

**UNIVERSITE RENE DESCARTES**

Faculté de Médecine PARIS 5  
Laboratoire d'Ethique Médicale  
Et Médecine Légale  
Directeur : **Professeur Christian HERVE**

**MEMOIRE MASTER 2**

La décision en situation complexe entre une éthique normative ou une éthique reposant sur la discussion.

Exemple en périnatalogie : les Interruptions Sélectives de Grossesses

Présenté par : Claire-Marie Legendre

Directeur de Mémoire : Grégoire Moutel

**ANNEE 2006/2007**

## RÉSUMÉ

La périnatalité est un des domaines de la médecine où les prises de décision sont les plus difficiles.

En ce qui concerne les interruptions de grossesses, quelle qu'elle soit, il ne s'agit jamais de décisions faciles à prendre. En effet, une décision d'arrêt de vie fœtale est difficile à concevoir pour les parents qui souhaitent au contraire donner la vie à un enfant, qui pour eux est déjà réel au moment de la décision.

Une multitude de facteurs entre en compte lorsqu'il s'agit de décider d'une interruption de grossesse et le nombre ainsi que la complexité de ces facteurs augmente lorsqu'il s'agit d'une ISG.

Le but de notre travail était de définir les critères qui influent sur la prise de décision du couple dans le cas d'une ISG sur grossesse gémellaire bichoriale-biamniotique, puis tenter de déterminer si ceux-ci sont rigides et relèvent d'une norme enfermés dans un cadre normatif ou bien s'ils sont adaptatifs et prennent en compte la singularité des situations.

Afin d'étudier cette question, nous avons effectué des entretiens semi-directifs auprès de plusieurs gynécologues-obstétriciens de CPDPN.

En conclusion, il apparaît (selon nos résultats) que les ISG relèvent de critères adaptatifs. Les médecins semblent attacher une grande importance à la parole, à la discussion et au libre choix des parents et tentent de les y aider au maximum.

Les praticiens semblent tous d'accord pour affirmer que chaque situation est singulière et ne peut être résolue de la même manière que la précédente.

## SOMMAIRE

Introduction	4
Problématique	7
Etat des lieux	8
<b>Grossesses multiples: causes et conséquences</b>	<b>8</b>
<b>Qu'est-ce qu'une ISG ?</b>	<b>10</b>
<b>La norme</b>	<b>11</b>
<b>La pratique</b>	<b>11</b>
<b>Les moyens</b>	<b>12</b>
<b>Le terme</b>	<b>13</b>
<b>La responsabilité de la décision en médecine périnatale</b>	<b>14</b>
<b>La difficulté de la décision</b>	<b>15</b>
<b>Une décision unilatérale ?</b>	<b>15</b>
<b>L'information</b>	<b>16</b>
<b>La délivrance de l'information</b>	<b>16</b>
<b>Les moyens</b>	<b>18</b>

Méthodologie	19
Résultats	23
Discussion de la méthodologie	32
Discussion des résultats	34
Conclusion	43
Glossaire	45
Annexes	47
Bibliographie	49

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal

DPI : Diagnostic PréImplantatoire

DPN : Diagnostic PréNatal

IMG : Interruption médicale de Grossesse

ISG : Interruption Sélective de Grossesse

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

KCl : Chlorure de potassium

MFPR: Multifetal Pregancy Reduction

PMA : Procréation Médicalement Assistée

SA : Semaine d' Aménorrhée

SG : Semaine de Grossesse

## Introduction

« Dire que le fœtus est un patient est devenu une banalité. »<sup>29</sup> En effet, le développement des techniques telles que l'échographie, le diagnostic anténatal ou la chirurgie fœtale a démontré la réalité de la vie fœtale et renforcé la position de nombreux médecins qui reconnaissent l'individualité du fœtus ainsi que la nécessité de le soigner comme de le protéger.

Bien avant sa naissance, le fœtus est déjà, pour ses parents ainsi que pour les médecins, un véritable enfant.

Dès lors, la périnatalité devient un des domaines de la médecine où les prises de décision sont les plus difficiles. En effet, en gynécologie-obstétrique de même qu'en néonatalogie, il arrive que début et fin de vie se mêlent alors que, dans nos esprits, il n'est pas naturel de faire co-exister ces deux événements. Le fait qu'un fœtus ou un nouveau-né, puisse mourir est vécu comme une injustice par la société.

Dans ces circonstances, pour des parents, qui souhaitent donner la vie, prendre une décision d'interruption de grossesse reste une démarche complexe, quelle qu'en soit la motivation d'origine. Le choix de l'arrêt de vie fœtal reste difficile à concevoir, d'autant plus que l'enfant a déjà pour ses parents une existence réelle au moment de la décision.

Lorsque la médecine détecte une anomalie, la mère affiche souvent la volonté de se débarrasser au plus tôt de l'« être malformé » qu'elle porte.

Une telle décision est-elle personnelle ou bien est-elle influencée par un dictat de la société qui préfère empêcher la venue au monde d'un enfant atteint d'une pathologie plutôt que de prendre des dispositions pour l'accueillir ?

En effet, il existe aujourd'hui en France, un paradoxe relatif au handicap : On désire à la fois le prévenir (via des techniques telles que le DPN, le DPI, ou l'IMG) et y apporter une réponse (via des structures d'accueil, équipements adaptés — loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

Ainsi, depuis la généralisation des procédures de DPN et l'accès au DPI, la prévention des anomalies fœtales est devenue une obsession. Les uns craignent une dérive vers une idéologie « rendue possible par la technique » (Didier Sicard) quant à l'inverse, d'autres voient dans le DPI un moyen d'éviter l'avortement chaque fois qu'une anomalie est prévisible.

D'après Didier Sicard<sup>39</sup>, la société devient plus normative, redoute la différence, surtout quand elle semble évitable du fait des progrès médicaux ; la détection des anomalies est ainsi devenue le 'cheval de bataille' du prénatal, on ne pardonne plus aux médecins de ne pas voir les malformations in utero et la naissance d'un enfant handicapé est vécue de plus en plus comme un échec de la médecine. En réponse à cela, Pierre Leymarie et Nathalie Leporrier insistent<sup>37</sup> sur le fait que l'« *autonomie* », la « *non-malfaisance* » et la « *justice* » sont respectées lors du dépistage et du DPN; et rejettent l'existence d'une éventuelle « *pression sociale* » affirmant que « *le DPN ne peut conduire à une IMG qu'à la demande expresse de la femme enceinte elle-même dûment informée au préalable et après avis d'un CPDPN* ».

Les associations de personnes en situation de handicap avancent l'argument suivant : si l'accueil des handicapés était facilité en France (structures d'accueil, emplois, meilleure accessibilité, transports, aide des parents...) comme elle l'est dans certains pays nordiques (Suède ou Norvège), les interruptions de grossesses pour motif médical seraient moindres. Pourtant, la France continue à répondre aux problèmes du handicap de façon ponctuelle comme s'il s'agissait d'un problème d'exception.

De ce fait, nombreux sont ceux qui s'inquiètent de voir les prises de décision dans le domaine de la pré-natalité reposer plus sur un choix de société que sur une réelle réflexion parentale.

La complexité de la décision dans le domaine qui nous intéresse ici : la pratique des ISG, repose avant tout sur l'incertitude : incertitude de l'issue d'une telle pratique (survie du second fœtus sain), du pronostic de certaines anomalies (ACC), de la réalisation de l'acte, des modalités d'information de la patiente, et des modalités de la co-décision (médecins/patiente).

Nous verrons à travers ce mémoire que les situations où l'arrêt de vie fœtale semble le seul recours, prennent une orientation différentes et soulèvent des questions complexes, selon que l'on se situe dans le cadre de l'IMG ou de l'ISG, même si l'issue, pour les parents ou l'enfant à naître reste apparemment la même.

Nous essayerons également d'analyser quelle est place de l'information dans le processus de décision.

Ce travail se bornera à traiter les ISG concernant des grossesses gémellaires bichoriales-biamniotiques. La prise en charge des pathologies de fœtus issus de grossesses monochoriales étant différente et plus complexe. (cf. schéma annexe 1 + glossaire)

Les réductions embryonnaires et les réductions fœtales (MFPR: multifetal pregnancy reduction) ne seront pas non plus abordés.

Dans ce mémoire, différents axes seront donc envisagés :

- Les pratiques
- La responsabilité de la décision en périnatalogie
- La difficulté de la décision
- L'appartenance de la décision
- L'information

Ainsi, dans l'état des lieux, nous commencerons par montrer quelles sont les circonstances qui amènent à pratiquer des ISG ; puis nous développerons les éléments qui entourent la pratique de ces interruptions de grossesse.

Dans une seconde partie, nous aborderons la responsabilité des prises de décision dans le domaine du prénatal et plus précisément les difficultés supplémentaires qu'amènent les ISG.

Finalement, étant donné que la prise de décision repose sur l'information, dans une troisième partie, nous nous interrogerons sur les moyens déployés pour informer les couples.



## Problématique

En périnatalogie, les situations relatives au début de la vie et à la mort conduisent souvent à des décisions qui relèvent d'une grande complexité.

L'ISG n'est pas une IMG « comme les autres ». Des facteurs supplémentaires interviennent dans les prises de décisions. Quels sont-ils ? Comment sont-ils gérés par les professionnels de santé ?

Quelle est la place du soignant, de la mère, du couple et de la société autour de l'ISG? Tous ces protagonistes ont-ils un rôle à jouer ?

Cette pratique étant relativement rare et ne relevant d'aucune réglementation, il est légitime de se demander jusqu'à quel point la décision appartient aux parents et si ceux-ci sont réellement maître de leur décision ?

A-t-on à faire à une co-décision partagée par le médecin et les parents ? Le médecin peut-il réellement effacer ou limiter son influence ?

La décision de réaliser un foeticide sur un fœtus « anormal » est-elle préformatée par la société ? Une pression sociale est-elle présente ? Jusqu'à quel point influence t-elle les décisions des parents et les pratiques des médecins ?

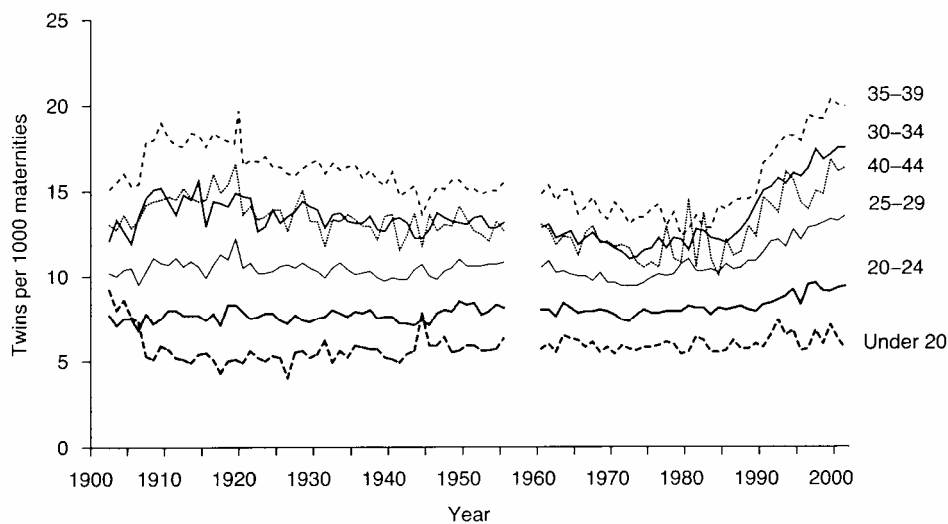
Enfin, la décision d'arrêt de vie foetale est-elle le fruit d'une discussion d'ordre éthique et relève-t-elle du cas par cas ?

Les critères des prises de décision en prénatal considèrent-ils la singularité des situations et sont-ils donc adaptatifs ou bien sont-ils définis par un cadre normatif interdisant toute casuistique ?

