déplaisait fortement au parlement de l'époque (cf Introduction). Ainsi, « de ce qui devait être » on pouvait justifier ce qui « était » : or cela ne plaisait pas ! Tout est parti de ce paradoxe.

Pour remettre les choses « dans l'ordre », il fallait alors créer un « nouveau normatif ». Mais, la loi du 29 juillet 1994 a été créée sur la base de volontés très différentes, les unes tendant au développement de la recherche foetale, les autres tendant à la limitation des ouvertures à l'interruption de grossesse pour motif médical, ainsi, la loi n'a jamais pu répondre de manière exclusive ni aux souhaits des uns, ni aux souhaits des autres : ce faisant, elle a créé un équilibre.

Cette contextualisation a pour but de faire comprendre comment le droit en la matière est passé d'un droit « dur », contraignant, restrictif, à un droit souple dont l'objet ne peut plus désormais être autre chose que la régulation. N'ayant pas pu, su, anticiper les évolutions de la technique, le législateur s'est vu dépassé par les avancées de celle-ci et n'a pu faire autrement que procéder à la création d'une loi de concessions, tant dans un sens que dans l'autre. Il s'agissait du seul moyen d'assouplir la position entre le normal et le normatif. En effet désormais, les deux semblent nécessaires : d'un côté il paraît essentiel pour une société donnée de se doter d'un système normatif pour orienter l'action des particuliers et des collectifs, un système qui ne se contenterait pas d'enregistrer « ce qui est » sans s'interroger sur son caractère souhaitable ; mais de l'autre, il est évident qu'il convient de s'intéresser à « ce qui est » puisque cela existe : on ne peut, désormais, que prendre en compte le « normal » en tant qu'élément d'appréciation au moment de décider du « normatif ». Cette hypothèse a par ailleurs été relayée par l'étude annuelle de 2013 du Conseil d'Etat sur « le droit souple » où il était fait mention du droit, ne relevant plus seulement « *d'action d'obligation* » mais davantage « *d'instruments de coopération* » (23).

La loi de création des CPDPN de 1994 s'inscrit donc dans cette visée-là, à mi-chemin entre l'impératif et le collaboratif. Ce point semble important à soulever car en définitive il ne convient pas systématiquement à tout le monde. Comme vu précédemment, il est ressorti des résultats des entretiens semi-directifs que certains professionnels étaient certes satisfaits de l'absence d'une liste exhaustive de cas d'ouverture à l'interruption de grossesse pour motif médical, mais exprimaient cependant une certaine frustration devant l'absence de définition de certaines notions telles que la thérapeutique. Si cette frustration peut s'entendre, il semble opportun cependant que les professionnels gardent à l'esprit leur rôle et celui de la loi en la matière : telle qu'elle est pensée depuis 1994, la loi sur les CPDPN et leurs missions, a renoncé pour partie « *à l'impératif d'une stricte obéissance aux principes* » comme l'explique le Pr BIOY (20), pour préférer une solution plus souple qui permette aux acteurs du CPDPN de recourir à des solutions qui les satisfont, pour de multiples raisons, et pas seulement pour se conformer au caractère obligatoire de la norme juridique.

Cela en appelle donc à la responsabilisation des professionnels, qui, en partant du canevas juridique, sont encouragés, du fait de leur expertise, de leur quotidien et de leur savoir-faire à proposer des solutions et à veiller au quotidien sur une certaine forme de cohérence dans leurs actions.

Le droit sera toujours là pour véhiculer certaines notions et concepts nécessaires à l'éthique, tel que le consentement, la notion de personne etc. mais dans sa nouvelle approche qui se veut moins porteuse de définitions figées, il laisse la possibilité d'évolutions pratiques et théoriques dont il revient aux universitaires et aux praticiens de les éclairer. Ceux-ci, doivent désormais composer avec la liberté, parfois difficile à vivre, qui leur est laissée, mais aussi avec les limites de ce qui est permis ou non par le droit, notamment en ce qui concerne les sanctions attachées à certains interdits : la loi du 29 juillet 1994 interdit par exemple « *toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes* » (article 16-4 alinéa 2 du Code civil (24)), qui peut par exemple, lorsqu'elle conduit à prélever des cellules ou des gamètes dans le but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne, vivante ou décédée, être sanctionnée de dix ans d'emprisonnement et de 150 000 euros d'amende (article 511-1 du Code pénal (25)).

Ainsi, au vu de ce qui précède, on peut se rendre compte que parler d'écarts en tant « qu'action de s'éloigner de la direction que l'on doit suivre » n'est pas correct. Il est ressorti des différents résultats que la pratique des CPDPN ne s'éloignait pas des orientations émises par la loi. En revanche, il est effectivement clair qu'elle a ajusté la lettre au quotidien. Cela s'est notamment vu au travers, de l'information, des thérapies fœtales et de l'interdisciplinarité, chacune de ces notions se prêtant également à la discussion.

Chapitre 2 : Information et compréhension, quelles perspectives ?

Comme vu précédemment, l'information revêt une importance capitale dans les missions dévolues aux CPDPN. Mais il ressort des observations et des différentes lectures inhérentes à ce sujet qu'il s'agit là d'une notion floue, à la définition variable et dont les conséquences pouvant en découler sont multiples et impactantes. Aussi, pour couper court à chacun de ces partis pris, ou du moins pour en comprendre la cause, il convient de revenir à quelques définitions fondamentales.

D'après le dictionnaire le Littré, l'information est définie comme « *l'action de prendre des renseignements* » (26) tandis que le fait d'informer en tant que tel est défini comme l'action de « *donner une forme à l'esprit, et, par suite, avertir, instruire* » (27), action qui vient du verbe latin « *informare* », c'est-à-dire de « *in* » et « *forma* », à proprement dit « *donner une forme, une structure* ».

Mais est-ce qu'un « renseignement » et une « instruction » relèvent du même objet ?

A priori oui, d'après ledit dictionnaire, chacune de ces notions relèvent du savoir, des connaissances d'« *Indices, instructions qui servent à faire connaître quelqu'un ou quelque chose* ».

L'objet des renseignements et de l'instruction étant le même, c'est donc aux rôles de l'informateur et de l'informé qu'il convient de s'intéresser. On peut déduire des définitions précédentes, que l'informé joue un rôle actif, il vient « prendre » l'information ; de même, il apparaît que le rôle de l'informateur est déterminant, puisqu'il « forme », « structure » l'esprit de l'informé.

Appliqués à la pratique, les rôles de l'informateur et de l'informé ne sont donc pas neutres de conséquences. Les membres du CPDPN disposent du rôle de l'informateur, « sachant », tandis que les patientes et/ou le couple se présentent en tant qu'« informés ».

La question est donc de savoir, dans quelle mesure chacun, au vu des définitions sus évoquées, s'implique dans son rôle, et comment.

Cette question a priori anodine, est au contraire fondamentale et source de bien de problématiques. Problématiques pour le législateur et donc pour la société, mais également pour les professionnels et bien sûr pour les patientes.

En effet, les notions de compréhension, de dérives, d'influence, de sécurité ou d'insécurité planent autour de la question de l'information.

D'abord, nous avons le législateur : Le DPN n'étant pas un diagnostic ordinaire, notamment en raison des moyens humains et techniques sur lesquels il se fonde, le législateur avait privilégié, du fait de son rapport ambigu à l'interruption de grossesse pour motif médical, une approche qui se voulait davantage informative que thérapeutique. Craignant les dérives de type eugénique, le parlement en collaboration avec le gouvernement, s'est employé à relayer tout un ensemble d'arrêtés de recommandations de bonnes pratiques, par exemple, celles :

- Relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire, relayées par **l'arrêté du 1er juin 2015** (9)
- Relatives aux modalités de prescription, de réalisation et de communication des résultats des examens de biologie médicale concourant au diagnostic biologique prénatal, relayées par **l'arrêté du 25 janvier 2018** (10)

Ce faisant, le législateur rappelle que le diagnostic fourni par les CPDPN a pour but d'informer ou de confirmer l'existence d'une anomalie ou d'une malformation chez l'enfant à naître (malformations congénitales, maladies géniques, prédisposition à certaines maladies etc) et que la femme enceinte reçoit, sauf opposition de sa part, « une information loyale, claire et adaptée à sa situation personnelle », il est même spécifié que cette information doit être délivrée par le prescripteur lors « d'une consultation médicale adaptée ».

