

**UNIVERSITE René DESCARTES
(PARIS V)
Faculté de Médecine Necker**

Président Pr P. DAUMART

Certificat de Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales

**Ethique, Déontologie et Responsabilités
Médicales**

Directeur Pr C. HERVE

2003-2004

TITRE DU MEMOIRE :

**Information restituée par les patientes sur les buts de
l'échographie du premier trimestre de la grossesse**

Présenté par : Michèle GOUSSOT-SOUCHET

Directeur de mémoire : Dr Marie-Laure MOUTARD

SOMMAIRE

Sommaire	2
Abréviations	3
Introduction	4
I Problématique	6
II Matériel et méthodes	7
III Résultats	11
IV Discussion	16
1) critique méthodologique	16
1-1 critique de l'échantillon	
1-2 critique du questionnaire	
2) discussion des résultats	17
2-1 importance de l'information	17
2-2 les patientes sont-elles bien informées ?	19
2-3 Le délai légal de l'IVG est 14 SA	23
Conclusion	25
Bibliographie	27
Annexes	30

ABREVIATIONS

AMP	aide médicale la procréation
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé
CCNE	Comité Consultatif National d' Ethique
CFEF	Collège Français d'échographie foetale
CN	clarté nucale
CNGOF	Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français
CPDPN	centre pluridisciplinaire agréé de diagnostic prénatal
EF	échographie foetale
HCV	virus de l'hépatite C
HBs	virus de l'hépatite B
HT 21	marqueurs sériques de la trisomie 21
IMG	interruption médicale de grossesse
ISG	interruption sélective de grossesse
IVG	interruption volontaire de grossesse
LCC	longueur crânio-caudale
PAPP A	pregnancy associated plasma protein A
SA	semaines d'aménorrhée
VIH	virus de l'immunodéficience humaine

INTRODUCTION

L'échographie obstétricale est un examen proposé à toutes les femmes enceintes ; il s'agit d'une imagerie très performante, qui, en détaillant des structures fœtales de plus en plus fines, a un rôle majeur dans le dépistage des anomalies fœtales.[1] [2]

Elle est devenue un outil indispensable pour les obstétriciens à qui elle fournit rapidement et de manière non invasive, des informations primordiales sur la datation de la grossesse, le nombre d'embryons, la localisation placentaire, la croissance et le bien-être du fœtus que par les patientes qui ont un contact visuel avec leur enfant.

A partir de 1978 la France a connu un développement exponentiel de l'échographie obstétricale : entre 1985 et 1990 on note une augmentation de 95% des examens alors même que l'échographie n'est pas un examen obligatoire dans la surveillance de la grossesse.

La France est un des seuls pays où l'échographie est prescrite à toute femme enceinte. Trois examens pendant la grossesse sont remboursés par l'assurance maladie. [3].

La visualisation du fœtus en mouvement lors de l'échographie a participé à son humanisation, sa morphologie à 12 semaines d'aménorrhée (12SA), ressemble à celle du nouveau-né

L'examen peut réassurer une patiente avec antécédent mais peut aussi créer de l'inquiétude devant une image atypique.

L'échographie enfin peut permettre de diagnostiquer des malformations fœtales ou retrouver des signes d'appel pour certaines pathologies, ce que les couples ne savent pas forcément [4] [5] [6] [7].

L'échographie obstétricale est un outil non encadré par la loi, auquel toutes les femmes ont accès sans information ni consentement obligatoires .

Or cet outil peut conduire le couple à s'interroger sur le devenir de la grossesse lorsqu'un conflit d'intérêt materno-fœtal survient (découverte d'une malformation fœtale incurable par exemple [8] [9])

Le principe de la non-nuisance est considéré comme un des thèmes fondamentaux de la bioéthique.

Il faut respecter les quatre impératifs : ne pas nuire, prévenir un effet nocif, supprimer un effet nocif et apporter un effet bénéfique.

L'échographie de 12 SA doit répondre à ces impératifs, or depuis moins de dix ans l'échographie morphologique de 22 SA soit quatre mois et demi est devancée par l'échographie de 12 SA.

Les avancées techniques ont permis une meilleure définition de l'image échographique. Les progrès sont constants avec l'utilisation de la sonde endovaginale avec haute fréquence, du Doppler couleur, du Doppler énergie et de l'imagerie volumique 3D-4D. [10]

La plus grande étude concernant l'intérêt de l'échographie de fin de premier trimestre de la grossesse date de 1998.[11]

Si l'échographie dès 12 SA permet de dépister certaines malformations fœtales, elle permet aussi de repérer des signes d'appel et notamment l'augmentation de la clarté nucale (CN) considérée comme un marqueur potentiel de la trisomie 21. [12] [13] [14]

Ce dépistage conduit à faire une choriocentèse ou biopsie de trophoblaste à 12 SA ou une amniocentèse vers 15 SA pour confirmer ou infirmer la trisomie 21. , le risque de perte fœtale de ces techniques invasives est de 0,5 à 1%. [15] [16]

La précocité de ce dépistage (12SA) fait que la patiente peut demander avant même que le caryotype soit réalisé une interruption volontaire de grossesse , (IVG) le délai légal étant fixé à 14 SA.

Actuellement les indications d'interruption médicale de la grossesse du fait d'anomalies fœtales dont parfois le pronostic est incertain, sont maintenant très supérieures aux indications d'origine maternelle.

C'est dire si l'information donnée avant cette échographie est importante et doit faire état de ses buts :

- dépistage précoce d'anomalies fœtales.
- mise en évidence de signes d'appel nécessitant des explorations complémentaires.
-

Les limites de l'examen échographique doivent être également précisées à la patiente car une surmédiation de cette technique entraîne une surestimation des possibilités.

Cette information est indispensable, elle doit être particulièrement soignée en gardant à l'idée que l'information reçue par la patiente est très différente de l'information que le consultant estime avoir donnée.

Cette information est restituée tronquée et parfois réinterprétée par les patientes.[17] [18]

La relation praticien-patient est particulière en échographie obstétricale car souvent la patiente est suivie en consultation prénatale par une sage-femme ou un obstétricien et les échographies seront pratiquées par des praticiens différents qui n'auront pas donné l'information initiale.