### Grossesses multiples: causes et conséquences

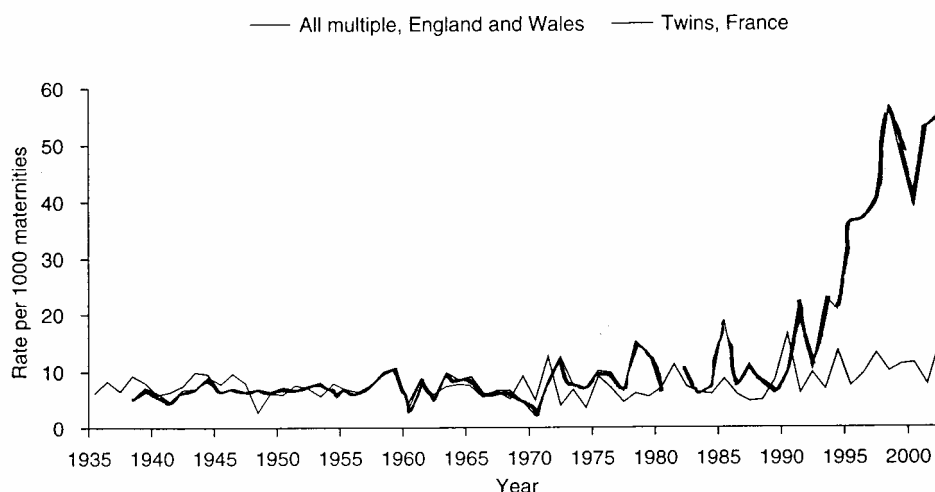
D'après une enquête de l'INSEE, le taux d'accouchements multiples a augmenté en France de 54 % entre 1979 et 2002.<sup>30</sup> L'**augmentation de l'âge maternel** et l'utilisation de plus en plus répandue des techniques de **procréation médicalement assistée** (cf. Tableaux 1 et 2) sont les **principales causes** de cette augmentation, et en particulier du nombre croissant de grossesses gémellaires qui représentent environ 2 % des grossesses.

Aujourd'hui, « un quart à un tiers de l'augmentation des accouchements multiples provient de l'accroissement de l'âge maternel » tandis que « 30 % à 50 % des accouchements gémellaires et plus des trois quarts des accouchements triples surviendraient après traitement de la stérilité » : d'une part, les médicaments inducteurs d'ovulation entraînent souvent des ovulations multiples ; d'autre part, dans le cas des FIV, plusieurs embryons sont implantés pour augmenter les chances de nidation.<sup>5</sup>



Twinning rates by age of mother, France, 1902-2001. Source: INSEE.

**Tableau 1**



**Figure 2.7** Multiple birth rates among mothers aged 45 and over, England and Wales, 1935–2002 and France, 1938–2001. Source: Office for National Statistics and INSEE

## Tableau 2

Pour favoriser les chances de succès d'une procédure de PMA, on choisissait d'implanter plus d'un embryon, plus de 4 parfois. Un couple parental qui s'attendait à voir naître un enfant voyait souvent la famille s'agrandir de manière inattendue, par la naissance de jumeaux, de triplés, ou plus. En plus de tous les risques qu'une grossesse multiple présente, pour un couple non préparé à l'éventualité d'accueillir simultanément plusieurs enfants, la situation devenait alors difficile à gérer en post natal, pour des raisons évidentes, ne seraient-elles que matérielles.

Ainsi, dans les années 1980-1990, afin de réduire le taux de grossesses multiples, conséquence des pratiques de PMA, (quadruplets et plus), des réductions fœtales étaient réalisées, pour aboutir le plus souvent à des grossesses gémellaires.<sup>13</sup>

Pour aller dans ce sens, sans avoir à recourir à la réduction fœtale, aujourd'hui, les centres de PMA ont choisi de limiter à 2 le nombre d'embryons implantés lors de FIV.

Si l'on arrive aujourd'hui à réduire le nombre d'enfants à naître lors d'une FIV, la question des risques maternels et fœtaux lors d'une grossesse ne serait-elle que gémellaire, demeure.

En effet, lors d'une grossesse multiple, le risque de complications maternelles et/ou fœtales est plus élevé que pour une grossesse simple. Par exemple, les **jumeaux** et les triplés ont un **risque accru** de prématurité et de petit poids à la naissance.<sup>30, 5</sup>

D'autre part, « la possibilité que l'un des jumeaux soit porteur d'une complication est inhérente aux grossesses gémellaires par la présence de deux fœtus au sein d'une même cavité utérine ».<sup>5</sup>

C'est pour cette raison que les réductions fœtales sont aujourd'hui le plus souvent d'indications thérapeutiques, pratiquées lorsque l'un des fœtus est atteint d'une **pathologie grave**.

Cependant, selon la gravité de la pathologie du fœtus atteint, la décision de mettre fin à la vie du dit fœtus n'est pas simple. Par rapport aux IMG dites « classiques », un facteur supplémentaire entre en ligne compte : la **survie du ou des fœtus sains**.

### **Qu'est-ce qu'une ISG ?**

On parle d'interruption sélective de grossesse lorsque, face à une grossesse multiple l'on interrompt, non pas la grossesse, mais la vie d'un fœtus présentant une pathologie grave et incurable, en laissant la grossesse se poursuivre au bénéfice du ou des co-fœtus sain(s).

Lorsque l'ISG a lieu après 12 SG\* (comme pour l'IMG) il s'agit d'effectuer un foeticide sur le fœtus atteint d'une pathologie grave, après l'avoir repéré sous contrôle échographique. Dans ce cas, la décision ne dépend plus seulement des parents: la demande est faite par eux, mais la décision doit être acceptée par des médecins.

Ce geste n'est pas sans risque pour le jumeau sain, la mère pouvant risquer une fausse-couche, une rupture des membranes ou un accouchement prématuré. Le décès spontané ou provoqué d'un jumeau bichorial expose donc son co-jumeau au risque d'une naissance prématurée, à un terme pouvant mettre en jeu sa santé à venir

Finalement, la différence essentielle entre une IMG et une ISG réside dans la nécessité de ne pas faire courir de risques inconsidérés au jumeau sain.<sup>5</sup>

\* 4 Juillet 2001 art.L2212-1

### *La norme*

On ne trouve dans la législation **aucun texte relatif à l'ISG**. Les médecins semblent, dans leur pratique, se référer à la loi sur l'IVG. Cependant, il existe un avis du CCNE<sup>36</sup> (avis n° 24 du 24 juin 1991 sur les réductions embryonnaires et fœtales) qui propose :

- de ne rien entreprendre en cas d'anomalies létales tout en surveillant le fœtus sain,
- dans le cas d'un fœtus porteur d'une anomalie mettant en jeu le ou les autre(s) fœtus, les médecins se doivent de sauver le fœtus en bonne santé en effectuant une réduction,
- dans le cas d'un fœtus porteur d'une anomalie majeure non létale, les médecins envisagent une réduction tout en connaissant le risque de mortalité pour le fœtus normal.

Le CCNE se demande s'il convient d'appliquer aux réductions fœtales la loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption de grossesse.

### *La pratique*

La première ISG réalisée avec succès fut effectuée par A. Aberg<sup>1</sup> en 1978 et concernait une grossesse gémellaire pour laquelle l'un des foetus était atteint du syndrome de Hurler. Par la suite, tout au long des années 80, quelques articles sur des ISG du second trimestre parurent. En France, des réductions foetales (MFPR: multifetal pregnancy reduction) furent réalisées sur des foetus vraisemblablement normaux dans le but d'augmenter les chances de survie pour les foetus restants et de diminuer la morbidité maternelle. Cette procédure fut rapportée en 1986 par le Pr. Dumez.

En 2005, dans le cadre mémoire d'éthique médicale : « Interruption sélective de grossesse pour pathologie grave d'un jumeau : étude des pratiques auprès des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal », Michèle Goussot-Souchet, sage-femme à l'hôpital Cochin, a réalisé une étude et interrogé 50 centres de diagnostic prénataux sur leurs pratiques.

Ce travail a montré que, pour une ISG, **95,75 %** des centres interrogés **rédigent un protocole** autorisant l'IMG. Il s'agit d'un document signé par les deux médecins du CPDPN indiquant qu'après examen du dossier et entretien avec la patiente, ils acceptent que soit pratiquée une IMG.

Aucune loi ne faisant référence à l'ISG, la rédaction d'un tel protocole n'est pas obligatoire, cependant, quasiment tous les centres se sont imposés cette conduite à tenir.

Par ailleurs, 54,17 % des centres ne font pas signer un formulaire de demande et de consentement après information quand **45,83 %** le font, en précisant « *pour formaliser le*

*consentement* », « *parce que c'est légal* », « *comme pour les IMG* », « *à cause des risques encourus après une ISG* ».

Dans la majorité des cas, on constate une certaine volonté de la part des centres « d'officialiser » la pratique de l'ISG, les médecins semblant considérer la pratique de l'ISG comme équivalente à l'IMG sur le plan juridique.

Dans un article datant de 2005, Fernand Daffos et coll.<sup>9</sup> ont analysé les bilans d'activités de l'année 2000 des 37 CPDPN agréés à cette époque. Cette analyse a permis pour la première fois de savoir avec précision combien d'IMG ont été réalisées pendant cette période en France pour raison foetale, et pour quelles indications. Ont aussi été dénombrés : les prélèvements de sang foetal, les ponctions d'ascite, les actes diagnostiques d'imagerie, les transfusions ou exsanguino-transfusions in utero et les actes foetaux à visée thérapeutique. Cependant, à aucun moment il n'était question d'ISG, celles-ci étant vraisemblablement comptabilisées dans le nombre d'IMG ou d'actes thérapeutiques. Cette année, un item « ISG » a été ajouté aux nouveaux questionnaires pour les bilans annuels des CPDPN. Leur dénombrement est ainsi permis et la distinction ISG/IMG est claire.

### *Les moyens*

La complexité de la décision ne repose pas uniquement sur la réalisation ou non de l'acte, mais aussi sur le choix des **modalités** du geste et de son **terme**.

Différentes techniques sont envisageables pour pratiquer une ISG et selon la technique employée (injection intracordale ou intracardiaque, coagulation du cordon) ou le produit utilisé (KCl, xylocaïne, analgésie), le médecin peut ou non favoriser l'analgésie foetale d'une part, et la détection du jumeau sur lequel le geste devra porter d'autre part.

Dans l'étude de M. Goussot-Souchet, il a été montré que les équipes interrogées privilégiaient la certitude d'arrêter la vie du jumeau atteint. (26 centres pratiquaient une ponction intracardiaque foetale avec injection de produit létal, 10 centres abordaient le cordon et injectaient le produit létal, 8 centres pratiquaient une de ces deux techniques en fonction des conditions d'accès du cordon du jumeau atteint, 3 centres abordaient le cordon pour une anesthésie foetale puis abordaient le coeur pour le foeticide et 1 centre utilisait la pince bipolaire et une injection intracardiaque).

Néanmoins, sur 49 centres, 45 pratiquaient une anesthésie foetale avant le geste.

En résumé, la préoccupation des médecins est double : **éviter le souffrance** du fœtus atteint et avoir la **certitude d'arrêter la vie du jumeau atteint** et non celle du jumeau sain.

En ce qui concerne l'utilisation de produits, d'après une étude de Evans<sup>14</sup> datant de 1994, l'utilisation de chlorure de potassium serait moins délétère que l'injection d'air (8,3 % de perte fœtales vs 41,7 %). Quant à la xylocaïne, elle respecterait mieux les structures cérébrales en vue de l'autopsie et serait moins douloureuse que l'injection de chlorure de potassium pour le fœtus. Cependant, cette approche reste controversée.

### *Le terme*

La détermination du terme auquel l'ISG sera réalisé dépend également de multiples facteurs relevant de considérations tant médicales que psychologiques.

Lorsqu'il existe un danger pour le jumeau sain, dans le cas d'un hydramnios par exemple, la décision doit être prise rapidement et le geste effectué dans les plus brefs délais. La contrainte temporelle menace alors la réalité du choix.