Mais comment définir la loyauté ? La clarté ? Que signifie une consultation médicale adaptée ?

Selon le législateur, ces notions problématiques trouvent en partie leur solution dans le degré d'expertise des professionnels, aussi toute une partie du Code de santé publique est dédiée aux compétences requises des praticiens du DPN, lesquels, en ce qui nous concerne, sont également les membres du CPDPN. Dans l'optique d'un droit qui se veut désormais ouvert à l'avis des professionnels, le législateur est resté volontairement à l'écart des définitions de ces notions, laissant cela à la charge de ces derniers.

Cela ne veut pas dire pour autant que le législateur reste en dehors des considérations relevant de l'information. Bien au contraire, l'information à délivrer a été par exemple l'un des points les plus discutés lors du vote de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. A cette occasion, députés et sénateurs s'étaient vivement opposés les uns aux autres (28) : Dans un premier temps, les députés avaient retenu que le médecin consulté par une femme enceinte ne propose le DPN que « *lorsque les conditions médicales le nécessitent* ». Mais le Sénat s'est opposé à cette restriction. Il a considéré que le choix appartient aux femmes elles-mêmes et a donc rétabli le principe d'une proposition de diagnostic à toutes les femmes enceintes. Le texte définitif (29) reflète en droit la position du Sénat tout en prévoyant que chaque femme enceinte doit recevoir, lors d'une consultation médicale, « *une information loyale, claire et adaptée à sa situation* » sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse.

S'il s'est abstenu de définir les notions de loyauté, clarté et d'adaptabilité, le législateur a cependant mis l'accent, toujours dans sa crainte d'avoir ouvert la boîte de Pandore, sur la gravité et la relativité des examens de diagnostic, sur l'information de la femme enceinte et sur son temps de réflexion, notamment en plaçant dans l'article L 2213-1 du CSP la proposition à la femme enceinte, sauf urgence médicale, d'un « *un délai de réflexion d'une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse* » (16), proposition donnant lieu par la suite à la création d'un formulaire dont le contenu a été fixé par un arrêté du 14 janvier 2014 (30).

Ensuite, nous avons les professionnels : ces derniers ont dû faire comme ils le voulaient (ce qui n'est pas toujours simple) et comme ils le pouvaient (ce qui l'est encore moins) avec les notions de clarté, de loyauté et d'adaptabilité. Dans leur rôle d'informateur, les professionnels ont toujours eu la crainte, comme cela a notamment pu se ressentir au cours des entretiens semi-directifs, d'influencer dans un sens ou dans un autre les consentements et décisions de leurs patientes. Mais comment pourrait-il en être autrement ? La définition même de l'action d'informer implique de « *donner une forme à l'esprit, et, par suite, avertir, instruire* », cela nécessite par nature une influence. Les patientes et/ou les couples ne sont pas tous des professionnels du DPN, aussi ne connaissent-ils pas les tenants et aboutissants des affections pouvant toucher leurs enfants à naître, d'ailleurs c'est précisément pour cela qu'ils s'en remettent au centre. C'est ainsi que les patientes, dans leur rôle d'informées, vont vers les informateurs. Aussi revient-il à ces derniers, aussi pénible soit-il en certaines circonstances, d'assumer ce rôle.

En leur laissant la tâche de définir la clarté, la loyauté et l'adaptabilité dans ce domaine précis, le législateur a certes fait peser beaucoup de responsabilité sur les professionnels, mais c'est aussi une occasion pour eux de se saisir du quotidien et des situations complexes qui en découlent pour tenter de faire émerger des solutions.

De fait, les professionnels s'en remettent pour beaucoup à diverses instances collaboratives et pluridisciplinaires pour tenter de dégager les grands axes de définition de ces notions. Le CCNE, l'Agence de la Biomédecine, la Fédération Française des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal, le Conseil de l'Ordre National des Médecins sont, parmi d'autres, autant d'appuis sur lesquels les professionnels peuvent orienter leurs pratiques. On trouve par exemple les **Les avis du CCNE** sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal (Avis CCNE n° 5, 13 mai 1985 + Avis CCNE n°107, 15 octobre 2009) (5) (31).

Encore une fois nous pouvons, pour appréhender la situation, nous en remettre aux définitions du dictionnaire : le littré définit tour à tour, la clarté du latin « claritatem » issu de « clarus », soit ce qui est clair, transparent, limpide (32) ; la loyauté du latin « legalis » soit ce qui est conforme à la loi et plus généralement qui obéit aux lois de l'honneur et de la probité (33) ; l'adaptabilité du verbe latin « Adaptare », de « ad » à, et « aptus » apte, soit l'action d'ajuster une chose à une autre (34).

Partant de ces définitions littérales, il ressort globalement de l'ensemble des réflexions professionnelles et pluridisciplinaires deux grands points :

_Premier point, il convient bien sûr de prendre en compte le degré de compréhension des patientes et/ou des couples lié à la langue, à leurs caractéristiques socioculturelles et à leur niveau de littéracie sur le sujet, qui nécessiteront ou non la mise en place de traductions, d'explications pédagogiques schématisées ou vidéo-assistées. En l'occurrence, il convient de garder à l'esprit que la seule signature des documents administratifs par les patientes ne revêt en soit aucune garantie de compréhension, ainsi, pour ne pas tomber dans une certaine forme d'hypocrisie qui voudrait que de toute manière l'injonction légale de consentement signé ait été respectée, les équipes doivent autant que faire se peut s'assurer de l'intelligibilité de leurs annonces.

En l'occurrence, il semblerait que le législateur, en imposant la signature de nombre de documents dans un souci de protection des personnes, ait en partie privé son raisonnement de bon sens pratique : encore une fois, la simple signature d'un document dans ce type de contexte ne revêt aucune valeur réellement informationnelle, par ailleurs, il est évident que lorsque les professionnels délivrent des soins aux patients, ils ne demandent pas systématiquement à chaque fois qu'ils les touchent à ce que ces derniers signent en bas d'une page. Il existe des chartes de bonnes conduites, des règles de bonnes conduites, des guidelines, tout un ensemble de références qui viennent étayer la décision médicale et la façon dont les choses vont être proposées, leur permettant de façon bien plus efficace d'appréhender une façon de faire optimale que via les injonctions administratives. Alors certes, il est vrai que certaines informations doivent être notifiées dans les dossiers médicaux des patients, notamment en cas de recherche, ou lorsque les procédures s'avèrent particulièrement risquées, mais il convient de se rendre compte des incohérences existant en droit à ce sujet : un examen échographique faire l'objet d'un consentement écrit, et non une césarienne ! La question se pose donc de la valeur de ces documents signés, s'agit-il simplement de garantir le fait que l'information ait été délivrée en vue d'un potentiel litige, ou s'agit-il d'informer à proprement parler ?

_Deuxième point, l'information délivrée à la femme enceinte et/ou au couple, sera toujours de meilleure qualité lorsqu'il sera tenu compte de trois facteurs, systématiquement retrouvés dans les entretiens semi-dirigés, à savoir : la pluralité des options, la neutralité et la temporalité.