I) PROBLEMATIQUE

Nous avons vu la place prépondérante de l'échographie de 12 SA dans le dépistage de malformations fœtales et de signes d'appel d'autres pathologies.

Et l'on sait la discordance entre l'information donnée et celle qui est reçue.

Nous nous sommes donc intéressés à l'information donnée aux femmes enceintes à propos de l'échographie de 12 SA, aux modalités de délivrance de cette information et surtout à ce que les patientes restituent de cette information.

Le but de l'étude étant de savoir si l'information entendue et restituée par les femmes enceintes avant l'échographie du premier trimestre, pratiquée entre 11 SA et 13 SA permet un choix libre et éclairé .[19]

Les enjeux sont théoriques d'ordre éthique, mais aussi pratiques avec la possibilité de demander une interruption médicale de grossesse (IMG) en cas de malformation fœtale, mais aussi une interruption volontaire de grossesse du fait de la précocité de l'examen au cours de la grossesse [20]

Or l'accès à ces deux possibilités d'interruption de grossesse n'est pas le même

La loi n° 75-17 du 17 janvier 1975, relative à l'interruption volontaire de grossesse et modifiée par la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 permet à « une femme que son état place en situation de détresse » de demander l'arrêt de la grossesse avant 14 SA soit 12 semaines de grossesse, le texte précise que la femme est seul juge de son état.

Par contre en ce qui concerne l'IMG elle est soumise au texte de loi article L 162-12 disant « s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » et au décret n°97-578 Art. R 162.29. La demande d'IMG est faite par les couples, et la décision est prise par deux médecins d'un CPDPN

Actuellement en France, on pratique trois échographies lors de la surveillance d'une grossesse se déroulant normalement, chez une patiente sans antécédent. Il s'agit d'une population à bas risque malformatif. [21] [22]

Les périodes optimales pour réaliser ces échographies sont : 12 SA, 22 SA, 32 SA.

Le diagnostic anténatal est considéré par les couples comme une pratique standard de la surveillance des grossesses mais avec une surestimation des possibilités réelles du diagnostic anténatal.

Dans ses débuts le diagnostic anténatal avait pour objectif de donner un enfant indemne à un couple éprouvé par la naissance et souvent la survie brève d'un enfant atteint.

Pour ces couples qui connaissaient la pathologie et son expression clinique, le calcul de risque en faveur d'une récurrence limitait le nombre de grossesses, le diagnostic anténatal permettait la naissance d'un enfant souhaité, parfois au prix d'une ou plusieurs interruptions médicales de grossesse.

Actuellement la surveillance des grossesses basée sur le dépistage concerne toute femme enceinte, en théorie, car une population migrante ou socialement défavorisée se présente en travail à la maternité sans jamais bénéficier de la consultation d'une sage-femme ou d'un médecin.

Les recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé de décembre 1998 ANAES [23] que les femmes enceintes soient clairement informées que l'échographie obstétricale qui leur est proposée a pour objectif principal le dépistage des anomalies fœtales [24]

Il est indispensable de préciser les possibilités réelles et les limites de cet examen.

Le groupe recommande deux échographies au cours des deux premiers trimestres de la grossesse, en l'absence de facteurs de risque, sous réserve de l'obtention du consentement éclairé des femmes enceintes sur le dépistage échographique des anomalies fœtales.

Le terme optimal de l'examen du premier trimestre est 11 à 13 SA.

II) MATERIEL ET METHODES

L'enquête est conduite après l'accord du médecin responsable du secteur des échographies obstétricales et l'accord du chef de service de la maternité pour évaluer les pratiques en ce qui concerne l'information des femmes enceintes avant l'échographie du premier trimestre de la grossesse.

1) Sélection des patientes

Il s'agit d'une étude prospective concernant 60 femmes enceintes de 11 SA à 13 SA se présentant pour une échographie du premier trimestre, avec l'investigatrice, dans un service parisien d'obstétrique incluant un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN).

L'étude a été conduite de décembre 2003 à mars 2004.

Le rendez-vous d'échographie est obtenu par la patiente sur place au bureau des rendez-vous ou par téléphone en justifiant d'un numéro d'inscription à la maternité et en donnant la date présumée de grossesse pour respecter le créneau optimal de 11SA à 13 SA.

Les patientes peuvent avoir déjà consulté dans le secteur obstétrical, dans ce cas une information écrite par le chef de service est remise après le prélèvement sanguin pour sérologies maternelles obligatoires avant la déclaration de grossesse

2) Technique de l'échographie

L'échographie utilise les ondes ultrasonores. Leur propagation s'effectue à des vitesses différentes en fonction des tissus traversés. Le traitement numérique de l'image permet de visualiser sur un moniteur, en temps réel les organes et en échographie obstétricale le fœtus, ses organes et ses annexes : cordon, liquide amniotique, placenta.

La sonde qui balaie l'abdomen maternel est un émetteur récepteur relié à l'ordinateur qui va coder les différences d'impédance acoustique entre les différents organes selon une échelle de gris.

En obstétrique nous utilisons une sonde de 5 mégaHertz en début de grossesse, l'examen est pratiqué par voie sus-pubienne mais aussi parfois par voie endo-vaginale à l'aide d'une sonde spécifique recouverte d'un protège sonde contenant un peu de gel de couplage.

Les liquides sont visualisés en noir et dits anéchogènes.

Les tissus mous, poumons fœtaux, foie, placenta sont dans des tonalités grises.

Les os apparaissent blancs et sont dits hyperéchogènes.

3) L'échographiste

En France les échographies obstétricales de dépistage sont pratiquées par des praticiens de formations initiales diverses : gynécologue-obstétricien, sage-femme, radiologue, généraliste spécialisé. [25]

L'échographiste est rarement le clinicien qui a donné l'information.