Au contraire, lorsque la grossesse n'est pas en danger immédiat, il n'y a aucune raison de se presser et le choix du terme peut alors reposer sur plusieurs facteurs. Des publications ont démontrées que si l'ISG était pratiqué tôt, le risque de fausse couche était moindre, à l'inverse, en pratiquant une interruption tardive, on s'assure de la survie du jumeau sain même en cas de prématurité.

D'après **Evans** et col, dans une étude publiée en **1994** analysant 169 grossesses gémellaires pour un total de 183 grossesses multiples<sup>14</sup>, il est nécessaire de réaliser ce geste **le plus tôt possible**, si possible avant 17 semaines d'aménorrhée, de façon à diminuer les risques de complication par trois. Cette hypothèse a été confirmée par plusieurs études démontrant que les procédures effectuées tôt étaient associées à un taux plus bas de prématurité, une plus longue gestation et un poids à la naissance plus élevé et que les interruptions tardives étaient potentiellement suivi par plus de complications médicales (en 1998 par Y. Yaron et coll.<sup>26</sup>, en 2001 par A.J Antsaklis et coll.<sup>2</sup>, Lynch et al.en 1990).

L'idée de l'existence d'une corrélation entre la date de réalisation du fœticide et le taux de perte fœtale fut néanmoins remis en question par les résultats de l'étude multicentrique d'**Evans**<sup>15</sup> en 1999 menée sur 345 grossesses gémellaires sur un total de 402 grossesses multiples. Cette dernière étude concluait en effet qu'une interruption sélective pouvait être réalisée aux trois trimestres de la grossesse avec dans plus de 90 % des cas, une issue

favorable. Cependant l'origine des cas rapportés dans cette deuxième série d'Evans est plus hétérogène et beaucoup s'accordent à dire qu'il semble raisonnable d'envisager cette procédure prioritairement avant 16 semaines d'aménorrhée.<sup>5</sup>

### **La responsabilité de la décision en médecine périnatale**

En médecine périnatale, de 1950 à 1980, le mot d'ordre pour les médecins était de ne pas faire partager la décision aux parents car cela équivalait à la leur faire prendre et on estimait soit qu'il n'y étaient pas aptes soit que cela faisait peser sur eux une trop grande responsabilité.

Les décisions étaient donc prises par les médecins dans une optique de protection des parents. On se situait alors dans un rapport paternaliste entre le médecin et son patient, qui a longtemps défini la relation de soin et orienté la prise de décision dans un sens univoque.

En effet, la relation médecin/patient est fondée sur le principe de bienfaisance à l'égard de celui que la maladie affaiblit. Pour le médecin, le malade est comme un mineur qu'il faut soutenir et protéger et que l'on décharge de sa responsabilité de décision.

En 1950, dans une conférence à l'Académie des sciences morales et politiques, le président de l'ordre national des médecins dira : « Tout patient est et doit être pour lui (le médecin) comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper — un enfant à consoler, non pas à abuser — un enfant à sauver, ou simplement à guérir. »<sup>33</sup>

Aujourd'hui, les parents sont de plus en plus intégrés dans les prises de décision ; depuis la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». <sup>35</sup>

Mais à qui appartient vraiment la décision ? Qui a les compétences pour la prendre ? Et de quelles compétences parle-t-on ?

Dans un article de l'AAP (American Academy of Pediatrics), la compétence est définie comme la capacité à prendre une décision à un temps donné et dans des circonstances particulières.<sup>22</sup> Cette capacité repose sur trois éléments essentiels : la capacité de comprendre et de communiquer les informations relevant de la décision ; celle de réfléchir et de délibérer et celle d'appliquer un ensemble de valeurs à une décision pouvant entraîner des conflits.



La décision appartient-elle alors au médecins, personnage objectif et possédant tout le savoir médical nécessaire ? Les parents sont-ils les mieux placés pour décider car c'est leur propre avenir qui est engagé et non celui du médecin ? Une décision partagée est-elle réalisable ? Par quel moyen ?

### **La difficulté de la décision**

Nous avons vu précédemment que les décisions en périnatalité, et plus particulièrement dans le cadre des interruptions de grossesses, étaient **complexes** de par la présence, concomitante et donc paradoxale de la vie et de la mort chez un être dont la vie débute à peine.

Dans la pratique des ISG, un facteur supplémentaire intervient: le co-fœtus sain ; et la décision d'arrêt de vie fœtale n'en est que plus problématique. Il est alors légitime de se demander si les parents veulent et/ou peuvent vraiment décider par eux-mêmes ?

Dans le cas des ISG, ce sont les parents qui décident de l'arrêt de vie. Ils le demandent et le médecin l'accepte ou non.

Cependant, qu'on le veuille ou non, il y a toujours une influence du médecin sur la décision de ses patients ne serait-ce que par l'information qui est donnée, par son contenu et la façon dont elle a été délivrée.

La question ne serait pas alors de savoir qui prend vraiment la décision, car apparemment, celle-ci ne peut pas revenir entièrement aux parents, mais plutôt, comment aider les parents dans leur prise de décision. Comment les informer sans trop les influencer ?

### **Une décision unilatérale ?**

La réalisation d'une ISG serait donc dans l'idéal le résultat d'une **co-décision** entre le médecin et les parents. D'un côté, le médecin apportant son savoir médical et pouvant éclairer les parents sur les risques d'une ISG et sur le pronostic du fœtus atteint, et de l'autre, les parents, seules personnes pouvant légitimement se prononcer sur l'acceptabilité du risque et choisir d'assumer ou non la venue au monde d'un enfant atteint d'une pathologie grave.

Dans la pratique, il n'est cependant pas évident que cette démarche de co-décision soit respectée. L'avis des parents a-t-il autant de poids qu'il le devrait ? Ne sont-ils pas influencés par une pression sociale trop forte ?

Selon Didier Sicard<sup>39</sup>, président du CCNE, dans la très grande majorité des cas, « *le dépistage prénatal n'est pas destiné à soigner mais bien à supprimer* ». D'après lui, les IMG s'inscrivent dans une **dimension sociale** et tout se passe comme si « *la science avait cédé à la société le droit d'établir que la venue au monde de certains enfants est devenue collectivement non souhaitée et non souhaitable* ». En effet, les parents déjà confrontés à un choix difficile voient en plus tourner vers eux le doigt accusateur de la société comme si le seul fait de « refuser cette proposition » (IMG) était un crime envers la communauté.

En France, la généralisation du dépistage est certes fondée sur la proposition, mais dans la pratique, il est devenu « quasi » obligatoire. Il est alors légitime de se demander s'il en est de même pour les interruptions de grossesse pour motif médical (IMG et ISG).

## L'information

Une décision, qu'elle quelle soit, est forcément basée sur l'information. Le détenteur de l'information a pour rôle de restituer l'information qu'il possède afin de permettre aux personnes concernées de prendre leur décision en toute connaissance de cause.

Comment cette information est-elle délivrée ? Doit-elle être exhaustive ? Quels sont les moyens utilisés ?

### *La délivrance de l'information*

- un évènement traumatisant

Lors de l'annonce d'une anomalie, un mot lourd de conséquences est souvent prononcé : handicap. Définir le handicap reste un préalable compromis par la **banalisation** de ce terme dans le langage courant, mais demeure paradoxalement terriblement précis, dans la mesure où il **stigmatise lourdement l'individu** qu'il désigne.<sup>19</sup>

De plus, il a été prouvé que l'une des caractéristiques d'un évènement traumatique est d'inscrire le dit évènement dans la mémoire de façon quasi permanente. Ainsi, les parents

sont capables de se souvenir avec une grande précision de phrases ou de mots prononcés au moment de l'annonce de l'anomalie, d'où la nécessité pour le médecin de faire preuve de prudence.

On pourrait alors en déduire que pour annoncer une mauvaise nouvelle, il n'y a que de mauvais mots. D'après Simone Korff-Sausse, « Cela ne peut pas « bien » se dire. », il n'existe pas de mot idéal, de formulation parfaite pour une telle annonce. L'essentiel, selon elle, est d'être conscient que les **modalités de l'annonce du handicap vont fortement influencer la manière dont les parents vont réagir ultérieurement. L'influence du médecin apparaît donc inévitable.** Il s'agit alors de tenter de donner l'information la plus objective possible sans laisser transparaître son avis, ses préférences ou ses convictions. Ce n'est pas un exercice facile et il est probablement plus simple de coucher ces mots sur le papier que mettre en pratique les théories qu'ils sous-tendent.

- Le personnel soignant est-il lui-même correctement informé ?

Pour éclairer cette question, nous nous appuyons sur une enquête concernant « l'opinion des professionnels sur le foeticide pendant les second et troisième trimestres de la grossesse »<sup>11</sup> réalisée en 2002. Sur **101 personnes interrogées ; 11 personnes ont répondu ne pas savoir que des foeticides pouvaient être effectués ; 83 ont donné une bonne réponse par rapport au site anatomique de l'injection pendant l'acte et 38 savaient après quel âge gestationnel limite un foeticide est généralement effectué dans leur institution.**

Dans cette étude, tout le personnel de la maternité a été interrogé : sages-femmes (23), médecins (22), infirmières (24), auxiliaires (21) et secrétaires, assistantes sociales, psychologues (9) ; il est donc normal que certains membres du personnel tel que les secrétaires, ne connaissent pas tout de la pratique du foeticide. Cependant, 38 reste un nombre élevé car il dépasse de beaucoup le nombre de personnes non soignantes qui étaient dans cette étude, au nombre de 9. Il nous paraît évident qu'**une bonne information ne peut être délivrée que par des personnes compétentes et correctement informées.** En conclusion de ce travail, il est noté que les professionnels expriment un besoin profond d'informations pour eux-mêmes ainsi que pour leurs patientes.

### *Les moyens*

Dans la même étude<sup>11</sup>, la question de l'information donnée aux patientes a été abordée et la majorité du personnel soignant a déclaré ne pas savoir si l'information donnée aux patientes concernant le foeticide était suffisante.

« 54 personnes considèrent qu'une information écrite (brochure) pourrait améliorer l'information des patientes ». Parmi les moyens imaginés pour améliorer l'information, les soignants ont insisté sur le **côté qualitatif** et ont proposé : une information verbale individuelle répétée ; une information écrite qui compléterait mais ne remplacerait pas l'information orale ; un entraînement des professionnels durant des réunions ad hoc ; la rencontre d'autres patientes ayant subi la même expérience et une information de masse dans les médias.

Le nombre de propositions démontre clairement la volonté des soignants de trouver des solutions afin que l'information fournie aux patientes soit la plus complète et la plus appropriée possible. Chaque cas étant bien entendu spécifique et nécessitant une **information adaptée selon l'individu**.

## Méthodologie

Les façons dont nous aurions pu traiter ce sujet sont multiples : étude de dossiers, rencontre de patientes, questionnaires quantitatifs donnés à tout le personnel médical et paramédical, mais nous avons dû faire un choix de méthodologie et nous avons décidé de réaliser une photographie des pratiques pour essayer d'étudier les critères qui rentrent dans la décision afin de voir si ceux-ci sont adaptatifs ou normatifs.

Le but de ce travail étant de déterminer sur quoi repose les critères des prises de décision dans la pratique des ISG, nous avons choisi d'interroger des soignants dans leur pratique grâce à des entretiens semi-directifs.

Un entretien semi-directif consiste en l'évaluation des pratiques d'un professionnel à travers un panel de questions ouvertes permettant d'analyser ses choix et ses attitudes professionnelles. Des questions fermées ont aussi été incluses dans les entretiens afin de préciser les aspects techniques liés aux pratiques des soignants.

Les professionnels interrogés sont des médecins travaillant dans des CPDPN et qui ont l'habitude de pratiquer des ISG. Il existe 9 CPDPN en Ile-de-France, les 8 professionnels interrogés appartiennent aux différents centres suivants : Cochin/Saint Vincent de Paul, Necker, Robert-Debré, Saint Antoine, Antoine Béchère, Lariboisière ainsi qu'un praticien du CMCO de Strasbourg.