La pluralité des options a ceci d'intéressant qu'elle permet de légitimer d'une part l'action des professionnels et d'autre part, de laisser un maximum de possibilités à la patiente et/ ou au couple : en effet, la diversité des activités de DPN proposées peut être source d'apaisement de l'anxiété née des premiers examens, par exemple échographiques. Ainsi, les équipes de DPN vont présenter l'ensembles des solutions envisageables aux familles : thérapies in utero, thérapies actives à la naissance, à visée curatives ou palliatives, préparation à l'accueil de l'enfant en cas de maladie ou de handicap. Ce faisant, les équipes de professionnels se détachent d'un rôle moralisateur et font gagner en profondeur la vision autonomiste des patients. L'idée est d'éclairer, sans pour autant dicter, un choix qui reste ouvert sur plusieurs possibilités d'actions.

La neutralité va notamment passer par un choix méticuleux du vocabulaire employé auprès des patientes et/ou des couples : les équipes parleront par exemple de « situations péjoratives » plutôt que de « situations effroyables ».

Les praticiens par ailleurs, ont tout à fait conscience de l'impact que peut avoir la simple évocation de la possibilité d'une interruption de grossesse pour motif médical : cela peut produire un effet incitatif dans la mesure où, tacitement, le médecin juge la situation préoccupante.

Il peut également arriver à l'inverse que sur un désaccord entre deux professionnels, a priori anodin mais affiché devant la patiente, sur les possibilités de prise en charge par exemple in utero ou non de l'enfant à naître, la réaction de cette dernière soit la demande d'une interruption de grossesse, alors même que celle-ci n'avait pas spécialement été discutée, du fait de la gravité que la patiente va déduire du désaccord des professionnels. Tout est à prendre en considération.

Il ressort également des observations que l'information est génératrice d'une anxiété d'autant plus vive qu'elle est parfois exprimée en termes statistiques. Conjuguant le savoir et le non savoir, une information qui comporte une part statistique ne peut être que difficile à appréhender pour les familles. Par exemple, dès lors que l'on annonce à une patiente ou à un couple : « Votre bébé a une malformation à l'échographie ; cette malformation dans 20% des cas, implique un retard mental. A contrario dans 80% des cas ça n'implique pas de retard mental. Avez-vous une idée du choix que vous allez opérer ? », cela n'aide pas vraiment, d'autant plus si cela traduit le malaise du professionnel derrière. Il convient donc à ce sujet de rester vigilant et de se souvenir que la neutralité ne passe pas nécessairement par la présentation de chiffres.

En outre, l'articulation de la consultation de présentation des options revêt une grande importance : il sera plus neutre, par exemple, après une échographie, de laisser la patiente et/ou le couple reprendre leurs esprits quelques minutes, de s'asseoir avec eux et de leur demander « Pouvez-vous m'expliquer s'il vous plaît ce que vous avez compris de la situation ? », les laisser expliquer, puis leur demander « très bien, et sachant cela, avez-vous déjà une idée de la suite que vous souhaiteriez donner à la situation ? » : l'idée ici est de garantir la liberté fondamentale de choix des patientes et/ou des couples.

La temporalité va participer à l'élaboration d'une réflexion et d'un choix encore plus libres et plus éclairés. Elle permet notamment aux professionnels de réitérer l'information et d'accompagner la patiente ou le couple dans sa décision. L'ensemble de la temporalité de la grossesse et du temps de la prise en charge par le CPDPN est à explorer : par exemple, le temps de l'attente des résultats des examens de DPN peut tout à fait être utilisé pour mener une réflexion anticipée, notamment pour s'interroger sur l'ensemble des conséquences d'un tel dépistage, d'un diagnostic à venir.

De même, un temps de « réflexion accompagnée » par des psychologues ou des psychiatres devrait être systématiquement mis en œuvre à l'issue de l'annonce d'une atteinte fœtale. En effet, dans la mesure où le traumatisme que vit alors la patiente et/ou le couple peut entraîner un état de sidération, un accompagnement est indispensable pour les aider à prendre le temps de la réflexion avant toute décision définitive. A ce sujet, s'il est vrai que du fait de l'injonction légale de proposition de suivi, l'accompagnement psychologique est systématiquement abordé, il convient là aussi de tenter de trouver une solution pour qu'il ne s'agisse pas simplement d'un vœu pieux. Les établissements devraient dans l'idéal, à plus forte raison lorsque le nombre de patientes prises en charge est aussi important, se doter d'une équipe psychologique suffisamment complète en termes numériques pour que l'ensemble des patientes volontaires puissent être prises en charge et ce, même lorsque la situation ne relève pas de l'urgence.

Par ailleurs, une fois la décision prise, il semble particulièrement important de ne pas laisser seuls les patientes ou les couples, qu'il s'agisse d'une interruption ou d'une grossesse conservatrice, à la fois pour anticiper la réflexion autour du deuil de l'enfant idéalisé (35), mais aussi pour anticiper la préparation de la période qui suivra la naissance.

Ce dernier point nous amène notamment à nous interroger enfin sur les patientes et/ou les couples eux-mêmes, vis-à-vis du processus informatif. Nombre d'articles dans la littérature, s'emploient à expliquer l'ensemble des paramètres qui vont influencer la compréhension des patientes et qui doivent impérativement être pris en compte par les professionnels des CPDPN. A ce sujet, le Dr Jean-Michel FAURE, rappelle dans l'un de ses articles que « *L'annonce d'un risque d'anomalie chromosomique, la découverte d'une malformation, l'accouchement d'un enfant décédé, le déroulement d'une interruption médicale de grossesse sont autant de situations qui vont provoquer des bouleversements émotionnels dont la cicatrisation sera intimement liée à la qualité de la prise en charge médicale* » (36). Certes, les médecins ont à cœur l'aspect technique des découvertes gravitant autour du fœtus, ce qui légitimera ensuite leur position vis-à-vis des demandes émises par les femmes enceintes et/ ou le couple, mais il est impossible, pour atteindre une prise en charge et une compréhension pour la patiente, la plus optimale possible, de ne s'en tenir qu'aux résultats des examens. Les patientes sont les premières concernées par ce type de situation, il convient de le garder en mémoire, quelles que puissent être les circonstances. Un événement anodin et quotidien pour un professionnel peut constituer paradoxalement le moment charnière de toute une vie pour la patiente et/ou le couple. Ceux-ci, quoi qu'il arrive et quelles que puissent être les évolutions de la société sont constamment soumis à une forme de pression, tant intérieure qu'extérieure.

Si l'on s'en tenait à la définition du littré, l'informé devrait agir de lui-même pour obtenir un renseignement. Mais en est-il véritablement ainsi ? S'agit-il d'un besoin d'information qui soit propre à la femme enceinte, ou cela vient-il de l'extérieur ? Il convient à ce sujet de garder à l'esprit que si par exemple les examens de dépistage de la trisomie 21 ne sont pas obligatoires (ce qui caractérise la différence avec une pratique eugénique), il n'en demeure pas moins que ce dépistage est on ne peut plus présent à l'esprit des femmes enceintes et ce, dès les toutes premières consultations gynéco-obstétricales. Alors, si la puissance publique ne saurait, de façon excessive, être accusée de mettre en œuvre une pratique eugénique, il importe cependant de veiller à ce que le choix des couples ne soit pas menacé par un climat idéologique incitatif. Outre les difficultés précédemment évoquées vis-à-vis des professionnels, de leur influence, et du fait qu'un examen prénatal n'est jamais neutre, les patientes sont également soumises à une certaine forme de représentation sociale de la maladie, dénoncée notamment par plusieurs rapports de parlementaires et du CCNE sus évoqués. Ainsi, au-delà même de l'influence exercée par l'entourage familial, on peut songer au déficit de solidarité, au manque de soutien et de sollicitude dont pâtissent souvent les personnes atteintes de handicap au sein de notre société.