Les limites de l'échographie de 12 SA sont liées :

- aux conditions pariétales maternelles, intérêt de coupler la voie endovaginale
- à la qualité de l'échographe : date de mise en service requise

- au développement des organes fœtaux, avec le risque d'un faux positif par exemple la visualisation de l'anse intestinale primitive extériorisée [26]

- à l'expérience de l'échographiste :
 - formation initiale
 - formation continue

Une étude enquête régionale dans les pays de Loire sur la qualité des échographies du premier trimestre retrouve

- 31,2 % de résultats complets
- 31,6 % de résultats incomplets
- 37,2 % de résultats non satisfaisants [27]

Ce qui s'explique par une évolution des points à examiner de plus en plus nombreux et de plus en plus ciblés. [28]

Il y a plus de 10 ans, au premier trimestre les buts de l'échographie furent :

- la localisation de la grossesse
- le nombre d'embryons
- la datation de la grossesse
- le diagnostic d'une malformation majeure (ex : anencéphalie)

==> actuellement

- la morphologie et la mesure de la clarté nucale sont les points essentiels

L'échographie obstétricale est un examen non invasif, reproductible, dont l'accès à l'ensemble de la population féminine enceinte a été facilité par la large diffusion des échographes et la médiatisation de la technique.

Actuellement la pratique de l'échographie n'est pas encadrée par la loi.
L'obligation de moyens porte sur la date de mise en service ou de mise à niveau de l'échographe.

A l'heure actuelle les progrès techniques nécessitent une formation initiale et continue de qualité de la part des échographistes car l'examen est opérateur-dépendant et que seule une évaluation des pratiques permettra la fiabilité des échographies.

De plus en plus d'échographistes suivent les « règles de bonne pratique » préconisées par les sociétés savantes telles le Collège Français d'Echographie fœtale (CFEF), ou Collège National des Gynécologues Obstétriciens français (CNGOF) et l'amélioration du niveau de dépistage et de diagnostic permet de penser que ce sont de bons guides de pratique.[29]

Compte-rendu type de l'échographie de 12 SA selon le Collège Français d'Echographie Fœtale (CFEF)

Grossesse monofoetale ?

La mobilité fœtale est-elle normale ?

La fréquence cardiaque est de battements par minute

La longueur crâniocaudale mesure....mm.

Le diamètre bipariétal mesuremm.

Le périmètre crânien mesure

Le périmètre abdominal mesure

Le fémur mesure

L'épaisseur de la clarté nucale mesure... (au 1/10 ème de mm)

Le contour de la boîte crânienne est-il d'aspect normal ?

Le contenu céphalique est-il conforme pour le terme ?

L'estomac est-il en position normale ?

La paroi abdominale antérieure semble-t-elle intègre ?

La vessie est-elle de volume normal ?

Le rachis est-il d'aspect échographique conforme pour le terme ?

Les quatre membres sont-ils présents et peuvent-ils être suivis sur leurs trois segments ?

Le volume amniotique est-il normal ?

Le placenta est-il d'échostructure normale ?

4) Le questionnaire

Pour les patientes ayant déjà consulté dans le service, la consultation du dossier obstétrical permettait de compléter les informations.

Moment du questionnaire :

- Avant la pratique de l'échographie de 12 SA par l'investigatrice
- Femme assise et habillée, en salle d'échographie ; le cas échéant en présence du futur père.
- Patiente acceptant de répondre au questionnaire concernant l'information reçue avant l'échographie du premier trimestre de la grossesse.
- Certaines des questions posées aux patientes sont celles qui sont souvent posées par l'échographe lors de l'échographie de 12 SA.

Les questions ont été soit fermées de façon à obtenir des données chiffrées, soit ouvertes, permettant à la patiente de s'exprimer plus longuement sur des points précis. L'analyse des ces questions ouvertes s'est faite à l'aide d'une grille de lecture.

Les questions sont lissées dans leur formulation de façon à ne pas majorer l'inquiétude de la patiente juste avant l'examen échographique.

Nous avons cherché à savoir si l'information sur l'échographie du premier trimestre orale et écrite est reçue et comprise avant cette première échographie

La patiente est-elle seule ou accompagnée du futur père ?

Quel âge avez-vous ?

Quelle est la compréhension du français ?

Quelle est la profession, le niveau d'études de la patiente ?

La grossesse est-elle spontanée ou obtenue dans le cadre de l'aide médicale à la procréation (AMP) ?

Quels sont les antécédents gynéco-obstétricaux de la patiente ?

Nombre de grossesses antérieures, leur issue, nombre d'enfants ?

La patiente a-t-elle déjà consulté une sage-femme ou un obstétricien de la maternité ?

Qui a prescrit l'échographie de 12 SA ?

Quel est le terme de la grossesse (en semaines d'aménorrhée SA) ?

Quelle information avez-vous eu sur les buts de cette échographie ?

Avez-vous été informée sur la mesure de la clarté nucale ?

Souhaitez-vous cette mesure ?

Avez-vous reçu une information orale ?

Avez-vous reçu l'information sur papier en consultation ?

Avez-vous lu cette information ?

Qu'attendez-vous de l'échographie de 12 SA ?

Analyse du contenu

Elle est réalisée au moyen d'une grille de lecture en reprenant les mots-clés et les idées dominantes.

Lorsque les patientes interrogées sont citées, le texte apparaît en italique, sans modifications.

III) RESULTATS

60 questionnaires ont pu être retenus

Une patiente est exclue de l'étude ayant refusé de répondre aux questions et présentant un état de détresse majeur avec sanglots et agitation.

L'interrogatoire obstétrical a retrouvé un antécédent de mort in utero diagnostiquée au troisième trimestre lors de l'échographie. C'était il y a 13 ans et malgré d'autres naissances la détresse était très présente.

Terme de la grossesse lors de l'interrogatoire :

-pour 55 d'entre elles à 11-13 SA (92%)

ce qui correspondait bien à la date optimale préconisée pour la mesure de la clarté nucale.