Les soignants participants à cette recherche ont été sélectionnés pour leur compétence dans le domaine de l'ISG.

Les questions ont été groupées par thèmes :

1. Les modalités d'une ISG
2. L'historique de cette technique
3. L'information donnée aux patientes
4. La prise de décision

Après un recueil de données générales relatives au profil du clinicien et à son expérience des ISG, nous envisageons la perception qu'a le professionnel de l'ISG par rapport à la loi et l'IMG « classique ».

Puis nous étudions la façon dont les patientes sont associées à la décision à travers l'information qui leur est donnée.

Ensuite, nous abordons la question des critères qui prédominent dans la prise de décision en mettant l'accent sur les critères médicaux et non médicaux. Parmi ces critères, il nous semble important d'aborder la question du statut et des risques pour le co-fœtus.

Concernant la mise en œuvre d'une éthique de la discussion, un certain nombre de questions sont posées.

Il a aussi été évoqué dans un précédent travail<sup>40</sup> la question d'un éventuel registre national et nous avons voulu connaître les avis des professionnels à ce sujet.

## Questions des entretiens semi-directifs

### 1) renseignements sur les pratiques du médecin

- Combien d'IMG pratiquez-vous par an ?
- Combien d'ISG pratiquez-vous par an ?
- Comment pratiquez-vous une ISG ?
- Comment se passe la suite de la grossesse lorsque la patiente sait qu'elle porte en elle un enfant décédé ou qui le saura bientôt ? Comment est vécue la présence de l'enfant atteint ?
- Quelle différence dans le vécu pour une IMG ?
- Le suivi psychologique est-il systématiquement proposé après IMG, et pourquoi ? après ISG, et pourquoi ?
- Lors d'un pronostic incertain (ex : agénésie du corps calleux), les demandes d'ISG, par rapport à celles d'IMG, sont-elles moindres ? pourquoi ?
- Êtes-vous favorable à un geste létal après la naissance si cela permet d'augmenter les chances de survie du fœtus sain ? pourquoi ? Selon quelles modalités opéreriez-vous ?
- Dans la même optique, êtes-vous favorables à une abstention thérapeutique létale (non intervention) ? et pourquoi ?

- Pensez-vous que lors d'un pronostic incertain il faille toujours en référer à une équipe de réanimation néonatale ? pourquoi ?
- Selon quels critères, selon vous, une réanimation néonatale doit-elle accueillir ou non un enfant ?
- On sait que tant que l'enfant n'est pas né, la mort provoquée est acceptée par la loi. Elle peut donc se pratiquer dans les quelques minutes ou secondes précédant la naissance. Une ISG dans ces conditions est-elle différente des autres ? vécu différemment par mère, équipe ? Est-ce litigieux ? pourquoi ?

## 2) Historique

- Comment la loi Veil a changé vos pratiques auprès des femmes ?
- Comment en êtes-vous venu à pratiquer des IMG puis des ISG ?
- Aucun texte de loi ne faisant référence à l'ISG, sur quel texte vous basez-vous? Loi 1975 ?
- Comment se sont passés les premières ISG ?
- Les médecins qui ont tentés cette pratique se référaient-ils à la loi de 1975 ?
- Cette technique était-elle considérée comme une IMG ou bien comme une technique totalement nouvelle ?

## 3) renseignements sur information donnée aux patientes

- Par rapport à l'IMG, quelle information supplémentaire donnez-vous à une patiente qui doit subir une ISG ?
- En pratique, comment informez-vous le couple ?
- L'association d'une malformation létale à un placenta bichorial n'impose pas toujours de réaliser une ISG. Par exemple, la majorité des fœtus porteurs d'une trisomie 18 meurent in utero ou dans la première année de vie. De même, 32% des fœtus trisomiques 21 meurent avant 20 SA et 54 % à terme.  
Cette information est-elle donnée au couple demandeur d'une ISG ? Pourquoi ?
- Pour que l'information soit la plus complète et la plus éclairée possible, des informations concernant la vie avec un enfant handicapé doivent-elles être données ? (coût

financier des traitements et d'éventuels équipements, institutions spécialisées, contact avec association de parents,...) pourquoi ?

- Avez-vous déjà rencontré des cas d'anomalie curable sans répercussion sur le fœtus sain ? si oui, une ISG a-t-elle été envisagée ? pratiquée ? L'information donnée à la patiente a-t-elle été différente ? pourquoi ?

#### 4) renseignement sur décision

- Quels sont le ou les critères qui prédominent lors de la prise de décision pour une ISG (pathologie, foetus sain, fœtus atteint, mère) ?
- Quels sont les critères non-médicaux qui interviennent le plus souvent dans la prise de décision pour les IMG et pour les ISG ?  
(sociaux, pressions familiales, niveau économique famille, convictions religieuses, ...)
- Selon vous, est-il licite que des critères sociaux, économiques, interviennent dans la prise de décision ? pourquoi ?
- Comment décidez-vous d'une ISG ?
- Avez-vous déjà refusé de réaliser une ISG ?
- La protection du co-fœtus est-elle une priorité pour vous ? pourquoi ?
- La question « docteur, si c'était votre enfant, que feriez-vous ? » vous est-elle souvent posée ?
- Dans ce cas, comment aidez-vous les parents sans imposer votre avis ?
- Comment la patiente participe t'elle à la prise de décision ?
  
- La rédaction d'un registre nationale comportant le nombre d'ISG avec des détails sur les prises de décisions, l'évolution des grossesses, les pathologies,...serait-elle une aide à l'information et à la décision ? (car plus il y a de chiffres, plus décision facile)



## Résultats

### Les modalités

#### 1. Combien d'IMG pratiquez-vous par an ?

Selon les centres, entre 80 et 200.

#### 2. Combien d'ISG pratiquez-vous par an ?

Entre 2 et 15.

#### 3. Comment pratiquez-vous une ISG ?

En ce qui concerne la technique utilisée, sur 8 médecins, 6 disent effectuer une injection intracardiaque dont 1 pratique aussi les injections intracordonales ou la coagulation de cordon.

1 n'a pas précisé la technique utilisée.

1 effectue une injection intracordonale.

Le produit le plus fréquemment utilisé est le KCl (6 médecins sur 8 dont un utilise de la xylocaïne pour les ISG du troisième trimestre)

1 n'a pas précisé le produit utilisé.

1 utilise de la xylocaïne.

Quant à l'utilisation d'un analgésiant, elle n'est requise que pour le second trimestre car le développement sensoriel ne permet certainement pas une sensibilité du fœtus au premier trimestre.

Pour ce qui est du terme auquel l'ISG est pratiqué, tous les médecins interrogés s'accordent à dire que le foeticide doit être pratiqué le plus tôt possible, c'est-à-dire aux alentours de 11 SA. Si la pathologie est détectée trop tard, les médecins ne semblent pas favorables à une ISG au deuxième trimestre et préfèrent attendre le début du troisième trimestre afin de réduire les risques de fausse couche tardive.

**4. Comment se passe la suite de la grossesse lorsque la patiente sait qu'elle porte en elle un enfant décédé ou qui le saura bientôt ? Comment est vécue la présence de l'enfant atteint ?**

Tous s'accordent à dire que c'est difficile.

3 des médecins interrogés s'accordent à dire que le fait de devoir gérer l'accueil d'un enfant vivant et en même temps l'accueil d'un enfant mort crée une ambivalence qui est très difficile pour la femme.

D'après 3 médecins, les femmes s'interrogent sur le devenir du corps de cet enfant décédé : « *Ce qu'il devient* » ; « *Quelle taille il fait* ».

Quant à la présence de l'enfant mort dans le ventre de la mère pendant une période prolongée (plusieurs semaines à plusieurs mois), 2 médecins la décrivent comme choquante et stressante.

**5. Quelle différence dans le vécu pour une IMG ?**

Du fait de la poursuite de la grossesse, 5 médecins affirment que l'ISG est plus difficile psychologiquement et 1 que ce sont deux situations différentes.

De par le mélange de deux émotions contradictoires (joie et tristesse) 1 médecin affirme que pour les ISG la culpabilité de la mère est plus grande.

1 médecin pense que, à long terme, il n'y a pas de différence.

**6. Le suivi psychologique est-il systématiquement proposé après IMG, et pourquoi ? après ISG, et pourquoi ?**

Tous les médecins proposent le suivi psychologique, dont 2 qui insistent et 1 autre pour qui le suivi fait partie intégrante de la prise en charge.

**7. Lors d'un pronostic incertain (ex : agénésie du corps calleux), les demandes d'ISG, par rapport à celles d'IMG, sont-elles moindres ? pourquoi ?**

2 médecins ne se prononcent pas.

1 médecin pense que oui.

5 médecins pensent que les demandes seront les mêmes car l'indication d'ISG ne changent rien.

**8. Etes-vous favorable à un geste létal après la naissance si cela permet d'augmenter les chances de survie du fœtus sain ? pourquoi ? Selon quelles modalités opéreriez-vous ?**

4 médecins ne sont pas favorables car « *c'est illégal* » ; « *la barrière du ventre est fondamentale pour l'équilibre psychique de l'équipe* » ; « *législation permet déjà un grand degré de latitude au cours de la grossesse* ».

1 médecin a refusé de répondre.

2 y sont favorables, pour le premier, « *ça ne se justifie en aucun cas de prendre le risque d'injecter dans le mauvais jumeau alors qu'on est sur un début de travail.* » Pour le second, c'est oui sur le principe mais « *j'essaierai quand même de me débrouiller autrement.* »

**9. Dans la même optique, êtes-vous favorables à une abstention thérapeutique létale (non intervention) ? et pourquoi ?**

Tous les médecins interrogés sont favorables à une abstention thérapeutique létale à condition que la pathologie ait clairement été identifiée comme étant létale.

5 d'entre eux ont évoqués les soins palliatifs.

**10. Pensez-vous que lors d'un pronostic incertain il faille toujours en référer à une équipe de réanimation néonatale ? pourquoi ?**

5 médecins pensent qu'il faut toujours en référer à une équipe de réanimation néonatale.

2 pensent que non dont 1 qui pense qu'en cas de geste létal, il ne faut pas se décharger sur l'équipe de réanimation et 1 qui pense qu'il n'est pas bon de toujours réanimé (exemple : ACC)

Pour 1 des médecins la question n'a pas été posée.

**11. Selon quels critères, selon vous, une réanimation néonatale doit-elle accueillir ou non un enfant ?**

3 médecins pensent qu'il n'y a pas de critère, une fois que l'enfant est né, il va directement en réanimation.

1 pense que si la pathologie est létale il ne doit pas y aller.

1 ne sais pas.

1 pense que ça dépend de la pathologie, que c'est du cas/cas.

1 pense que le premier critère est la demande des parents.

Pour un des médecins, la question n'a pas été posée.

**12. On sait que tant que l'enfant n'est pas né, la mort provoquée est acceptée par la loi. Elle peut donc se pratiquer dans les quelques minutes ou secondes précédant la naissance. Une ISG dans ces conditions est-elle différente des autres ? vécu différemment par mère, équipe ? Est-ce litigieux ? pourquoi ?**

Tous les médecins acceptent l'ISG en per partum mais :

1 pense que c'est une situation plus dure à gérer pour les équipes et la mère,

2 que c'est plus dur pour la mère,

4 préfèrent que cette situation soit exceptionnelle car effectuer un tel acte dans l'urgence n'est pas idéal,

1 pense que c'est une source de tension entre les équipes.

## **Le rapport à la loi**

**1. Aucun texte de loi ne faisant référence à l'ISG, sur quel texte vous basez-vous? Loi 1975 ?**

5 médecins ont répondu qu'ils se référaient à la loi de 1975 pour la pratique des ISG et 2 ont précisé qu'il était nécessaire d'avoir une indication thérapeutique.

1 médecin ne considère pas les ISG comme des IMG.