Est-il si vraisemblable d'avancer que pour la majorité de nos contemporains, il serait raisonnable de garder un enfant à naître dont on sait par avance qu'il sera gravement malade tout au long de sa vie ? A ce sujet, le CCNE a cherché, sans remettre en question le dispositif de dépistage actuellement en vigueur et sans non plus culpabiliser les couples qui ne souhaitent pas élever un enfant porteur d'une trisomie 21, à montrer que certains progrès vis-à-vis de la gestion du handicap au long terme méritaient d'être portés à la connaissance de tous. En ce sens, on a pu observer il est vrai depuis quelques années la promotion, pour ne citer qu'elles, de formations médicales continues sur les déficiences intellectuelles.

En pratique, il est intéressant de constater que l'ensemble de ces considérations tendent à être progressivement prises en compte. Il existe un véritable mouvement de formalisation, chez les professionnels des CPDPN, d'un accès à une information complète et compréhensible. Cela se traduit par exemple par la recherche appuyée de la systématisation des suivis psychologiques, médicaux et paramédicaux associés, pour les patientes ou les couples volontaires durant les périodes anténatales et post natales : avec les consultations post interruptions médicales de grossesses ou post mort fœtale in utero par exemple, mais pas seulement ;

En ce moment, il est réfléchi à la mise en œuvre de séances de formations des patientes, en parallèle des consultations médicales techniques, identiques à celles dispensées aux patientes dont les grossesses se passent « normalement », pour les aider à appréhender la grossesse et la naissance à venir des enfants, où sont abordés les sujets de l'accouchement, de l'allaitement, etc., de manière à ce que les femmes enceintes de fœtus atteints d'affections puissent tout de même s'ancrer dans une grossesse de façon plus sereine, ce qui ne pourrait être que bénéfique à la compréhension de l'information.

Par ailleurs, certains professionnels s'emploient aussi, sachant que les patientes ont désormais tendance à aller chercher des renseignements sur Internet, à créer des sites ouverts d'informations sur les différentes pathologies fœtales et les thérapeutiques qui y sont associées, agrémentant les fiches explicatives de vidéos, de schémas, d'articles universitaires etc. L'objectif étant de donner une information préalable ou combinée à celle délivrée durant les consultations, de façon à ce que même chez elles, passé le moment de la sidération liée à l'annonce qui empêche une réelle compréhension, les patientes puissent revenir dessus plus sereinement, avec une meilleure garantie de fiabilité des renseignements que sur d'autres sites plus ou moins bien référencés.

Chapitre 3 : les thérapies fœtales, vers une approche dépassionnée ?

Avant toute chose, il convient de rappeler que la prise en compte de la thérapeutique fœtale, en particulier en ce qu'il s'agit d'interventions chirurgicales in utero, en tant qu'activité sous-jacente des CPDPN n'est pas valable partout. Gardons à l'esprit que ceci ne vaut que dans les grands CPDPN, CHU en particulier, qui mélangent de façon quasi-indistincte, activités de DPN et activités de CPDPN. Or, il est tout à fait concevable d'observer ailleurs un établissement de santé menant des activités de DPN sans être pourvu d'un CPDPN, ou à l'inverse, un établissement de santé contenant un CPDPN mais n'ayant pas les moyens techniques de mettre en œuvre l'ensemble des activités de DPN associées.

Pour ce qui nous intéresse, du fait de l'établissement observé, il est évident que les activités de CPDPN et celles du DPN sont conjointes. Ainsi, deux missions majeures se font jour dans la prise en charge des patientes : l'information, comme sus évoqué, et la promotion de la thérapeutique.

Partant de là, il est intéressant de noter que l'on revient en définitive à ce qui avait été débattu au sujet des premiers textes de lois portant sur la création des CPDPN et l'activité de DPN qui leur est associée. Pour rappel, le premier texte de projet de loi, proposé en première lecture au Sénat le 26 novembre 1992 disposait la chose suivante : « *Le diagnostic prénatal a pour but une intervention diagnostique ou thérapeutique sur l'embryon ou le fœtus. Il ne peut avoir pour objet que de prévenir ou de traiter une affection d'une particulière gravité, dans l'intérêt de l'enfant à naître* ». A l'époque, la double finalité informative et thérapeutique associée à l'intérêt de l'enfant à naître avait été jugée trop contradictoire avec l'éventualité d'une interruption de grossesse à laquelle pouvait conduire un diagnostic prénatal défavorable, amenant de fait à ce que seule la finalité informative du DPN soit retenue et à ce qu'il ne soit plus fait mention ni de la thérapeutique, ni de l'intérêt de l'enfant à naître. Néanmoins, le législateur n'a pas tout à fait perdu de vue le volet thérapeutique : en ne mentionnant dans la nouvelle définition du DPN que la recherche d'affections présentant « *une particulière gravité* », sans préciser leur degré de curabilité, il confirmait alors implicitement qu'un tel diagnostic pouvait aussi avoir une finalité thérapeutique. Ce qui du reste semble tout à fait logique, le DPN devant de toute évidence être prescrit pour détecter une affection chez l'enfant à naître et, le cas échéant, déterminer le traitement susceptible de lui être appliqué.

Il aurait été tout à fait hasardeux et contre-productif de la part du législateur de nier le fait qu'il est de l'essence même de la plupart des diagnostics médicaux de permettre la recherche d'une thérapie appropriée.

L'ensemble des contradictions liées aux définitions du DPN et du CPDPN n'est pas aisé à démêler. Tout ceci, bien que malheureusement assez obscur dans la retranscription qu'en fait le législateur, reste somme toute logique : l'idée initiale était d'encadrer les interruptions de grossesses pour motif médical. Or face à la définition de ces dernières dans le Code et aux avancées techniques du DPN, cette régulation devenait de plus en plus malaisée. En parallèle, l'emploi malheureux du terme d'intérêt de l'enfant à naître associé à la thérapeutique a conduit à un éclatement de l'ensemble des notions de DPN, CPDPN, information et thérapeutique, que l'on retrouve plus ou moins facilement et plus ou moins dans l'ordre dans des articles du Code de santé publique.

Notons cependant que si l'on cherche dans le Code de santé publique la partie qui nous intéresse, c'est-à-dire celle réservée aux CPDPN, on trouve l'article R 2131-10-1 détaillant réellement les missions de favorisation de l'accès aux activités de DPN, en assurant leur mise en œuvre via la constitution de pôles des compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens, ainsi que les missions de délivrance d'avis et de conseils en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, puis les missions d'indication de recours au DPI et d'actions de formations théoriques et pratiques destinées aux professionnels du DPN.

Ainsi, même s'il convient de garder à l'esprit que la mission du CPDPN concernant l'avis consultatif délivré en cas de demande d'interruption de grossesse pour motif maternel ou fœtal existe bel et bien à l'article L2213-1, elle ne prévaut pas pour autant sur les autres. A ce sujet, le Conseil d'État lui-même, dans un rapport du 25 novembre 1999 sur « *les lois de bioéthique* » (37) a tenu à rappeler les problèmes éthiques que soulève le DPN, et a insisté sur la nécessité de mettre l'accent sur « *l'objectif avant tout curatif* » d'un tel diagnostic. A cette fin, il a suggéré aux pouvoirs publics d'inciter « *les grands instituts de recherche et les structures hospitalières à faire de la médecine fœtale et embryonnaire une des priorités de leurs activités* ».

La thérapeutique fœtale a toujours été et reste au cœur des préoccupations entourant l'enfant à naître atteint d'une affection grave. Les progrès considérables de la technique et notamment de l'échographie prénatale ont permis d'obtenir des images du fœtus in utero en temps réel et en haute définition (3), rendant possible un suivi au long cours de l'ensemble des pathologies fœtales.