-3 patientes à 10 SA (5%)

décalage du terme échographique de 2 semaines par rapport au terme théorique calculé par la patiente à partir du premier jour des dernières règles

-1 patiente à 16 SA (2%)

d'origine étrangère s'exprimant difficilement en français, ayant compris l'intérêt de l'échographie à 12 SA mais n'ayant pu exprimer sa demande de rendez-vous

-1 patiente à 17 SA (2%)

d'origine étrangère, en situation irrégulière en France n'ayant pu s'inscrire en temps et heure pour obtenir un rendez-vous à 12 SA

Quel est l'âge des patientes ?

Age médian = 31,2 ans [22-42]

La patiente vient-elle seule ou accompagnée ?

31 patientes sont venues seules (52%)

27 patientes sont venues accompagnées de leur conjoint (45%)

2 patientes sont venues accompagnées de leur mère : (3%)

-pour l'une le conjoint ne pouvait venir et lors d'une grossesse précédente une anomalie avait été découverte à 12 SA entraînant un caryotype puis une interruption médicale de grossesse.

- la seconde est venue seule car à la précédente grossesse lors de la seule échographie en présence de son mari une anomalie fœtale avait été dépistée, « par superstition je ne veux plus qu'il vienne lors des échographies ».

Quel est le niveau d'études des patientes ?

17 patientes (28%) n'exercent pas de profession ou exercent une profession de niveau d'études « brevet des écoles »

22 patientes (37%) exercent une profession de niveau supérieur ou égal au baccalauréat

8 patientes (13%) exercent une profession dans le pôle santé quelque soit le niveau d'études

Quelle est la compréhension du français pour les non-francophones ?

4 patientes (7%) ne maîtrisaient pas le français : origine grecque, tamoule, japonaise, éthiopienne.

Le mari était présent, avait traduit l'information écrite et traduisait questions et réponses de la patiente et de l'investigatrice.

Quels sont les antécédents obstétricaux ?

Gestité : nombre de grossesses débutées quelque soit l'issue et son terme

Primigeste : patiente enceinte pour la première fois

Gestité	N patientes	N sans enfant
1	22	22
2	15	5
3	12	3
4	4	1
5	3	0
6	2	0
7	2	0

Soit 31/60 (52%) patientes sans enfant

Parité : nombre d'enfants nés vivants ou non après 22 SA.

Parité	N patientes
1	18
2	7
3	3
6	1

En ce qui concerne l'information orale :

51/60 (85%) patientes disent l'avoir reçue, elle est donnée par :

5/60 : (8%) le médecin en ville gynécologue ou généraliste

44/60 : (73%) l'équipe obstétricale de la maternité : la sage-femme ou l'obstétricien amené à suivre la patiente

2/60 (3%) l'aide-soignante chargée de donner les rendez-vous d'échographie

En ce qui concerne l'information écrite :

43/60 (72%) patientes l'ont reçue

donc 17 (28%) patientes disant ne pas l'avoir reçue

Pourquoi ces 17 patientes n'étaient-elles pas en possession de l'information écrite ?

- 13/17 (76%) n'ont pas encore consulté dans le service, leur inscription a été confirmée mais pas encore d'ouverture administrative du dossier avec bilan sanguin obligatoire à l'issue de ce passage chez l'infirmière la liasse d'informations et le carnet de rendez-vous sont remis à la patiente, le rendez-vous avec le consultant, sage-femme ou médecin est différé de quelques jours à parfois quelques semaines
- 2/17 (12%) ont consulté dans le secteur particulier des grossesses à suivi spécifique pour couples dont l'un est séropositif pour le VIH, L'équipe interrogée dit ne pas vouloir ajouter l'angoisse d'un éventuel dépistage échographique à toute l'information donnée sur la conduite de la grossesse, de l'accouchement et de la prise en charge de l'enfant dans le cadre du VIH. Une patiente dit :
« le médecin devait attendre que votre mesure[le clarté nucale] soit bonne pour m'en parler et ne pas m'inquiéter avant. »
- 2/17 (12%) patientes ayant consulté disent ne pas avoir eu l'information écrite

25/43 (58%) patientes disent avoir lu l'information écrite donc 18/43 (42%) patientes ne l'ont pas lue

La réponse à la question était : « je l'ai lue en diagonale », « je l'ai oubliée dans mon sac ou dans mon dossier grossesse », « je n'ai pas eu le temps », certaines pensaient ne pas l'avoir lue mais les autres questions réactivaient des parcelles d'information.

Et donc 35/60 (58%) n'étaient pas informées par le biais de l'information écrite diffusée dans le service, des dépistages proposés, en particulier les possibilités offertes par l'écho de 12 SA.

2/60 (3%) patientes avaient consulté les sites Internet concernant la grossesse et l'échographie obstétricale.

Combien de patientes estiment avoir reçu une information sur :

- 1) **les buts de la mesure de la clarté nucale ?** 51/60 (85%)
- 2) **la recherche de malformations ?** 29/60 (48%) dont 4 n'évoquant pas la nuque
- 3) **la datation de la grossesse ?** 15/60 (25%)
- 4) **le diagnostic de grossesse multiple ?** 16/60 (27%)

Quelle est la demande de dépistage par la mesure de la clarté nucale ?

59/60 (98%) patientes ont souhaité la mesure de la clarté nucale dans le but de dépister un enfant éventuellement porteur d'une trisomie 21

1 patiente souhaitait pouvoir se préparer à la naissance et à l'accueil d'un enfant trisomique 21

Les 45/60 (75%) des patientes pensaient que le mesure de la clarté nucale était obligatoire et donc pratiquée systématiquement sans accord explicite de leur part. Parfois le fait d'avoir signé lors de la consultation prénatale le consentement au prélèvement sanguin pour dosage des marqueurs sériques dans le cadre du dépistage de population à risque accru de trisomie 21 leur faisait penser qu'elles avaient donné leur accord pour toute recherche de malformations ou d'anomalies.

1 patiente refusait toute investigation entraînant un risque de diagnostic anténatal de trisomie 21, les explications détaillées lors de l'entretien ont permis à cette patiente dont le terme échographique n'était que 10 SA de comprendre que la mesure de la clarté nucale supérieure à 3 mm n'entraînait pas une amniocentèse suivie d'une interruption médicale de grossesse en cas de trisomie 21, mais qu'une échocardiographie pouvait être proposée de façon à dépister une éventuelle cardiopathie fœtale nécessitant une prise en charge dès la naissance en milieu spécialisé.