1 des médecins « *se moque des textes* » et pense que ce qui est intéressant c'est « *l'esprit de la loi hors l'esprit de la loi est dénaturé aujourd'hui.* »

## **L'information**

**1. Par rapport à l'IMG, quelle information supplémentaire donnez-vous à une patiente qui doit subir une ISG ?**

Tous les médecins interrogés informent sur le risque de perdre toute la grossesse.

1 insiste sur l'ambivalence que va entraîner la présence de l'enfant mort pendant la grossesse.

1 insiste sur la difficulté psychologique.

1 donne une information sur la prise en charge du corps et la possibilité d'une sépulture.

3 informent sur l'impossibilité de voir le corps si l'ISG est réalisée tôt.

1 autre insiste sur l'aspect technique et le repérage du fœtus.

## **2. En pratique, comment informez-vous le couple ?**

Tous les médecins insistent sur l'importance du temps consacré aux parents et d'avoir plusieurs consultations.

1 des médecins ment sur la façon de pratiquer le foeticide : *« On fait un mensonge déguisé sur la façon dont on va aller vers le foeticide. On dit qu'on va aborder le cordon et injecter un produit anesthésique local qui va arrêter le cœur du bébé. On évite les commentaires sur le type de produit utilisé. »*

1 des médecins décrit très brièvement la problématique puis attends les questions du couple : *« Je me mets dans une position qui est celle de la réception, j'essaie de ne pas trop parler. »* ; *« je me mets dans une disposition où le couple puisse sentir que je suis disponible pour eux là maintenant. »*

1 des médecins aborde le sujet de l'accompagnement lorsque la pathologie est létale.

1 des médecins voit généralement le couple seul pour la première consultation puis se fait accompagner d'un autre soignant (second gynécologue, anesthésiste, pédiatre, sage-femme).

## **3. L'association d'une malformation létale à un placenta bichorial n'impose pas toujours de réaliser une ISG. Par exemple, la majorité des fœtus porteurs d'une trisomie 18 meurent in utero ou dans la première année de vie. De même, 32% des fœtus trisomiques 21 meurent avant 20 SA et 54 % à terme.**

**Cette information est-elle donnée au couple demandeur d'une ISG ? Pourquoi ?**

4 médecins informent sur le risque de décès in utero : *« On le signale d'autant plus quand on pense qu'il y a une grande probabilité de décès in utero. »*

2 informent sur ce risque pour la trisomie 18 mais pas pour la trisomie 21, car trop aléatoire.

1 médecin ne le dit pas.

## **4. Pour que l'information soit la plus complète et la plus éclairée possible, des informations concernant la vie avec un enfant handicapé doivent-elles être données ? (coût financier des traitements et d'éventuels équipements, institutions spécialisées, contact avec association de parents,...) pourquoi ?**

5 médecins pensent qu'une information concernant la vie avec un enfant handicapé doit être donné dont 2 pensent que cela fait partie de la prise en charge ; 1 qu'il faut mettre les couples en relation : *« l'information par des parents qui sont volontaires dans les*

*associations est peut-être plus explicite, plus clair, plus simple aussi pour les futurs parents.* »; 1 adresse les parents à des confrères spécialistes : « *Sur d'autres pathologies qui sont uni focales, très volontiers, je les adresse à des confrères dont c'est le métier de suivre des enfants qui auraient le même type de pathologie pour qu'ils aient quand même une information qui soit la plus loyale possible. Ma hantise, c'est que des parents prennent des décisions d'ISG et 3, 4 ans après disent on aurait jamais dû le faire et on regrette.* » et 1 qui pense que les avis des associations de parents sont biaisées.

1 médecin dit que la rencontre avec un pédiatre est nécessaire mais que les associations de patients ont un avis biaisé.

Cette question n'a pas été posée à 1 médecin.

1 des médecins affirme que ce n'est pas le rôle du médecin.

**5. Avez-vous déjà rencontré des cas d'anomalie curable sans répercussion sur le fœtus sain ? si oui, une ISG a-t-elle été envisagée ? pratiquée ? L'information donnée à la patiente a-t-elle été différente ? pourquoi ?**

3 des médecins interrogés ont déjà rencontré ce genre de cas mais une ISG n'a pas été pratiquée car ça ne rentre pas dans le cadre légal.

2 n'ont jamais rencontré ce genre de cas mais ne pratiqueraient pas d'ISG.

1 des médecins expose le problème des anomalies des extrémités : « *Dans une pathologie de ce type là (agénésie tibiale bilatérale) qui était dominante, je ne peux pas me mettre en travers d'une demande parentale d'interruption de l'enfant parce que, par définition les pathologies dominantes, les parents savent beaucoup mieux que nous ce que cela représente.* »

1 des médecins n'a jamais rencontré ce genre de cas, mais pense que les critères psychosociaux de la mère peuvent jouer.

## **Critères concernant la prise de décision**

### **1. Quels sont le ou les critères qui prédominent lors de la prise de décision pour une ISG (pathologie, fœtus sain, fœtus atteint, mère) ?**

Pour 5 médecins, le critère prédominant est la pathologie, dont 2 donnent aussi de l'importance au risque encouru par le fœtus sain.

Pour 1 médecin, les critères sont multifactoriels et tout rentre en compte.

Pour 1 médecin, le critère prédominant est la mise en péril de la grossesse.

Pour 1 autre, ce qui prime c'est la demande des parents.

### **2. Quels sont les critères non-médicaux qui interviennent le plus souvent dans la prise de décision pour les IMG et pour les ISG ?**

**(sociaux, pressions familiales, niveau économique famille, convictions religieuses, ...)**

3 des médecins citent l'appartenance ethnique et l'appartenance à des mouvements religieux.

1 médecin pense que ce sont surtout des critères médicaux.

Il y a un médecin auquel la question n'a pas été posée.

1 médecin pense que tout rentre en ligne de compte : positions psychosociale, religieuse, affective, philosophique.

1 pense que c'est l'environnement et la société.

1 pense que le seul critère non médical c'est la capacité du couple à être heureux avec un enfant handicapé.

### **3. Selon vous, est-il licite que des critères sociaux, économiques, interviennent dans la prise de décision ? pourquoi ?**

1 médecin pense qu'il n'est pas licite que des critères sociaux ou économiques interviennent.

6 médecins pensent que c'est inévitable dont 2 sont d'avis que si les aides de l'état étaient plus développées, la situation serait différente ; 1 qui pense que le critère social est latent : « *Nous sommes dans un microcosme où le médecin effectue ce que la société lui demande de faire.* » ; 2 affirment que ce n'est pas le rôle du médecin de juger des motivations du couples.

#### **4. Comment décidez-vous d'une ISG ?**

5 des médecins insistent sur le fait que c'est le couple qui décide : « *Le rapport au couple est fondamental, on ne peut pas décider à leur place* ».

2 insistent sur l'utilité du staff anténatal, dont 1 des 2 avait dans son service une procédure de validation d'urgence.

#### **5. Avez-vous déjà refusé de réaliser une ISG ?**

6 médecins n'ont pas le souvenir d'avoir déjà refusé une ISG mais 2 pensent qu'il faut que la demande soit justifiée, et 2 autres refuseraient pour une réduction de 2 à 1 s'il n'y a pas d'indication maternelle.

2 ont déjà refusé pour des demandes de réduction pour jumeaux ou triplés sans pathologie.

#### **6. La question « docteur, si c'était votre enfant, que feriez-vous ? » vous est-elle souvent posée ?**

Tous les médecins interrogés ont répondu oui.

#### **7. Dans ce cas, comment aidez-vous les parents sans imposer votre avis ?**

Les 7 médecins ne répondent jamais à cette question car chaque histoire est différente, chaque personne réagit différemment dont 1 insiste sur le rôle de l'information.

1 des médecins donne volontiers son avis : « *Je ne dis pas aux gens, à votre place, je ferais une ISG, je ne dis jamais ça comme ça. Je repositionne en disant, pour moi ce serait non.* »

#### **8. Comment la patiente participe t'elle à la prise de décision ?**

Tous les médecins semblent d'accord pour dire que la décision revient à la patiente : « *c'est elle qui décide* » ; ou au couple : « *Il faut intégrer l'idée du couple même s'il n'est pas retenu par la loi* » ; « *c'est les parents qui font ce choix là, sauf si on est dans une pathologie qui manifestement n'entraîne pas un handicap sévère.* »

1 des médecins a insisté sur le fait d'aider le couple dans la prise de décision : « *prendre la décision d'interrompre un enfant c'est très difficile et il y a des gens pour lesquels ce n'est pas possible, si on n'essaie pas de les aider, de les guider dans leur décision, il y a des gens qui sont incapables de la prendre.* »



## **9. La protection du co-fœtus est-elle une priorité pour vous ? pourquoi ?**

1 des médecins considère que c'est au couple de dire ce qu'il privilégie (pathologie ou fœtus sain)

7 médecins pensent que la présence du fœtus est importante dont 1 pense que c'est une priorité et 5 pensent que c'est un élément important mais que la pathologie prime.

- **La rédaction d'un registre nationale comportant le nombre d'ISG avec des détails sur les prises de décisions, l'évolution des grossesses, les pathologies,...serait-elle une aide à l'information et à la décision ?**

5 médecins pensent qu'un registre serait utile pour récolter des données pratiques, réaliser une étude sur le devenir du jumeau survivant, pour dresser un bilan de suivi et pour pouvoir informer les parents sur le risque réel de fausses couches résiduelles pour l'enfant vivant.

3 médecins pensent qu'un registre serait inutile car il ne s'agit que de cas particuliers : *« Il y a une part impondérable qui est : quelle est la qualité de l'interlocuteur en face, ça, ça ne se gère pas avec un registre. »*

## Discussion de la méthodologie

- Les entretiens semi-directifs ont permis de récolter des informations à la fois quantitatives et qualitatives.

Tout en répondant à des questions bien précises, les médecins ont pu parler librement et exprimer leurs avis ; ce genre d'entretiens permettant aux personnes interrogées d'extrapoler à partir des questions posées.

- Pour cette étude, nous avons choisi d'interroger seulement les médecins.

Il aurait été enrichissant d'interroger tous les membres des équipes ainsi que les couples.

Cependant, la période de rédaction du mémoire n'étant que de quelques mois, il n'était pas possible d'interroger tous les membres de plusieurs équipes de CPDPN. Quant à l'accès aux couples ayant réalisés une ISG, il nous a semblé prématuré de les rencontrer. En effet, il sera probablement plus aisé de les rencontrer ultérieurement, dans le cadre d'un travail de thèse, qui permet une plus grande maîtrise du sujet et une meilleure approche.

Dans une recherche plus approfondie, il sera intéressant d'extrapoler l'étude en recueillant le ressenti d'autres professionnels : sages-femmes, infirmières, psychologues cliniciens... ainsi que celui des parents ou associations de parents.

- Cette méthodologie ne permet pas d'extrapoler les résultats obtenus étant donné que les entretiens n'ont eu lieu presque exclusivement qu'en région parisienne et que ceux-ci sont trop peu nombreux pour être significatifs.
- Les questions de la partie historique du questionnaire n'ont pas toutes été posées pendant les entretiens étant donné que les médecins interrogés étaient trop jeunes pour avoir connu le début des ISG.
- Au fur et à mesure des entretiens, il est apparu que certaines questions auraient pu être posées différemment et que d'autres qui auraient méritées d'être posées ne l'ont pas été.

Par exemple, la question : « *Comment se passe la suite de la grossesse lorsque la patiente sait qu'elle porte en elle un enfant décédé ou qui le saura bientôt ? Comment est vécue la présence de l'enfant atteint ?* », aurait du être dissocié. En effet, il y a une

différence entre porter un enfant vivant dont la vie va être interrompue et porter un enfant décédé.