Pour la majorité d'entre elles (38) on observe une certaine stabilité pendant la grossesse, ne remettant pas en cause le pronostic vital in utero : dans ces cas-là, « *la stratégie est de maintenir l'enfant in utero le plus longtemps possible pour qu'il atteigne un poids et une maturation suffisants lui permettant de survivre à sa maladie et supporter le traitement postnatal* ». Cependant, on s'est progressivement aperçu que certaines anomalies pouvaient présenter une progression rapide durant la grossesse, pouvant mener à la mort fœtale (« *mort in utero* ») ou néonatale (« *maladie non compatible avec la vie ex utero* ») en l'absence de traitement. Ce type très précis de situations a conduit les professionnels à s'interroger sur la pertinence et la faisabilité des thérapies fœtales in utero, en procédant notamment à la balance « *entre les risques de maintenir la grossesse en laissant la pathologie fœtale se péjorer* » ou « *provoquer la naissance et induire des risques majeurs liés à la prématurité* ».

Pendant longtemps, la façon de procéder aux interventions in utero a fait l'objet de débats passionnés et fournis (38). Les chirurgiens ne pouvaient effectivement aborder certaines pathologies fœtales que par laparotomie et hystérotomie (techniques dites « à utérus ouvert » ou « à ciel ouvert »). En procédant ainsi, il s'agissait d'opérer le fœtus sous anesthésie en maintenant la circulation materno-fœtale par le cordon ombilical, puis en refermant l'utérus. Mais les risques d'accouchements prématurés et de décollements du placenta, pour ne citer qu'eux, étaient considérables et divisaient sérieusement les professionnels. S'ajoutait à cela l'obligation de mettre en œuvre des césariennes pour l'accouchement de l'enfant traité mais aussi pour toutes futures grossesses de la patiente au vu du risque de rupture utérine. Par la suite, la création de la fœtoscopie et du guidage par échographie de gestes à l'aiguille a permis de diminuer ce type de risques.

Désormais, en dépit des divisions persistant dans la pratique vis-à-vis de certaines indications (39), les professionnels se sont employés à développer plusieurs techniques de thérapies fœtales in utero dites « mini-invasives ». On compte parmi les principales indications à l'heure actuelle (40) : le syndrome transfuseur transfusé, la hernie de coupole diaphragmatique, l'épanchement pleural, les pathologies obstructives du bas appareil urinaire mais aussi (38) l'anémie fœtale, et l'hypoplasie du ventricule gauche. Selon ces indications, certaines disposent de thérapies fœtales éprouvées, d'autres sont encore en cours d'étude.

Par exemple :

Le syndrome transfuseur transfusé (STT) (41) avec la coagulation fœtoscopique au laser et l'anémie fœtale avec la transfusion in utero ont montré des résultats très encourageants : en l'absence de traitement, le pronostic du STT montre un taux de décès périnatal proche de 90 %, or la mise en place du traitement par fœtoscopie laser a permis de modifier à la fois le pronostic anténatal mais aussi le risque de complications neurologiques à distance ; de même pour la transfusion in utero, utilisée maintenant depuis un certain nombre d'années, et qui permet de corriger les anémies sévères ou les thrombopénies fœtales dues souvent aux incompatibilités sanguines entre mères et fœtus, ainsi que pour les épanchements pleuraux où la technique du drainage thoraco-amniotique a montré son efficacité en termes de pronostic.

En ce qui concerne la hernie de Coupole diaphragmatique avec l'occlusion trachéale par ballonnet (plug), les pathologies obstructives du bas appareil urinaire avec les drains et l'hypoplasie du ventricule gauche avec le cathétérisme fœtal, les résultats actuels semblent encourageants mais encore loin d'être suffisants : L'occlusion trachéale par un ballonnet va permettre assez souvent une expansion pulmonaire des fœtus affectés mais la question se pose encore du devenir à long terme de ces enfants, en particulier en termes de morbidité digestive et respiratoire ; idem pour les techniques employées en cas d'obstructions du bas appareil urinaire qui certes permettent de lever l'obstacle et de potentiellement améliorer le pronostic rénal mais qui doivent encore faire leurs preuves à long terme, tout comme le cathétérisme fœtal en cas d'hypoplasie du ventricule gauche qui permet certes de diminuer les symptômes in utero et parfois d'obtenir deux ventricules fonctionnels au lieu d'un seul à la naissance mais qui ne permet pas encore d'estimer un pronostic à long terme.

La myéломéningocèle (spina bifida) reste la principale intervention très invasive encore réalisée à utérus ouvert. Cette anomalie fœtale se caractérise par un défaut de fermeture de plusieurs vertèbres de la colonne vertébrale, qui laisse la moelle épinière sans protection : peuvent alors survenir à la naissance une paralysie des membres inférieurs, un mauvais contrôle des sphincters, et dans les cas les plus graves une accumulation de liquide céphalorachidien dans le cerveau qui compromet le développement cognitif de l'enfant. Les études menées en effectuant l'intervention à « *ciel ouvert* » (40) ont certes, lorsqu'elles ont abouti à la survie de l'enfant, permis une amélioration indiscutable du pronostic, toutefois le taux de morbidité materno-fœtale restait, en procédant de la sorte, particulièrement inquiétant.

Afin de réduire les risques de prématurité chez le fœtus et la double hystérotomie chez la mère, plusieurs professionnels ont proposé d'utiliser pour ce symptôme la voie mini-invasive par fœtoscopie comme cela se fait par exemple pour la hernie de coupole. Malheureusement, même avec cette technique les risques restent supérieurs aux bénéfices pour la mère et le fœtus. Il est à espérer que d'autres approches fassent davantage leurs preuves d'efficacité et d'innocuité à l'avenir : plusieurs études sont en cours.

En tant que thérapies proposées la plupart du temps comme alternatives à l'interruption de grossesse ou à tout le moins, pour les grossesses conservatrices, comme permettant un amoindrissement des séquelles, les thérapies fœtales sont actuellement, du fait de l'évolution constante de la technique, en plein essor. L'ensemble des approches « mini-invasives » n'en sont qu'à leurs premiers balbutiements et il n'y a pas lieu de douter (ou de ne pas souhaiter) de leurs développements dans un futur proche. Elles s'inscrivent encore aujourd'hui dans une démarche de recherche de solutions qui, dès lors qu'elle est motivée par une hiérarchie de valeurs généralement acceptée, est tout à fait encourageante. Il convient en effet de garder à l'esprit qu'en dépit du fait que ce type de malformations, en comparaison du nombre de naissances d'enfants en bonne santé, soient rares, l'impact psychologique et économique reste considérable pour les parents, l'enfant et la société. En effet, ces enfants sont souvent hospitalisés durant de longues périodes, nécessitent de nombreuses interventions chirurgicales et sont à haut risque de décès avant l'adolescence.

Il est à souhaiter que l'ensemble de ces paramètres combiné au souci constant de la recherche de guérison chez les professionnels du soin fassent des thérapies fœtales l'un des sujets majeurs à l'ordre du jour des séances parlementaires à venir.

Plus généralement, la question de la thérapeutique fœtale devra certainement faire l'objet d'une définition. Reste à la pratique d'en donner une satisfaisante pour tout le monde, ce qui implique de se mettre au clair sur la question de l'évolution des maladies : ces thérapies ne seront acceptables que si elles permettent de façon affirmative de modifier l'évolution des pathologies, et qu'elles fassent la preuve de leur efficacité et de leur innocuité. Cela impliquera une véritable concertation et discussion entre les professionnels, où le consensus sera vivement recherché.

« Opérer un fœtus, c'est pousser la porte d'un monde inconnu jusqu'alors » (40), or, la question se posera certainement à terme, de savoir s'il s'agit de procurer les soins nécessaires à la survie « d'un nouveau type de patient », le fœtus ?

Chapitre 4 : L'interdisciplinarité, la garantie d'une certaine forme de cohérence ?