Lors de l'échographie pratiquée à 12 SA cette patiente a demandé la mesure de la clarté nucale.

Ce que les patientes (couples) attendaient de cette échographie

Mots clés

« Rechercher une grossesse extra-utérine »

« Voir pour les saignements »

« Connaître le sexe fœtal » pour 10 patientes ou le conjoint

« Ecouter le cœur »

« Voir si tout va bien, si tout est normal » presque systématiquement

« Voir la trisomie 21 »

« Se préparer à attendre un enfant trisomique 21 »

« Rechercher des malformations mais je ne sais pas lesquelles »

« Connaître la taille de la tête, c'est important la taille de la tête »

« Peser le bébé »

« Voir s'il manque une main, car alors on demandera une IVG »

« Chercher des déformations »

« Savoir s'il y a un problème, pour prendre une décision »

« Savoir si j'attends des jumeaux »

« Vous voyez les deux mains ? »

Voir un « haricot »

Voir une « crevette »

« Voir si on me montre »

« Je veux tout »

« Je suis demandeuse de tout ce que vous me proposerez »

« Le plus de recherches possibles, je vous fait confiance »

« Je suis scientifique je veux 100% de garantie »

« Je suis déçue de ne pas avoir des jumeaux »

« C'est mieux de rechercher toutes les malformations, non ? »

IV) DISCUSSION

1) Critique de la méthodologie

1-1) Critique de l'échantillonnage

Les patientes étaient celles venant pour accoucher dans un même centre dit de niveau 3 et incluant un centre pluridisciplinaire agréé de diagnostic prénatal (CPDPN), situé à Paris dans un quartier privilégié.

Cependant, en raison d'une ouverture des inscriptions aux Parisiennes quelque soit le quartier et aux patientes de la petite et de la grande couronne le biais de recrutement était atténué.

Il ne s'agissait donc pas d'une enquête sur les pratiques hexagonales.

Le niveau scolaire est supérieur à la moyenne nationale mais les résultats permettent de constater que quelque soit le niveau d'études l'information restituée est très limitée ; une extrapolation semble donc possible.

Le but de l'étude était d'évaluer l'information restituée par ces patientes en estimant que dans le service, l'information orale et écrite est standardisée.

L'échantillonnage est limité du fait du choix initial d'un questionnaire présenté par la même personne.

1-2) Critique du questionnaire

Il est proposé aux patientes juste avant la pratique de l'échographie et donc il s'est voulu peu invasif de façon à respecter le droit du patient en évitant de majorer le stress induit par un examen médical.

C'est un questionnaire relativement court qui ne s'intéresse qu'à l'information restituée par les patientes, il aurait été intéressant d'assister aux consultations prénatales et de noter l'information donnée par exemple en enregistrant le médecin ou la sage-femme mais le fait d'être évalué aurait pu modifier la pratique informative.

Ce questionnaire ne va pas au fond de la problématique car il n'est pas demandé à la patiente son attitude en cas de découverte d'une malformation à pronostic incertain, curable ou non. Quand l'interruption de grossesse est évoquée, elle l'est par les couples.

2) Discussion des résultats

L'étude montre que l'information mémorisée par la patiente est limitée, pauvre, discordante avec l'information donnée dans ce contexte d'information standardisée dans un service de référence .

Rares sont les patientes connaissant les buts de cette échographie et conscientes de la cascade d'examens et de décisions possibles au décours.

2-1 Importance de l'information concernant l'échographie de 12 SA

2-1-1 On entre dans le secret de l'intimité de la patiente par la datation de la grossesse

La connaissance de l'âge gestationnel précis est nécessaire en obstétrique de façon :

- à dépister les risques d'anomalies chromosomiques au premier et deuxième trimestre de la grossesse notamment en déterminant la période optimale de prélèvement sanguin pour les marqueurs biologiques

- à surveiller la croissance du fœtus

- à prévenir les dépassements de terme et leur pathologie.

Le paramètre le plus fiable est la mesure de la longueur crânio-caudale (LCC) [30]

La correction de la date de début de grossesse est faite si la datation échographique par mesure de la LCC faite entre 7 SA et 12 SA (soit de 10 à 60 mm de LCC) diffère de plus de 7 jours avec la date théorique fixée par la durée d'aménorrhée

L'information de la patiente est donc importante concernant la fiabilité de cette mesure, certaines pratiques extra conjugales conduisent les patientes à modifier la date théorique de façon à ce que le mari absent le jour de l'ovulation puisse être le père de l'enfant.

Deux patientes pour qui le terme a été ainsi corrigé par l'échographie étaient très surprises et ont demandé des informations complémentaires montrant le bien- fondé de la correction.

2-1-2 L'échographie dans le contexte de diagnostic de grossesse gémellaire affecte la patiente :

1) En induisant une tristesse persistante chez une patiente lors d'un diagnostic de grossesse gémellaire dont l'un des fœtus n'évolue plus, « jumeau évanescent » ou « vanishing twin ». Le devenir de cet enfant et son aspect au moment de l'accouchement sont souvent évoqués.

L'échographie de 12 SA permet un diagnostic de gémellité dans près de 100% des cas. C'est une des rares obligations de résultat de l'échographie avec le diagnostic et la datation de la grossesse.

2) Le décalage entre l'information recherchée par le praticien échographiste sur la chorionicité de la grossesse (mono ou bichoriale) du fait de l'intérêt obstétrical et entre l'information recherchée par la patiente : la zygocité : est-ce de « vrais » jumeaux ? est ici très marqué, l'un cherche les traits de ressemblances entre deux enfants, l'autre le type de complications du type de grossesse gémellaire.

A moins de sexes différents, impossible de le déterminer à l'échographie. [31]

3) En cas de malformation d'un jumeau dans une grossesse bichoriale-biamniotique se pose l'alternative d'une interruption sélective de grossesse (ISG) pour le jumeau atteint, l'acte invasif risquant d'induire prématurité voir décès du jumeau sain si un avortement spontané post-ISG se produit.