De même, la question : « *Comment décidez-vous d'une ISG ?* », aurait méritée d'être posé plus précisément ou bien reformulée : *Vous réunissez-vous toujours en staff pour accepter une ISG ? Y a-t-il souvent des désaccords entre les médecins ? Comment réglez-vous ces désaccords ?*

Concernant la question « *Etes-vous favorable à un geste létal après la naissance si cela permet d'augmenter les chances de survie du fœtus sain ?* », il aurait probablement été pertinent de demander s'il était déjà arrivé aux praticiens interrogés de pratiquer une euthanasie néonatale car même lorsque les médecins sont favorables à un geste létale en post-partum, certains affirment tout de même, qu'une fois né, le bébé doit systématiquement être pris en charge par le pédiatre.

Il semble alors qu'il existe un fossé entre les principes et les pratiques de certains médecins ; et, avec une question supplémentaire, il aurait peut-être été possible de déterminer si ce fossé est réel ou non.

La question « *Comment la patiente participe t'elle à la prise de décision ?* » implique que la décision est prise en commun avec le médecin alors que selon les résultats obtenus, les médecins ont pour ligne de conduite de laisser la décision exclusivement aux couples.

## Discussion des résultats

### Quels approchent choisi par les professionnels vis-à-vis de l'information ?

Plusieurs points importants concernant l'information des couples se sont dégagés des entretiens réalisés avec les différents gynécologues-obstétriciens.

Le premier élément qui ressort et auquel les médecins interrogés semblent attacher une grande importance est le **temps qu'ils consacrent à leurs patients** : le temps entre les consultations, le temps accordé au couple durant une consultation, le temps de la réflexion.

Dans tous les entretiens, les médecins ont insisté sur des termes similaires : « *délai de réflexion* », « *temps pour réfléchir* », « *prendre son temps* ».

Il semble évident que les obstétriciens chargés de recevoir les couples et de leur annoncer le pronostic ont tous la même priorité et le même but : accorder le temps de la réflexion aux couples pour éviter que ceux-ci se précipitent et viennent ensuite à regretter une décision prise trop hâtivement.

Le second élément qui est ressorti des entretiens est l'**exhaustivité « relative »** des informations données aux couples. Au fil des entretiens, il est apparu que, bien que les médecins insistent sur le fait que les couples doivent pouvoir prendre leur décision en toute connaissance de cause, certains d'entre eux préfèrent passer sous silence certaines informations pour « le bien » des couples.

Qu'il s'agisse de « mensonge déguisé » sur la façon de pratiquer le foeticide ou d'omission faite sur la probabilité de décès in utero ; il semble que les médecins ne cherchent pas, par ce biais, à se substituer à la décision parentale ni à l'influencer. En effet, les médecins semblent penser que cette « non exhaustivité » d'informations considérées comme secondaires n'influe pas sur la décision, au contraire, elle ne ferait que la rendre plus facile à supporter.

De plus, dans ce genre de situations particulièrement complexes, les informations données ne sont jamais intégrées en totalité par les couples et il se pourrait que certaines informations (trop techniques ou trop aléatoires) soient déformées ou bien mal analysées par le couple.

D'autres médecins, en revanche, affirment que le couple ne peut prendre une décision éclairée que dans la mesure où l'information a elle-même été la plus éclairée possible.

Les avis des médecins différant sur ce point, il serait intéressant de savoir si une information complète est réellement nécessaire à la prise de décision et si les médecins sont les mieux placés pour décider de la pertinence d'une information.

Une décision éclairée dépend-elle réellement d'une information totalement exhaustive ?

Entre information éclairée et information adaptée, y a-t-il un juste milieu ?

Certaines informations, considérées comme secondaires, peuvent-elles légitimement être passées sous silence ?

## La place des personnes dans le processus de décision

### ○ **A qui appartient réellement la décision ?**

Au début de ce travail, un de mes a priori était que la décision appartenait au couple mais que celle-ci était probablement grandement majorée par le médecin de différentes manières : modalités de délivrance de l'information, rétention d'information, conseils « avisés », etc.

Compte tenu des résultats obtenus, **il semble que la décision appartienne exclusivement au couple** et que le médecin fasse, dans la plupart des cas, tout son possible pour ne pas influencer la décision parentale.

Tous les médecins interrogés sont d'accords pour dire que la décision revient au couple et que le rôle du professionnel se limite à les accompagner dans leur décision. Il serait alors intéressant de savoir exactement ce qu'ils entendent par « **accompagnement dans la décision** » car si certains médecins semblent se contenter d'une délivrance d'information de façon rigide : « *Je me mets dans une position qui est celle de la réception, j'essaie de*

*ne pas trop parler.* », d'autres au contraire semblent plus s'investir dans l'aide à la décision « *C'est le fait que maintenant on dise que la décision revient entièrement au patient qui va nous conduire à faire de plus en plus d'accompagnement parce que prendre la décision de mort d'un enfant pour les couples c'est absolument infernal* »

Il semble que l'accompagnement des couples dans leur décision soit une des priorités de la majorité des médecins interrogés, mais la définition de ce terme varie sensiblement d'un médecin à l'autre.

### ○ Où se situe réellement l'influence du médecin s'il y en a une ?

D'après Simone Korff-Sausse, maître de conférence en psychanalyse à l'Université Paris VII, « *qu'on le veuille ou non, l'intervention du médecin dans la décision est inévitable* ». De même, d'après Jean-Philippe Legros, psychologue clinicien, à la maternité de saint Vincent de Paul, « *la conviction dont on est porteur passe d'individu en individu* », ainsi la décision du couple est forcément influencée par le médecin.

L'important est alors de savoir à quel niveau se situe cette influence et à quel point elle pèse sur la décision finale du couple.

D'après Jean-Philippe Legros, l'entretien préalable entre le médecin et le couple ne doit pas avoir pour but de prendre une décision ; il s'agit d'admettre que personne ne connaît à l'avance la décision qui va être prise et de faire émerger une décision qui est propre au couple. Simone Korff-Sausse le rejoint son point de vue en affirmant qu'il faut travailler la réflexion et la parole.

Tous les médecins interrogés s'accordent sur l'idée de **temps**, de **paroles** et de **réflexion**. Ils sont conscients de la difficulté d'une telle décision et de la nécessité que celle-ci soit prise par les parents afin que ceux-ci ne le regrettent pas.

### ○ **L'influence du vécu des parents : la PMA**

Il a été montré précédemment que l'augmentation du nombre de grossesses multiples était liée à deux facteurs dont l'un était les procédures de PMA. Parmi les fœtus présentant une pathologie sur grossesse gémellaire, un certain nombre sont donc issus d'une PMA.

Parmi les médecins interrogés, **certains ont avancé que le cheminement des parents dans la prise de décision était différent selon que la grossesse était spontanée ou induite**, souvent par plusieurs années de tentatives de PMA. Il est donc possible que selon le vécu « obstétrical » des parents, les décisions puissent varier.

D'après J-P Legros, il est impossible de mêler grossesses multiples spontanées et grossesses multiples liées à une procédure de PMA.

Pour lui, il n'y a pas que les parents qui, dans ces situations de procréation assistée, peuvent avoir une attitude différente vis-à-vis de l'ISG.

Il avance que, lorsque la médecine est « responsable » de ce qu'elle a induit, celle-ci aurait tendance à donner plus facilement une indication pour une ISG, comme pour « réparer l'erreur commise », le médecin étant impliqué, il est possible qu'il aille au devant de la proposition d'ISG.

Selon que la gémellité est naturelle ou induite, il y aurait donc un accompagnement différent.

Si cela se vérifiait, on assisterait, en cas de pathologie sur grossesse induite, à deux tendances radicalement opposées : de la part des parents, une réticence plus accrue à l'ISG et de la part des médecins, la tentation de proposer une ISG.

### ○ **Un facteur important : le co-jumeau sain**

Au début de ce travail, il me semblait évident que la présence du co-jumeau sain et le risque éventuel qu'il courait en cas de foeticide pouvait influencer sur la décision de réaliser ou non une ISG.

Au cours des entretiens, il est apparu que, dans la plupart des cas, **l'indication d'ISG reste la pathologie du fœtus atteint** ; le jumeau sain n'influe que sur la détermination du terme et de la technique utilisée.

En effet, la plupart des médecins (6 sur 8) utilisent l'injection intracardiaque pour être sûr de ne pas se tromper de fœtus et tentent au maximum de réduire le risque de fausse couche tardive en pratiquant le foeticide aux alentours de 11 semaines ou au début du troisième trimestre.

Le jumeau sain est donc un élément essentiel pour les médecins et ceux-ci tentent de réduire les risques potentiels au minimum ; cependant, **le co-jumeau sain n'influence pas l'issue de la décision elle-même mais la manière de pratiquer l'acte.**

## Le rôle de la société : son influence et le regard qu'elle porte sur le handicap

La société exerce-t-elle réellement une pression sur les futurs parents d'enfants handicapés ?

Au contraire, la dimension sociale ne fait-elle pas partie d'un ensemble de facteurs qui ont tous leur place dans le processus décisionnel ?

Paroles de médecins interrogés :

*« Je pense que si on avait une autre prise en charge et un autre regard sur le handicap, notre métier changerait et j'en serais la première contente. »*

*« Un enfant qui a une malformation qui est grave mais compatible avec la vie, dans la grosse majorité des cas, c'est les critères sociaux qui sont au premier plan dans l'IMG comme dans l'ISG. »*

*« Aujourd'hui, le handicap est considéré de façon extrêmement négative, c'est même pire que ça puisque le handicap est considéré comme une non humanité, c'est même pire que quelque chose de négatif. »*



Les médecins interrogés semblent s'accorder sur le fait que **la dimension sociale entre inévitablement en ligne de compte** dans la prise de décision.

Les couples vivent en société et en font partie, il est inévitable que les « courants de pensée sociaux » soient pris en considération dans leur réflexion ; tout comme il est normal que d'autres critères entrent en ligne de compte : religieux, philosophiques, culturels, économiques.

Le regard que la société porte sur le handicap joue-t-il un rôle plus important que les autres facteurs décisionnels ?

D'après Didier Sicard<sup>39</sup>, les parents qui désireraient la naissance d'enfants handicapés « *s'exposeraient au regard de la communauté et à une forme de cruauté sociale née du fait qu'ils n'ont pas accepté la proposition faite par la science et entérinée par la loi.* »

La pression sociale est-elle réellement si forte ?

On cite en exemple le modèle des pays nordiques qui, par leur politique d'intégration des personnes handicapées, portent un regard différent sur la différence et le handicap.

Les associations de personnes en situation de handicap affirment que si l'accueil des personnes handicapées était facilité en France (structures d'accueil, emplois, meilleure accessibilité, transports, aides financières) comme il l'est dans certains pays nordiques (Suède ou Norvège), les interruptions de grossesses pour motif médical seraient moindres et la société cesserait de considérer le handicap comme un échec de la médecine. Mais dans ces pays, la pression sociale est-elle nulle ou simplement inversée ? A l'inverse, ne montre-t-on pas du doigt les parents qui décident d'une interruption de grossesse ?

Il est tout à fait possible que la pression sociale soit un élément immanent de la décision et impossible à supprimer de par l'appartenance des couples à la société.

**Se pose alors la question de l'acceptation et de l'intégration des enfants handicapés dans notre société.**

Aujourd'hui, en France, il existe un « **paradoxe du handicap** » : on désire le prévenir (via des techniques telles que DPN, DPI, IMG) autant que d'y apporter une réponse (via des structures d'accueil, équipements adaptés — loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). De plus, on repousse de plus en plus loin la limite de réanimation des enfants prématurissimes, tout en sachant que « *l'amélioration de la survie des enfants à haut risque de handicap, notamment les enfants prématurés ou de faibles poids, pose la question de l'accroissement de la prévalence des déficiences.* »<sup>30</sup>

N'est ce pas **paradoxe** de tout faire pour **sauver des enfants qui seront potentiellement lourdement handicapés et en même temps de chercher à les empêcher de naître lorsqu'ils sont détectés en période prénatale ?**

(La prévalence des déficiences sévères de l'enfant en population générale est estimée à 1% des enfants. Il y aurait chaque année 7 500 nouveaux cas.