Quelle que soit la visée des missions du CPDPN, qu'elle soit informative ou thérapeutique, chacune s'appuie à sur la notion d'interdisciplinarité qui est au cœur de ce dernier.

Mais dès lors que l'on aborde cette notion, on se rend rapidement compte que d'autres y sont associées et peuvent amener à diverses discussions, notamment autour du sujet de la prise de décision : la collégialité, la délibération, la discussion, le partage de connaissances, de responsabilités, l'écoute, le débat, le consensus, sont autant de concepts qui gravitent autour. Ceci dit, interdisciplinarité n'est pas nécessairement synonyme de collégialité, discussion n'est pas non plus toujours synonyme de débat, et le silence n'équivaut pas forcément à un manque de participation. Comme il est d'usage de le faire depuis le début des développements, nous pouvons là aussi tenter de nous en remettre à quelques définitions.

Deux définitions principalement, étant donné le flou qui les caractérisent et la difficulté à les dissocier, retiendront notre attention : l'interdisciplinarité et la collégialité.

Si l'on s'en réfère au Gaffiot, l'interdisciplinarité vient du latin « inter » (42) : entre, parmi, au milieu de et de « disciplina, disciplinabilis » (43) : ce qui peut être enseigné, discipline. Selon le dictionnaire du Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) (44), il s'agirait de la détermination de l'approche de problèmes scientifiques à partir de points de vue de spécialistes issus de disciplines différentes. Cette notion se rapproche tout à fait de la notion de multidisciplinarité, que l'on peut définir comme un recours à plusieurs disciplines, de la pluridisciplinarité qui s'entend de la juxtaposition de plusieurs disciplines, voir même de la transdisciplinarité qui se définit comme une mobilisation transversale dans le cadre d'un projet partagé. En l'occurrence, l'interdisciplinarité nous invite à questionner plusieurs spécialités (gynécologie-obstétrique ; pédiatrie-néonatalogie ; chirurgie pédiatrique ; chirurgie maxillo-faciale ; cardiopédiatrie ; cytogénétique ; psychiatrie ; psychologie ; sages-femmes...) pour s'intéresser à un sujet de préoccupation commun : l'enfant à naître.

C'est en tout cas ce qui ressort indubitablement des résultats de l'observation et des entretiens menés auprès des professionnels du CPDPN étudié : la prise en charge des patientes et de leurs enfants à naître, constitue pour l'équipe du CPDPN un objectif commun, l'amenant à combiner des approches disciplinaires différentes. Nous conviendrons donc que cette combinaison de plusieurs disciplines relève d'un moyen et non d'une fin.

La collégialité pour sa part, est bien plus difficile à définir. Cette notion provient du latin « collegium » : collège, association, corps, compagnie, confrérie, constitué du préfixe « co-, cim » : avec, ensemble, et de « legare » : mandater, charger de. Certains dictionnaires en parlent comme d'une sorte d'organe décisionnel dont les membres sont réputés être égaux (45), d'autres encore (46), parlent d'une « *réunion des personnes revêtues de la même dignité ou ayant la même fonction, le même pouvoir* ». Dans le domaine de la santé, la collégialité devrait a priori être un moyen : une réunion regroupant tout un ensemble de personnes concernées par une situation médicale problématique, dont l'objet serait de délibérer, débattre, discuter des tenants et aboutissants d'une décision que seul le médecin responsable prendrait en aval. Or, les difficultés autour de la concrétisation pratique de cette notion sont telles, qu'il s'agirait semble-t-il en définitive davantage d'une fin en soi. Le législateur, les professionnels du soin, les philosophes, les éthiciens, s'escriment chacun à en donner une définition. On en entend notamment beaucoup parler dans les situations dites de « fin de vie ». (47)

S'il existe à n'en pas douter de nombreux liens entre interdisciplinarité et collégialité, il convient cependant, pour être aussi clair que possible, de les distinguer justement en ce que l'une relève d'un moyen, et l'autre d'une fin.

En effet, l'interdisciplinarité, nous le verrons, semble bien plus vaste et permet d'aborder bien plus de perspectives que la seule collégialité. Elle n'exige pas systématiquement la mise en œuvre d'un processus décisionnel. Elle peut simplement, mais de façon tout aussi intéressante être un outil permettant de conduire à une forme de collaboration riche et fournie au sein de diverses spécialités, puis, en adjoignant les diverses expertises, à la mise en place de prises en charges les plus appropriées possibles des enfants à naître.

Le problème avec le concept de collégialité (qui d'ailleurs n'induit pas par nature une interdisciplinarité) vient de l'objectif souhaité : il s'agirait dans l'idéal de procéder à une table ronde où chacun puisse (ou doive ?) s'exprimer sur le cas pour lequel une décision devra être prise, et ce, sans souci de la hiérarchie, à part égale etc.

Dans l'idéal, il n'y aurait pas de vote, mais une discussion amenant à une « position majoritairement consensuelle » (9). Or, en pratique, du moins au sein du CPDPN observé, cela ne se passe pas véritablement comme cela.

L'interdisciplinarité peut bien entendu être incluse dans la collégialité. Ainsi, en théorie, au sein du CPDPN, on peut observer une forme de processus décisionnel collégial en ce qui concerne certaines demandes d'interruption de grossesse pour motif médical. Dès lors, en effet, qu'une demande est émise de la part de la patiente, le CPDPN a pour mission de mener à bien l'ensemble des réflexions qui permettront de l'avaliser ou non. Or, si la théorie voudrait que cela passe par des réunions plénières où chacun s'exprime sur le bien-fondé ou non de l'acte, la pratique montre que l'ensemble des demandes ne fait pas l'objet de délibérations systématiques où les tenants et aboutissants de cette interruption, au vu de l'anomalie constatée, seraient développés et débattus. Est-ce problématique pour autant ? Il est permis d'en douter.

Ce faisant, il est semble-t-il également permis de douter de la pertinence d'associer systématiquement la collégialité à un processus qui devrait n'être que décisionnel. En tout cas, on peut affirmer qu'au sein d'un CPDPN, cela ne peut pas fonctionner systématiquement. Il n'est, rappelons-le, même pas dans la nature d'un CPDPN de procéder, hormis, effectivement, dans le cas des attestations qu'il doit parfois délivrer, à des prises de décisions ! Un CPDPN étant avant tout conçu comme un organe consultatif ayant pour missions premières d'apporter soutien, accompagnement et conseil en termes de diagnostic, thérapeutique et pronostic aux patientes ou aux couples, après confirmation d'une anomalie chez l'enfant à naître.

Ainsi, il semble bien plus intéressant en l'occurrence de se focaliser sur l'ensemble des perspectives induites par l'interdisciplinarité. Ce n'est pas parce qu'en staff plénier l'ensemble des membres du CPDPN ne s'exprime pas, que premièrement, ils ne peuvent pas le faire (ils le peuvent tout à fait), ou que deuxièmement, cela soit péjoratif à l'exposé des situations : effectivement, on a pu s'apercevoir que dans ces réunions, on entendait le plus souvent les internes présenter les cas, le coordonnateur suppléant articuler les différentes problématiques entre elles, et seuls certains membres concernés par la pathologie s'exprimer sur tel ou tel point selon l'avancée de la prise en charge. Est-ce impertinent pour autant ? Il ne le semble pas du tout : ce n'est pas parce que les approches ne sont pas systématiquement développées en staffs qu'elles ne le sont pas ailleurs, d'où l'intérêt de l'interdisciplinarité au sein d'un tel centre et de la collaboration qui en découle au quotidien.