4) Actuellement se pose le problème de demande d'interruption volontaire de grossesse (IVG) sélective, quand la patiente refuse une grossesse gémellaire.

2-1-3 L'échographie de 12 SA est la porte ouverte sur l'interruption médicale de grossesse (IMG) voire sur l'IVG compte tenu du terme, car c'est un examen qui recherche des malformations fœtales mais aussi des signes d'appel d'anomalies dont le pronostic peut être incertain.

La mesure de la clarté nucale (CN) est une pratique bien connue des patientes en ce qui concerne le dépistage de la trisomie 21 mais pas du tout comme signe d'appel d'autres pathologies.

Certaines cardiopathies fœtales peuvent être dépistées par la mesure de la clarté nucale lors de l'échographie de 12 SA .

L'étude prospective de Schiltigheim portait sur 8008 patientes lors de l'échographie du premier trimestre de la grossesse.[32]

Chez les fœtus à caryotype normal, l'augmentation de la clarté nucale a conduit à proposer une échographie cardiaque par un référent vers 15 SA puis vers 21 SA.

En effet le risque de cardiopathie augmente avec l'augmentation de l'épaisseur de la clarté nucale.

Ce diagnostic de cardiopathie congénitale à caryotype normal permet le cas échéant une prise en charge néonatale immédiate et adaptée.

Le bénéfice est net pour l'enfant.

Il en est de même pour les omphalocèles à caryotype normal et pour les laparoschisis, car la prise en charge immédiate sur place par les réanimateurs et les chirurgiens améliore le pronostic chirurgical.

Parfois une CN augmentée peut être le marqueurs d'autres pathologies : rénales, orthopédiques, syndromiques ou affectant le développement psychomoteur de l'enfant ceci dans un syndrome génétique ou non. [33]

2-2 Les patientes sont-elles bien informées ?

Devant la même information donnée, on observe une grande variété des réactions des couples (subjectivité).

Les questions posées ne renseignent pas sur la qualité de l'information faite aux femmes enceintes mais seulement sur l'information retenue par celles-ci.

L'information restituée par les femmes est décevante, limitée.

Parfois elles estiment ne pas avoir été informées oralement ni avec support écrit.

Cela renvoie à la manière de donner l'information et amène à s'interroger sur les causes :

Contenu et qualité de l'information ?

Responsabilité de celui qui informe ?

Responsabilité de celle qui reçoit l'information ?

2-2-1 L'information elle-même

- 1) Cette information spécifique sur l'échographie du premier trimestre est noyée dans la surabondance d'informations à donner lors d'une première consultation de grossesse.
- 2) Une pathologie médicale, chirurgicale ou gynécologique peut faire occulter l'information : par exemple un cancer, une séropositivité pour le VIH, un utérus exposé au Distilbène* in utero.
- 3) Cette information peut être délivrée trop tardivement ou pas au bon moment
- 4) Le support papier est peu attractif, dactylographié, sans imagerie et dense.
Les termes utilisés sont souvent ceux de notre jargon, la partie intéressant l'échographie du premier trimestre est une partie de l'information donnée et non un feuillet particulier.

Cette information est remise après le prélèvement sanguin pour les sérologies, par une des infirmières de consultation et non par le consultant médecin ou sage-femme à l'issue de la consultation pendant laquelle est évoquée et prescrite cette première échographie.

L'information comprend les explications que donne le professionnel de santé à la patiente mais aussi la réponse aux questions posées par la patiente.[34] [35]

Le support écrit n'est pas une obligation en ce qui concerne l'information sur les échographies, ce n'est pas le seul mode de preuve mais il est bien utile, il doit reprendre ce qui a été dit oralement.

Ce support écrit peut être imprimé par exemple au verso de la prescription de l'échographie, ou dans une plaquette d'information sur le suivi de la grossesse

2-2-2 L'informateur

1) Qui informe ?

Le médecin généraliste est exceptionnellement celui qui donne l'information, car peu de femmes le consultent pour un début de grossesse, ceci est certainement spécifique à Paris. Le plus souvent il est indiqué à la patiente dès le diagnostic de grossesse de prendre rendez-vous à la maternité et de confier le suivi de la grossesse à l'équipe obstétricale, à Paris le peu de structures publiques face à la demande d'inscription en maternité oblige les patientes à une inscription dès les premiers jours de retard de règles.

Le gynécologue médical prescrit le bilan sanguin et souvent signe la déclaration de grossesse avant la datation par l'échographie de 12 SA.

La patiente s'inscrit dans un même temps à la maternité et sera suivie dans le service hospitalier des consultations prénatales.

Ceci est encore une fois spécifique à Paris.

La sage-femme ou le médecin hospitaliers :

L'information orale à la maternité est délivrée par la sage-femme ou l'obstétricien dans le cadre d'une consultation prénatale, si la consultation a lieu avant 12 SA, une ordonnance est délivrée à la patiente.

Dans le service il s'agit d'ordonnances pré-imprimées et il est noté :

Faire pratiquer une échographie du premier trimestre de la grossesse et noté, nombre d'embryons, biométrie, mesure de la clarté nucale, morphologie du premier trimestre
Cette ordonnance est le support écrit immédiat de l'information orale.

L'échographe arrive trop tard pour une information pertinente permettant le choix de la patiente.

Il doit sans inquiéter trop la patiente vérifier que l'information a bien été donnée et comprise. C'est dans une ambiance sereine d'examen médical que doit être pratiquée l'échographie, et ses limites données. « Ce que je peux voir est d'aspect habituel, mais tout n'est pas accessible à l'échographie ».

Certaines patientes ont une information par leur expérience antérieure, par une amie, par des proches, par des livres ciblés sur la grossesse, par la consultation de sites sur Internet.

2) Dans quelles conditions ?