La moitié des déficiences sévères de l'enfant concernent des enfants nés à terme ou près du terme, l'autre moitié des enfants prématurés ou grands prématurés.)

Dans un article<sup>19</sup> (cf. annexe 2), S. Korff-Sausse, bien qu'elle reconnaisse l'effort réalisé par la société vis-à-vis du handicap et sa volonté d'intégration et de reconnaissance ; affirme aussi que malgré les discours officiels, la personne handicapée continue à être exclue du « lien social ».

Elle critique les tentatives « ratées » d'intégration en argumentant que « *la vérité d'une société s'exprime non pas dans les principes qu'elle affiche mais dans sa manière de les appliquer* ».

Elle réalise ensuite une analogie entre l'exclusion des SDF et des personnes handicapées en expliquant que les SDF sont des exclus « visibles » tandis que les **personnes handicapées** sont des **exclus peu visibles** puisque la circulation leur est difficile, mais aussi parce qu'on les installe dans des lieux clos, hors de la vue des citoyens. Le choc se produit alors quand on les voit et cette question inévitable apparaît alors : « Cette vie est-elle digne d'être vécue ? »

Dans une société qui tente de se convaincre de la nécessité du respect de la différence, on en vient à vouloir éradiquer toute différence dès lors qu'elle apparaît comme déplaisante ou anormale.

## La place de la norme

D'après le Dr. G. Grangé de la maternité de Port Royal, « *ce qui est intéressant c'est l'esprit de la loi, hors l'esprit de la loi est dénaturé aujourd'hui [...] puisque l'avortement a été dé-pé-na-li-sé, ça veut dire que l'on est plus condamné si on fait un avortement, ce n'est pas pour ça que l'avortement est autorisé.* »

« *Le gros problème, c'est qu'à partir du moment où on se positionne par rapport à la loi et que par rapport à ça, on devient inhumain. J'imagine que ce que demande les couples c'est d'être confronté à des êtres humains qui ont un peu d'humanité. Je pense que dans cette perspective, l'esprit de la loi est plus intéressant que la loi elle-même.* »

Est-il possible de légiférer lorsque l'on a à faire qu'à des cas particuliers ?

Les ISG ne concernent qu'un **nombre confidentiel** d'interruptions de grossesses, de plus, chaque **cas est unique** de par les **multiples facteurs** qui interviennent lors d'une grossesse gémellaire (grossesses monochoriales ou bichoriales, pathologie létale, gravissime ou à pronostic incertain, terme de la grossesse, répercussion sur le fœtus sain), il apparaît comme irréalisable d'établir une norme concernant les ISG.

Les médecins interrogés considèrent soit les ISG comme faisant parties des IMG, et dans ce cas considèrent que la loi existe déjà, soit qu'il est inutile de légiférer sur une pratique qui intervient sur un nombre de cas si confidentiel.

Nous avons vu que lors de la prise de décision, un grand nombre de facteurs pouvaient entrer en ligne de compte ; comment alors imaginer un seul instant de nous puissions légiférer sur des cas si complexes.

Pour le législateur, les ISG font parties des IMG et cela est probablement préférable car la difficulté de la décision serait vraisemblablement accrue par l'apparition d'une nouvelle loi.

## Conclusion

Sur le plan juridique, les ISG s'apparentent, pour le législateur et pour certains médecins à des IMG.

Cependant, l'ensemble des praticiens interrogés reconnaît que **les ISG sont psychologiquement plus difficiles** à supporter pour les femmes et que l'acte en lui-même implique une difficulté supplémentaire pour l'équipe.

**Il ne semble pas que la jumeauté apporte à l'enfant porteur d'un handicap une tolérance positive.** En effet, selon les médecins, la présence du jumeau sain ne pousserait pas les parents à renoncer à une ISG. Au contraire, le fait d'avoir à élever deux enfants dont l'un serait porteur d'un handicap sévère pourrait apparaître comme trop difficile pour certains couples.

Les résultats obtenus lors des entretiens semi-directifs indiquent que les **facteurs** intervenant dans le processus de décision sont **multiples et d'importance variable selon les couples.**

Il apparaît que la société joue inévitablement un rôle dans la prise de décision. Cependant, il nous a été impossible de quantifier son impact réel sur les couples.

Il est possible que l'influence de la société soit inévitable car les parents, les médecins et toutes personnes touchées par la décision de l'ISG font partie de la société.

A l'inverse, si notre société était plus proche des sociétés du Nord de l'Europe, peut-être la pression sociale serait-elle renversée, et ce serait les parents demandant une ISG qui seraient montrés du doigt.

En ce qui concerne les médecins, ils semblent considérer comme primordial le fait de laisser aux couples le temps de la réflexion. **Le respect de l'autonomie des couples, dans la mesure du possible, reste très important.**

Les ISG sont des interruptions de grossesses différentes des autres. Les décisions dans ce domaine restent complexes et difficiles à prendre, il est donc primordial que le médecin fasse attention au sens des mots qu'il prononce et au temps auquel il les prononce. Le

langage reste en effet un facteur important dans la définition de la place des médecins dans la relation comme dans la décision à laquelle elle aboutit. S'il semble impossible de définir et de délimiter cette position, l'important semble être que le médecin soit là pour informer le couple, répondre à ses questions et le cas échéant leur apporter un soutien ; ce soutien pouvant être un appui à leur décision si nécessaire. Si les médecins, au cours des consultations, perçoivent l'inclination du couple, et constatent qu'il « n'arrive pas à franchir le pas », est-il répréhensible qu'il les guide vers la décision finale ?

La question à poser n'est peut-être pas « qui pèse sur la décision ? », mais « comment aider les personnes à prendre une décision avec laquelle ils se sentiraient en paix ? »

La pratique des ISG apparaît donc, selon nos résultats, comme **relevant de critères adaptatifs**. Les médecins, parmi ceux interrogés, attachent une grande importance à la **parole**, à la **discussion** et au **libre choix des parents** et tentent de les y aider au maximum.

Les praticiens semblent tous d'accord pour affirmer que **chaque situation est singulière** et ne peut être résolue de la même manière que la précédente.

Les ISG sont des pratiques récentes qui ne font l'objet d'aucun consensus ni pour les pratiques ni pour les processus de décision. En effet certains centres acceptent de réaliser des ISG refusées par d'autres, il serait donc intéressant d'approfondir plusieurs axes dans mon travail de doctorat :

- connaître le retentissement du foeticide sur le co-jumeau sain,
- déterminer quelle est la place réelle de l'influence de la société,
- définir concrètement, si possible, ce que les médecins entendent par « accompagnement dans la prise décision »,
- réaliser une étude consacrée exclusivement aux grossesses gémellaires issues de PMA afin de définir s'il existe, dans le cadre de l'ISG, une différence avec les grossesses gémellaires spontanée.

## Glossaire

**Chorionicité:** Dans le cas de grossesses monochoriales, les placentas sont caractérisés par la présence d'une « masse unique commune aux deux jumeaux dans laquelle des anastomoses\* relie dans plus de 95 % des cas les deux cordons ombilicaux ». « La mort d'un jumeau monochorial expose le survivant à un risque d'exsanguination brutale dans son co-jumeau par la présence de ces connexions vasculaires placentaires, et donc à une mortalité et à une morbidité globale estimée respectivement à 26 % et jusqu'à 51 %..»<sup>5</sup>

Un placenta unique est généralement caractéristique d'une grossesse monochoriale. Lorsqu'elles sont bichoriales, le placenta est le résultat de la fusion de deux placentas séparés.

**Anastomoses:** Connexions entre deux structures, organes ou espaces. Ici, il s'agit de connexions entre vaisseaux sanguins.

**IMG:** L'interruption de grossesse pour raison médicale a vu le jour en même temps que l'interruption volontaire de grossesse le 17 janvier 1975 dans la loi relative à l'IVG.\* \* Les modalités pratiques de « l'interruption médicale de grossesse » ont été depuis précisées, entre autre, par l'article 13 de la loi 94-654 du 29 juillet 1994, qui précise que : « *En outre, si l'interruption de grossesse est envisagée au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic, l'un de ces deux médecins doit exercer son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire* ».

L'interruption de grossesse pour raison médicale intervient après le délai légal d'IVG de 12 semaines de grossesse (14 SA) dans le cas où 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. Il n'y a pas de terme limite pour l' IMG, elle peut avoir lieu jusqu'aux minutes précédant la naissance.

La prise en charge des IMG en France varie largement d'une équipe à l'autre ([medical termination of pregnancy for fetal anomaly : the patient's point of view](#)).

Après le diagnostic et l'élaboration du pronostic, la patiente sera reçue, avec son conjoint si elle le désire, par l'équipe du CPDNP et si la demande de la femme est acceptée, deux médecins, dont l'un a obligatoirement travaillé dans un centre multidisciplinaire de médecine

prénatale, devront signer une attestation d'acceptation de l'IMG. Il est important de préciser que tous les centres de diagnostics prénataux ont une démarche collégiale.

*\*\* Art. L 162-12. - L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.*

**KCl** : Chlorure de potassium, composé chimique utilisé pour les injections létales.

**Hydramnios** : Excès de volume du liquide amniotique qui fait courir le risque d'un accouchement prématuré.

**Réduction embryonnaire** : Réduction du nombre d'embryons suite à une procédure de PMA.

**Réduction fœtale** : (en anglais MFPR: multifetal pregnancy reduction) ont pour but de réduire le nombre de fœtus sans qu'il y ai la présence d'une pathologie. Il s'agit dans ce cas d'augmenter les chances de survie des autres fœtus et de diminuer la morbidité maternelle.



# Annexes

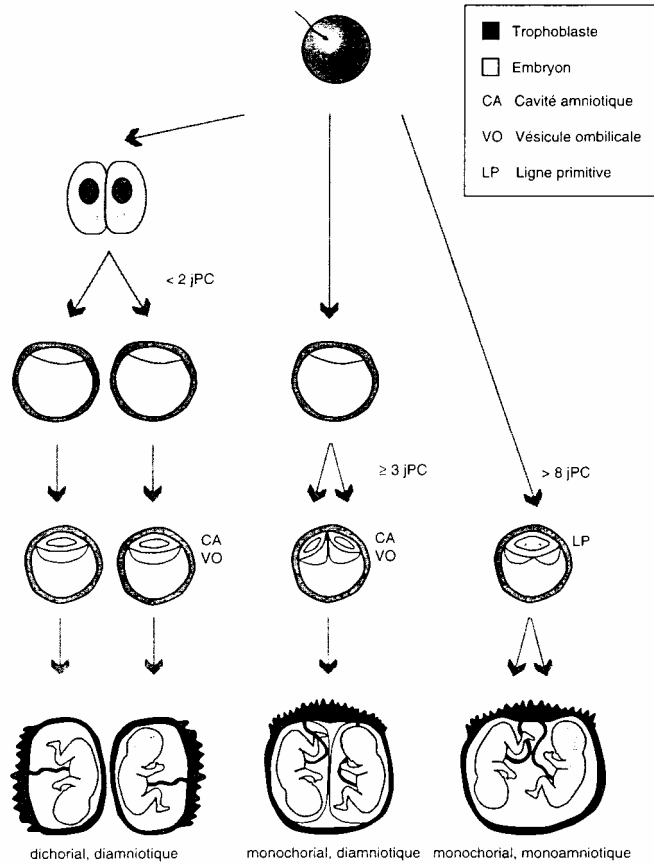


Figure 3-1 Placentation des jumeaux monozygotes.