Par ailleurs, ces réunions, même faisant observer un silence chez la plupart des 40 personnes présentes, ne signifient pas pour autant, lorsqu'elles ne mènent pas à une prise de décision, qu'elles soient inutiles. L'interdisciplinarité induit effectivement, une collaboration, mais aussi de fait, un partage des responsabilités, un partage d'une politique commune nécessaire à un fonctionnement optimal des services : ainsi, lorsqu'il semble exister un écart de conduite dans la prise en charge d'un fœtus vis-à-vis de la politique de l'équipe, force est bien sûr de constater que les membres se font entendre : il en va de la garantie de la cohérence des prises en charge sur le plan médical et de la réputation du CPDPN, ce qui est loin de laisser ses membres indifférents. C'est bien là tout l'avantage d'un travail collaboratif en équipe. Chacun, même silencieusement, veille à ce que les prérequis à chaque prise en charge, soient respectés. Ces réunions permettent notamment d'extérioriser tous les malentendus, ce qui en définitive, reste du domaine de la collégialité qui implique une forme de délibération, de débats. Ce n'est pas parce que la délibération ne porte pas sur l'éventualité d'une décision qu'elle est inutile.

Non, si la collégialité reste une notion intéressante et qui mérite d'être développée dans le cadre d'études plus spécifiques, elle ne présente dans celle-ci qu'un intérêt très secondaire par rapport à la notion d'interdisciplinarité.

Celle-ci, repose, nous l'avons vu, sur l'intégration et la conscience, pour chacun des membres, de la politique du CPDPN : aucune demande, qu'elle concerne la conservation d'une grossesse, la mise en place d'une thérapeutique in ou ex utero, ou encore une interruption de grossesse pour motif médical, n'a à être rejetée si l'ensemble des examens et des délibérations entre les membres de l'équipe n'a montré d'indications contraires.

Très récente dans son application effective, l'interdisciplinarité est un concept qui a particulièrement été développé dans le domaine de l'éducation, aussi semble-t-il intéressant de s'en inspirer pour développer certaines perspectives.

Certains chercheurs ont effectivement mis en évidence que la mise en relation de plusieurs disciplines « *aux niveaux circulaire, didactique et pédagogique* » permettait « *l'établissement de liens de complémentarité ou de coopération, d'interpénétrations ou d'actions réciproques entre elles sous divers aspects* », en vue de favoriser « *l'intégration des apprentissages* » et « *l'intégration des savoirs* ». (48)

Or, force a été de constater ce même phénomène dans le monde médical, comme relevé notamment dans les entretiens : il est devenu commun aujourd'hui, d'observer au sein d'un même bloc opératoire tout un ensemble de spécialistes différents et complémentaires les uns par rapport aux autres, dont l'objectif final sera précisément le même, à savoir, la réussite de l'intervention pour le patient. C'est ainsi notamment, qu'il a été permis d'observer une intervention in utero où gynécologue obstétricien et cardiopédiatre maniaient de concert les instruments nécessaires à la réalisation d'un cathétérisme foetal.

Or, l'interdisciplinarité est loin d'être évidente dans sa mise en œuvre. Comme le font remarquer certains auteurs, le terme d'interdisciplinarité indique en premier lieu la coexistence de différences. (49) Des différences qui peuvent se juxtaposer ou se rencontrer. Puis lorsqu'elles se rencontrent, « *s'affronter, se vaincre, se convaincre, se détruire* » ou « *se mélanger, s'assimiler, se confondre* » voire tout aussi bien « *collaborer, se combiner, s'articuler* ». Au sein d'un établissement de santé, l'interdisciplinarité fait jouer de nombreuses différences entre soignants eux-mêmes, paramédicaux eux-mêmes ou entre soignants et paramédicaux. Des différences de formation, de salaire, de compétence, de pouvoir, de vision de la pratique, de vision du monde, de culture en somme.

Ainsi, pour garantir une interdisciplinarité efficace, il semble nécessaire de s'efforcer de maintenir au mieux un équilibre entre ces personnes très différentes.

Cela pourrait supposer, pour les professionnels du CPDPN, de continuer ou de commencer à :

1/ Adopter un regard neuf sur leur spécialité propre :

- En étant clair vis-à-vis de la définition des objectifs disciplinaire et interdisciplinaire
- En se demandant ce que « leur » spécialité peut apporter à la prise en charge commune
- En se demandant a contrario ce que la prise en charge commune peut apporter à leur spécialité

2/ Etre véritablement conscient des enjeux de l'interdisciplinarité :

- En prenant conscience de l'interaction des savoirs et leur complémentarité
- En confirmant ou en redéfinissant les problématiques liées aux prises en charges communes
- En confirmant ou en redéfinissant, les rôles de chacun par rapport à la prise en charge commune

3/ Etre un peu plus à l'aise dans l'instauration d'un collectif de travail :

- En définissant ou redéfinissant un cadre de travail et des règles de fonctionnement collectifs (Notamment en ce qui concerne les activités de DPN)
- En concevant un dispositif de concertation (notamment avec les autres CPDPN)
- En partageant un même cadre de référence (entre professionnels du centre, mais là aussi si possible, avec les autres CPDPN)
- En se fixant des objectifs à atteindre ensemble (notamment en ce qui concerne la recherche et le suivi psychologique des patientes)
- En faisant le point ensemble sur les différents freins et les leviers inhérents à la prise en charge foetale
- En repérant les compétences complémentaires à fédérer (avec d'autres, ou plus de professionnels ?)

4/ Essayer de mettre un peu de recul vis-à-vis de ses propres compétences, de sa propre spécialité :

- En continuant de s'interroger sur les problématiques inhérentes à sa spécialité
- En restant ouvert aux autres spécialités et aux autres points de vue
- En apprenant à partager ses savoirs (notamment avec les internes)
- En essayant d'accepter les changements structurels s'ils sont effectivement évoqués en staffs : attributions, horaires, organisation matérielle
- En favorisant peut-être certaines compétences transversales

V/ conclusion :

L'étude a permis de montrer que le CPDPN observé avait, autant que faire se peut, réussi à s'approprier le cadre législatif en rapport, à l'adapter à ses problématiques quotidiennes et à développer deux visées fondamentales pour un centre qui procède lui-même aux activités de DPN, à savoir : la visée informative et la visée thérapeutique.

Il ressort également de l'étude que la construction juridique telle que prévue par le législateur en 1994 se suffit à elle-même dans sa rédaction du Code de santé publique et ne saurait, au vu de la nature plus souple du droit positif en matière de droit de la santé, devenir plus restrictive.

Ainsi, il est apparu que l'absence d'une liste restreignant le nombre de pathologies fœtales rendant acceptable une interruption de grossesse pour motif fœtal, devait persister, permettant de fait, de ne pas substituer une procédure standardisée à une analyse au cas par cas qui, au vu de la pratique, reste tout de même la meilleure des approches sur le plan humain et médical.

Au vu de l'observation du centre, les craintes du législateur en termes de dérives eugéniques sont actuellement tempérées par plusieurs choses :

La démarche réflexive du CPDPN : elle est telle que la gravité et l'incurabilité des pathologies fœtales sont déterminées en fonction de plusieurs facteurs : premièrement l'expertise médicale, qui d'après les observations menées ne souffre a priori d'aucune forme de contestation possible et qui est garantie par l'interdisciplinarité et la collaboration qui en découle ; deuxièmement la prise en compte de la perception de la situation par les femmes enceintes ou les couples, qui, après information, sont entendus dans leur demande.

Le développement du volet informatif : notamment en ce qu'il s'appuie sur la recherche de la meilleure compréhension possible des femmes enceintes ou des couples ; sur la pluralité des options ; la neutralité et la temporalité. Ce développement s'accompagne en pratique d'une prise en charge psychologique des patientes de plus en plus substantielle, pendant et après la grossesse ; d'une mise à disposition progressive des informations sur les pathologies fœtales et les thérapeutiques qui y sont associées, sous un format en ligne plus pédagogique ; etc.