Le temps imparti pour une consultation prénatale de « première fois » est de 15 à 20 minutes pour : l'accueil, l'anamnèse, l'examen clinique, la rédaction des ordonnances, la constitution du dossier obstétrical (résultats sanguins, frottis...), l'information de la patiente sur l'évolution de la grossesse, le but des examens prescrits, le régime alimentaire et répondre aux questions : sur les congés maternité, les cours de préparation à la naissance, la péridurale, l'épisiotomie, les chambres d'hospitalisation.....

Il est certain que ce trop plein d'informations dans ce temps limité est certainement une des causes du déficit spécifique d'information sur l'échographie de 12 SA.

3) Comment ?

Les termes employés par le consultant ne sont pas forcément compris par la patiente ou sont interprétés de façon erronée.

« datation », « biométrie », « clarté nucale » sont des exemples.

Le calcul de risque n'est pas compris d'une grande partie des patientes 1/1000 paraissant plus grand que 1/100 donc un risque supérieur...

Le consentement signé n'est pas prévu : bien qu'acte de dépistage d'aneuploïdie, l'échographie fœtale ne requiert pas de signature de la patiente attestant la délivrance de l'information, et l'acceptation de l'examen.

Le contre exemple est le « dépistage du risque de trisomie 21 par analyse biochimique des marqueurs sériques dans le sang maternel » (arrêté du 30 septembre 1997).

2-2-3 La patiente

La crainte d'une malformation a toujours existé chez la femme enceinte, mais avec l'échographie c'est la réalité extérieure qui pénètre dans le champ de conscience.

La patiente est en état d'alerte, de vigilance.

On note chez cette patiente dont le capital narcissique est activé pendant la grossesse une ambivalence [36];

Elle souhaite tout savoir et dans un même temps ne pas être inquiétée.

Ce qui explique que tenant la feuille d'information en main la patiente ne souhaite pas la lire.

La patiente donne parfois l'impression de tout savoir de l'examen d'être même sur informée sur les techniques quand elle demande une écho en trois dimensions.

En ce qui concerne l'âge des patientes, l'information n'est pas mieux restituée chez les plus de 35 ans.

Age supérieur ou égal à 35 ans : 17 patientes

Age supérieur ou égal à 38 ans : 5 patientes

38 ans est l'âge pour lequel la sécurité sociale rembourse une amniocentèse si la patiente souhaite la subir sans autre indication d'ordre médical.

Les patientes connaissent bien la possibilité de recourir à l'amniocentèse mais ne sont pas plus informées que les patientes plus jeunes des buts de l'échographie du premier trimestre.

Dans le contexte législatif français d'obligation d'informer les femmes enceintes lors de la proposition du test de dépistage de la trisomie 21 une enquête a été menée par auto-questionnaire. [37]

Les résultats montrent une insatisfaction des femmes en matière d'information et leur difficulté de compréhension du résultat du test de dépistage et de ses implications.

Les patientes les moins satisfaites de l'information sont celles qui sont recrutées avec un risque supérieur à 1/250, et à qui une amniocentèse est proposée.

Cela pourrait traduire une inadéquation de l'information quant à la préparation aux conséquences possibles du résultat du test.

L'étude des Pays-Bas[38] avait pour objectif de déterminer les connaissances des patientes sur les tests de dépistages prénataux de la trisomie 21 ; d'une part dans une population à risque accru et d'autre part dans une population à bas risque, étant entendu que le dépistage par échographie et marqueurs sériques n'est pas systématiquement proposé aux patientes néerlandaises.

Dans le groupe à risque 99% des patientes étaient informées des techniques de diagnostic prénatal invasives, pour 89 % dans la population à bas risque.

En ce qui concernait l'échographie du premier trimestre si pour les patientes (89 et 80%) le diagnostic de grossesse multiple et la datation étaient des éléments connus seulement (76 et 37 %) étaient informées de la mesure de la clarté nucale et de sa corrélation avec la trisomie 21.

Quand les investigateurs ont demandé aux patientes si la mesure de la clarté nucale devait être une procédure standard ou seulement réalisée après consentement d'une patiente bien informée, dans la population à risque accru 48% répondaient procédure systématique, 31 % dans la population à bas risque.

Le statut de primigeste ou multigeste, primipare ou multipare n'intervient pas dans la lecture de la documentation, de même la profession n'est pas un bon indicateur pour repérer les patientes peu informées.

Certaines patientes ayant accouché antérieurement pensaient que si la CN avait été mesurée c'était à titre systématique.

Les patientes non francophones avaient une information exhaustive, est-ce parce qu'un conjoint « médiateur, interprète » leur explique ou que du fait de l'obstacle de la langue nous adaptions notre vocabulaire pour faciliter la traduction ?

Pour le couple il s'agit souvent de la première rencontre avec l'enfant, la demande est de « voir le bébé »

L'examen se déroule dans un contexte de forte émotion due à la grossesse, période de grande fragilité psychologique et à l'examen échographique, plaisir, attente, inquiétude...

La signature d'un consentement éclairé a induit une polarisation sur la trisomie 21, 51/60 patientes connaissent la mesure de la clarté nucale comme marqueur de la trisomie 21.

Certaines patientes estimaient que leur signature acceptant les marqueurs sériques indiquait qu'elles acceptaient toutes les recherches sur le fœtus.

En ce qui concerne le dépistage des malformations 29/60 patientes les évoquent, on peut estimer que la moitié des patientes ne sont pas conscientes de la recherche et de l'engrenage des examens complémentaires.

L'examen systématique de la morphologie fœtale conduit à dépister des variants de la normale, des signes d'appel de pathologies ou des malformations mineures pour lesquels il est difficile de

bien renseigner les parents, par exemple kyste des plexus choroïdes, anses digestives hyperéchogènes.

Ces découvertes fortuites ont un fort impact émotionnel sur les patientes.

En cas d'anomalie détectée on peut noter un désinvestissement affectif de l'enfant pendant la réalisation des examens complémentaires parfois invasifs, l'attente des résultats.

La biopsie de trophoblaste et l'amniocentèse précoce permettent la réalisation d'un caryotype.