## Annexe 1

TABLEAU 36 - ACCOUCHEMENTS MULTIPLES SUIVANT LE TYPE ET LE GROUPE D'ÂGES DE LA MÈRE

Année	Nombre d'accouchements				Nombre d'accouchements doubles pour 1 000 accouchements au total suivant l'âge de la mère							
	Doubles	Triples	Quadruples	Quintuples ou plus	moins de 20 ans	20 à 24 ans	25 à 29 ans	30 à 34 ans	35 à 39 ans	40 à 44 ans	45 ans ou plus	Total
1998	10 687	241	5	1	5,5	8,8	12,8	16,4	18,6	14,1	10,3	14,0
1999	11 355	217	6	0	6,8	9,0	13,3	17,1	20,1	16,4	11,4	14,8
2000	11 905	219	5	0	6,4	9,4	13,2	17,4	19,9	15,6	12,5	14,9
2001	11 911	236	8	1	6,2	9,4	13,5	17,4	19,8	16,0	7,9	15,0
2002	11 858	240	5	0	7,3	9,5	13,0	17,5	20,4	16,5	21,0	15,0
2003	12 193	218	4	0	6,6	9,9	13,5	17,6	20,6	17,6	27,8	15,5
2004	12 437	220	2	0	6,7	9,8	13,7	18,2	20,1	18,1	36,3	15,6

Champ : France entière (métropole et départements d'outre-mer)

Source : Insee, état civil

## Annexe 2

## Texte de Simone Korf-Sausse

« D'une part, on assiste depuis quelques décennies à un mouvement incontestable de reconnaissance et d'intégration du handicap. La position anthropologique de la société actuelle reconnaît à la personne handicapée un statut d'égalité et de dignité. »

« Malgré les discours officiels et les bonnes volontés affichées, celui qui est atteint d'un handicap continue à être expulsé du lien social. »

Pourquoi dès lors qu'il s'agit de handicap, l'évolution des mentalités semble s'appliquer avec plus de difficultés et plus de lenteur que dans d'autres domaines ? Dans aucun secteur de la vie sociale, il y a un tel décalage entre théories et pratiques. Que penser des situations suivantes : on dit aux parents en juin que leur enfant ne pourra revenir en septembre à l'école, car la maîtresse de la classe suivante ne se sent pas prête pour prendre des élèves handicapés... Que veulent dire encore ces situations, où l'enfant est accueilli à la maternelle une heure par jour, ou deux jours par semaine ? Ce sont de fausses intégrations, qui sont en fait des formes d'exclusion.

La vérité d'une société s'exprime non pas dans les principes qu'elle affiche mais dans sa manière de les appliquer. C'est ce qui échappe au discours officiel, au politiquement correct, aux bonnes intentions affichées, aux textes de loi bienveillants qui dévoile la vérité inconsciente. Si l'on ne sait pas très bien ce qu'est un handicapé, chacun est assuré d'appartenir à la catégorie des non-handicapés. Par conséquent, un handicapé est celui qui ne fait pas – ou plus – partie du monde des « non-handicapés ». Il est à la fois « autre », c'est-à-dire marqué par une valeur en négatif, et « pas comme les autres », c'est-à-dire ceux qui sont en pleine possession de leurs moyens physiques et intellectuels potentiels. C'est en somme une définition directement productrice d'une forme d'exclusion.

C'est Georges Canguilhem (1943), qui établit les fondements d'une telle démarche en énonçant que les formes de vie « anormales » ne sont pas dans un rapport d'opposition binaire avec la normalité, mais qu'il s'agit de deux régimes de fonctionnement de la vie. « Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques.

Elles expriment d'autres normes de vie possibles » Échec de l'idéal thérapeutique, car l'origine organique diagnostiquée et objectivée signe son irréversibilité et l'impossibilité de sa guérison. (Ainsi Si les SDF sont par définition des exclus très visibles, puisqu'ils ont fait le choix de vivre dans la rue, au regard des passants,) les handicapés eux sont CLINIQUES MÉDITERRANÉENNES 72-200142 5 des exclus peu visibles, par définition aussi, puisque la circulation leur est difficile, mais aussi parce qu'on les installe dans des lieux clos, hors de la vue des citoyens. Le choc se produit quand on les voit. (À la limite on pourrait dire que tout va bien, et que la citoyenneté soutient des discours très tolérants tant qu'elle n'est pas confrontée visuellement à celui qui circule en fauteuil roulant, qui est agité de mouvements incontrôlés, qui bave et bafouille, qui grogne ou crie. À ce moment, se fait jour inévitablement la question : « Cette vie est-elle digne d'être vécue ? » Question redoutable car elle véhicule toutes les potentialités d'exclusion, jusqu'à l'extrême forme de l'exclusion qu'est l'euthanasie.)

Dans une société qui exalte le respect de la différence, on en vient à vouloir éradiquer toute différence dès lors qu'elle apparaît comme déplaisante ou anormale. La prévention du handicap risque alors d'aboutir à la perspective terrifiante d'un enfant programmé, qui doit être en tout point conforme à l'image de l'enfant idéal »

## Annexe 3

## BIBLIOGRAPHIE

### Articles

1. ABERG, A; METELMAN, F; CANTZ, M; ET AL.; “Cardiac puncture of fetus with Hurler’s disease avoiding abortion of unaffected co-twin.” *Lancet*, **1978**, ii, 990-991.
2. ANTSAKLIS, A.J; AND AL; “Selective feticide of an affected fetus in the second trimester has comparable risks to those in the first trimester”. *Prenat Diagn*, **2001**, 21(2): p. 135-7.
3. ARISI, E; « Changing attitudes towards abortion in Europe ». *The European Journal of Contraception and Reproductive Health Care*, **2003**, 8: 109-121.
4. ASCH, A; “Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy”. *Am. J. Public. Health.*, **1999**, 89(11):1649-57.
36. BERNARD, JP ; QUARELLO, E ; VILLE, Y ; « Conflits d’intérêts entre jumeaux. 3<sup>ième</sup> congrès de gynécologie obstétrique et reproduction de la côte d’azur », **2006**.
6. BARJOT, PH ; LEVY, G ; « IMG : bases et fondements éthiques ». *Contracept. Fertil. Sex.*, **1997**, 25(1) : 37-45.
7. BLONDEL, B; KAMINSKI, M; “The increase in multiple births and its consequences on perinatal health”. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*, **2002**. 31(8): p. 725-40.
8. BLUMENFELD, Z; AND COLL; « Does maternal height affect triplet’s birth weight ? ». *Med Sci Monit*, **2006**, 12(1): 40-43.
9. DAFFOS, F ; « Fonctionnement et activité des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal français agréés. Bilan de l’année 2000 ». *Médecine Foetale et Echographie en Gynécologie*, **2005**, 61: p. 3-6.
10. DICKENS, B.M; COOK, R.J; “Ethical and legal approaches to 'the fetal patient'”. *Int J Gynaecol Obstet*, **2003**. 83(1): p. 85-91.
11. DOMMERGUES, M; AND COLL; “Feticide during second- and third-trimester termination of pregnancy: opinions of health care professionals”. *Fetal Diagn Ther*, **2003**, 18(2): p. 91-7.
12. DUMEZ, Y ; « Prise en charge obstétricale des malformations fœtales chirurgicalement curables ». *Pédiatrie*, **1993**, 48 : 99-107.
13. EVANS, MI; “Selective first trimester termination in octuplet and quadruplet pregnancies: clinical and ethical issues”. *Obstet.Gynecol.*, **1988**, 71, 289-296.
14. EVANS, ET COLL ; “ Efficacy of second-trimester selective termination for fetal abnormalities :

- international collaborative experience among the world's largest centers". *Am. J. Obstet. Gynecol.*, **1994**, 171(1): 90-4.
15. EVANS, MI; GOLDBERG, JD; HORENSTEIN, J; WAPNER, RJ; AYOUB, MA; STONE, J; LIPITZ, S; ACHIRON, R; HOLZGREVE, W; BRAMBATI, B; JOHNSON, A; JOHNSON, MP; SHALHOUB, A; AND BERKOWITZ, RL; "Selective termination for structural, chromosomal, and mendelian anomalies : international experience". *Am J Obstet Gynecol*, **1999** ;181 :893-7
  16. GEVA, E; AND COLL; « Second-trimester multifetal pregnancy reduction facilitates prenatal diagnosis before the procedure ». *Fertil Steril*, 2000, 73(3): 505-8.
  17. GOLD, F ; HERVE, C ; TAURELLE, R ; BAUBEROT, J ; PIERRE, F ; DESCHAMPS, PH ; LAUGIER, J ; « Problèmes éthiques soulevés par les pratiques françaises actuelles de l'IMG. 3<sup>ième</sup> partie : contribution à la résolution des dilemmes moraux de la médecine du fœtus ». *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.*, **1995**, 24, 727-732.
  18. KON, AA ; " Answering the question : " Doctor, if this were your child, what would you do ? "" . *Pediatrics*, **2006**, 118(1): 393-7.
  19. KORFF-SAUSSE, S; « Quand arrive au monde un bébé pas comme les autres. Conséquences de l'annonce du handicap sur le devenir de l'enfant et de sa famille ». *Revue de Médecine Psychosomatique*, **1994**, 35 : 199-212.
  20. MATTEI, JF ; « Ethique : vérités absolues et croyances conjoncturelles ». *Champ psychosomatique*, **2000**, 18, 87-94.
  21. MOUTEL, G ; HERVE, C ; « Les risques d'une application aveugle du principe de précaution en médecine ». *Presse Med.* **2001**, 30:125-8.
  22. NO AUTHORS LISTED; "American Academy of Paediatrics Committee on Bioethics: Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment". *Paediatrics*, **1994**, 93(3): 532-6.
  23. PERROTTE, F; AND COLL; "Interruption médicale de grossesse". *J. Gynecol. Biol. Reprod.*, **2000**, 29 : 185-191.
  24. SHALEV, J; AND COLL; "Improving pregnancy outcome in twin gestations with one malformed fetus by postponing selective feticide in the third trimester". *Fertil Steril*, **1999**, 72(2): p. 257-60.
  25. SHALEV, J; AND COLL; « Multifetal pregnancy reduction in cases of threatened abortion of triplets ». *Fertil Steril*, **1999**, 72(3): 423-6.
  26. YARON, Y; ET ALL; "Selective termination and elective reduction in twin pregnancies: 10 years experience at a single centre". *Hum Reprod*, **1998**. 13(8): p. 2301-4.

## Livres

27. *L'information médicale du patient. Règles et recommandations*. Les guides de l'AP-HP, **2000**, Ed. Lamarre, Paris, France.
28. DUMEZ, Y ; DOMMARGUES, M ; *Diagnostic anténatal et grossesses gémeillaires. Les grossesses multiples*, **1991**, Ed. Doin 177-91.
29. DUMEZ, Y ; *Le fœtus à l'hôpital*, **1997**, Ed. Erès.
30. EMBERSIN, C ; GREMY, I ; *Handicap et périnatalité en Île-de-France*. Observatoire régional de santé d'Île-de-France, **2005**.
31. PAPIERNIK-BERKHAEUER, E ; PONS, JC ; *Les grossesses multiples*, **1991**, Ed. Doin.
32. PONS, J-C ; CHARLEMAINE, C ; PAPIERNIK, E ; *Les grossesses multiples*, **2000**, Ed. Flammarion, Paris, France.
33. RAMEIX, S ; *La décision médicale du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients*. (texte)

## Textes de loi

34. Débat parlementaire sur l'IMG, séance du 28 mars **2001**.
35. Loi du 4 mars **2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
36. Avis du CCNE n° 24 du 24 juin **1991** sur les réductions embryonnaires et fœtales.

## Presse écrite

37. LEYMARIE, P ; LEPORRIER, N ; « L'eugénisme en France, un mythe sans fondement ». *Le Monde*, **2007**.
38. NISAND, I ; « Le choix légitime des parents ». *Le Monde*, **2006**.
39. SICARD, D ; « La France au risque de l'eugénisme ». *Le Monde*, **2007**.

## **Travaux**

40. GOUSSOT-SOUCHET, MICHELE ; «Interruption sélective de grossesse pour pathologie grave d'un jumeau : étude des pratiques auprès des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal », **2005**. (DEA)
41. REVEL-DUBOIS, MP ; « Information et diagnostic anténatal : problèmes éthiques posés par les situations d'incertitude diagnostique ou pronostique dans le cadre des anomalies cérébrales foetales. », **1993**. (DEA)