Le développement du volet thérapeutique : qui depuis plusieurs années montre une croissance exponentielle et qui cherche, autant que faire se peut, à limiter les situations à risques pour le fœtus et la femme enceinte, en restreignant le plus possible les interventions in utero à des chirurgies « mini-invasives ».

L'interdisciplinarité en tant que réunions de plusieurs spécialités, de plusieurs corps de professionnels, autour d'un même objet, à savoir l'enfant à naître, reste la meilleure des garanties d'approches expertes et collaboratives, les plus cohérentes qui soient.

Reste désormais à s'interroger sur la validité d'une telle conception des CPDPN à plus grande échelle. Il est certain que tous les CPDPN de France ne fonctionnent pas systématiquement de la même manière, comme le prouve notamment le nombre de refus opérés par certains centres avant que celui observé n'accède à la demande de certains couples. Selon les régions, les types d'établissements (CHU ou non), les financements et les compositions de chaque équipe, les différences sont palpables.

Ainsi, la question d'une politique commune à l'ensemble des centres est-elle envisageable ? Peut-être notamment via l'action de la Fédération Française des CPDPN ? Même si les politiques ne pouvaient être communes, il serait judicieux que l'union se fasse pour compléter les définitions des missions des centres et celles du diagnostic prénatal dans son ensemble. L'interdisciplinarité a montré la force de la collaboration ; l'ensemble des CPDPN saura-t-il en faire de même ?

Liste des principales abréviations

CPDPN : Centres pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal

DPN : Diagnostic Prénatal

IMG : interruption de Grossesse pour motif Médical

Bibliographie

1. Thésaurus BELIT ; Définition du fœtus :
http://www2.drze.de/BELIT/thesaurus/show_tree.html?nr=1602&la=fr
2. Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Code de santé publique (Légifrance).
3. Bessis R. Qui sommes-nous avant de naître ? Paris : Calmann-Lévy; 2007. 210 p.
4. Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse. Code de santé publique.
5. Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal, Comité Consultatif National d'Ethique ; <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-problemes-poses-par-le-diagnostic-prenatal-et-perinatal>
6. Dossier Bioéthique - Sénat ; <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/a91922600.html>
7. Article L2131-1. Code de la santé publique. (Légifrance)
8. Article R2131-10. Code de la santé publique. (Légifrance)
9. Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire. Code de la santé publique. (Légifrance)
10. Arrêté du 25 janvier 2018 fixant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités de prescription, de réalisation et de communication des résultats des examens de biologie médicale concourant au diagnostic biologique prénatal. Code de la santé publique. (Légifrance)
11. Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. (Légifrance)
12. Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. Rev Sci L'éducation. 2012;38(1):23-45.
13. Bardin L. L'analyse de contenu. Paris : PUF; 2016.
14. Combessie J-C. La méthode en sociologie. 5. éd. Paris : La Découverte; 2007. 124 p. (Repères Sociologie).
15. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. Psychol Fr. 1 déc 2017;62(4):373-85.
16. Article L2213-1. Code de la santé publique. (Légifrance)

17. Article L1112-1. Code de la santé publique. (Légifrance)
18. Définition de ÉCART. Centre National de la Recherche Textuelle et Lexicale
<http://www.cnrtl.fr/definition/academie8/%C3%A9cart>
19. Définition de ADAPTER. Centre National de la Recherche Textuelle et Lexicale
<http://www.cnrtl.fr/definition/academie8/adapter>
20. Bioy X. Biodroit: de la biopolitique au droit de la bioéthique. Issy-les-Moulineaux : LGDJ; 2016. 180 p. (Systèmes perspectives).
21. Hume D, Saltel P. Traité de la nature humaine. Paris : GF - Flammarion;
22. Moore GE. Principia ethica. Mineola, N.Y : Dover Publications; 2004. 232 p. (Dover philosophical classics).
23. Etude annuelle 2013 : Le droit souple. Conseil d'Etat : <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Etudes-Publications/Rapports-Etudes/Etude-annuelle-2013-Le-droit-souple>
24. Article 16-4. Code civil. (Légifrance)
25. Article 511-1. Code pénal. (Légifrance)
26. Définition de "information"; Dictionnaire le Littré <https://www.littre.org/definition/information>
27. Définition de "informer"; Dictionnaire le Littré : <https://www.littre.org/definition/informer>
28. Dossier Bioéthique - Sénat : <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/pjl10-304.html>
29. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Code de la santé publique; (Légifrance)
30. Arrêté du 14 janvier 2014 fixant le modèle des documents mentionnés au III de l'article R. 2131-2 du code de la santé publique; Code de la santé publique; (Légifrance)
31. Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) ; Comité Consultatif National d'Éthique : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-problemes-ethiques-lies-aux-diagnostics-antenatals-le-diagnostic-prenatal>
32. Définition de "clarté"; Dictionnaire le Littré : <https://www.littre.org/definition/clart%C3%A9>
33. Définition de "loyal"; Dictionnaire le Littré : <https://www.littre.org/definition/loyal>
34. Définition de "adapter"; Dictionnaire le Littré : <https://www.littre.org/definition/adapter>
35. Galember D de. Destin de naissance... destin de mort : quand naissance et mort se superposent, A Destiny of Birth... or Death. When Birth and Death Coincide. Champ Psychosom. 2009;(56):41-51.
36. Molénat F. Prévention précoce: petit traité pour construire des liens humains. Paris : Diffusion] Cairn.info; 2010.

37. Les Lois de la bioéthique : cinq ans après : étude adoptée par l'Assemblée générale du Conseil d'Etat le 25 novembre 1999 :
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapportspublics/994001756/index.shtml>
38. Thérapie fœtale : la chirurgie avant la naissance ? ; Revue Médicale Suisse :
<https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-N-403/Therapie-foetale-la-chirurgie-avant-la-naissance>
39. Bensemmlali M, Stirnemann J, Le Bidois J, Lévy M, Raimondi F, Hery E, et al. Discordances Between Pre-Natal and Post-Natal Diagnoses of Congenital Heart Diseases and Impact on Care Strategies. J Am Coll Cardiol. 30 août 2016;68(9):921-30.
40. Garabedian C, Jouannic J-M, Benachi A, Sénat M-V, Favre R, Houfflin-Debarge V. Thérapie fœtale et fœtoscopie : une réalité clinique en 2015. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. 1 sept 2015;44(7):597-604.
41. Petersen SG, Gibbons KS, Luks FI, Lewi L, Diemert A, Hecher K, et al. The Impact of Entry Technique and Access Diameter on Prelabour Rupture of Membranes Following Primary Fetoscopic Laser Treatment for Twin-Twin Transfusion Syndrome. Fetal Diagn Ther. 2016;40(2):100-9.
42. Définition de "inter"; Dictionnaire Gaffiot français-latin - Page 838 (LEXILOGOS)
43. Définition de "disciplinabilis"; Dictionnaire Gaffiot français-latin - Page 536 (LEXILOGOS)
44. Définition de "interdisciplinarité"; Centre National de la Recherche Textuelle et Lexicale :
<http://www.cnrtl.fr/definition/interdisciplinarit%C3%A9>
45. Définition de "collégialité"; Centre National de la Recherche Textuelle et Lexicale :
<http://www.cnrtl.fr/definition/coll%C3%A9gialit%C3%A9>
46. Définitions "collège", "collégialité"; La Toupie :<http://www.toupie.org/Dictionnaire/College.htm>
47. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Code de la santé publique (Légifrance)
48. Quelle interdisciplinarité à l'école ? - Les Cahiers pédagogiques : <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Quelle-interdisciplinarite-a-l-ecole#>.
49. Sanson K. Pluridisciplinarité : intérêt et conditions d'un travail de partenariat. J Psychol. 2006;(242):24-7.

Table des figures

Figure 1 : [procédure de consulation en CPDPN]
--