Ces caryotypes pratiqués sur signe d'appel échographique pour recherche de trisomie 21 vont parfois être rassurants « il n'y a pas de trisomie 21 » mais une pathologie des gonosomes peut-être dépistée : syndrome de Klinefelter, triple X.. et les parents seront face au dilemme : savoir la stérilité future de leur fils ou la ménopause précoce de leur fille en association parfois avec un retard des acquisitions et demander une IVG.

L'information complète sur les incertitudes diagnostiques est toujours angoissante et la gestion de l'incertain difficile tant pour les couples que pour les professionnels.[39] [40]

Il faut persévérer à confier la patiente à un référent de la pathologie en cas de doute pronostique.

Quel est le nombre d'enfant non-nés à cause du diagnostic échographique d'agénésie d'une main, de fente labiale, d'achondroplasie et d'aneuploïdies détectées par la « cascade d'examens » induits par un diagnostic échographique : syndrome de Turner, syndrome de Klinefelter, trisomie 21... ?

Le risque d'avortement spontané suite à un acte invasif est de 0,5 à 1%, ce qui représente chaque année une perte fœtale très importante, dans la population des fœtus « échographiquement et chromosomiquement normaux ».

L'effet pervers des différentes méthodes de dépistage de la trisomie 21 a été l'inflation du taux de caryotypes et donc de fausses couches induites.[41]

L'expérience de dépistage plus précoce, conduite dans les Yvelines a pour but de corriger cette dérive et de diminuer la morbidité maternelle liée aux techniques d'interruption médicale de grossesse tardive.

Pour l'information des patientes des plaquettes et des affiches ont été diffusées dans les cabinets médicaux.

La patiente signait un consentement.

Une journée de formation à l'expertise des clartés nucales, destinée aux échographistes a été organisée.

Les résultats de cette étude écho-PAPP-A.78 sont conformes aux objectifs initialement fixés : obtention d'un dépistage d'au moins 80 % des trisomies 21 avant 14 SA révolues et ce pour un taux de faux-positifs engendrant amniocentèse ou choriocentèse inférieur à 5%.

2-3 Le délai légal de l'IVG (interruption volontaire de grossesse est de 14 SA)

Une malformation découverte à l'échographie de 12 SA du fait de l'amélioration de l'imagerie ultrasonore peut placer une patiente dans cet état de détresse dont elle est seule juge.

Une attention particulière doit être apportée au couple pressé par la limite légale de l'IVG :

- pas assez de temps d'écoute nécessaire
- pas assez de temps pour une réflexion en possession des éléments pronostics exemple du caryotype si la clarté nucale est augmentée

5% des fœtus sont soupçonnés de présenter une anomalie « mineure » à l'échographie pratiquée entre 11 SA et 13 SA : malposition des pieds, des mains, laparoschisis, augmentation de la clarté nucale, mégavessie, le défaut d'information initiale et de prise en charge adaptée immédiate majore le risque de recours à l'IVG par l'angoisse déclenchée lors de l'annonce de la découverte d'un variant de la normale.

L'évaluation du risque d'IVG abusive suite au délai supplémentaire de 2 semaines de l'IVG a été étudiée par Régis Estève [42]

La loi Weil de 1975 légalise l'interruption volontaire de grossesse (IVG) si une femme en situation de détresse en fait la demande

Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 loi modifiée par la Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001

L'auteur pour une partie du travail a posé la question :

« Etes-vous sûre de poursuivre la grossesse ? »

Et ceci pour 4 pathologies :

- augmentation de la clarté nucale :
-
- : la proposition d'un caryotype avant décision permet de diminuer le nombre de demande d'IVG
-
- laparoschisis :: il apparaît une demande importante d'interruption de grossesse dans le cadre d'une malformation qui est isolée et peut être traitée chirurgicalement à la naissance
-
- agénésie d'une main : là encore demande importante d'interruption de grossesse pour une anomalie isolée n'entraînant que peu de retentissement fonctionnel, le préjudice est essentiellement esthétique
-
- sexe différent du sexe souhaité : quasiment pas de demande d'IVG dans les réponses

On peut donc dire que l'IVG comme recours immédiat à la détresse engendrée par un diagnostic échographique de 12 SA variant de la normale, est bien une pratique à l'heure actuelle, l'information antérieure à l'examen doit pouvoir contre-balancer cette pratique.

CONCLUSION

L'information restituée par les patientes avant la pratique de l'échographie de 12 SA est tronquée et ne leur permet pas d'exercer un choix éclairé. Cet examen dont les enjeux médicaux et éthiques du fait d'un délai d'IVG porté à 14 SA sont prégnants.

Les progrès techniques ont précédé les preuves scientifiques et la réflexion éthique. La proposition systématique sans facteur de risque de l'échographie du premier trimestre comme dépistage de masse des malformations nécessite que soit poursuivie la réflexion qui fait appel à toutes les sciences humaines.

L'échographie obstétricale satisfait les désirs des cliniciens et de la patiente en visualisant le fœtus on obtient une réassurance de « normalité » et de bien-être fœtal. C'est un des résultats positifs de l'échographie.

Les problèmes éthiques et médico-légaux soulevés par l'échographie du premier trimestre de la grossesse nécessitent une réflexion des praticiens mais aussi de la société avec ses différentes sensibilités.

Lors de la prescription de l'échographie l'information donnée doit être replacée dans le contexte de la surveillance d'une grossesse le plus souvent sans facteur de risque

Il faut délivrer aux femmes enceintes une information claire, exacte et en quantité suffisante car la prise de décision nécessite d'intégrer rapidement une information complexe sur la nature de l'examen et sur les implications potentielles du résultat : risque de naissance d'un enfant atteint d'une malformation si le diagnostic n'est pas fait, risque de perte fœtale dans le cas d'un recours au diagnostic anténatal, amniocentèse ou choriocentèse, risque de proposition d'une interruption médicale de grossesse suite au diagnostic anténatal.

Il faut informer et expliquer pour une décision libre et éclairée, les calculs de risque, la différence entre dépistage et diagnostic sont souvent difficilement compris des couples.

Une information pour toute la population, largement diffusée, réitérée, reprise par les professionnels de santé rencontrés par les femmes et les hommes avant tout début de grossesse permettrait peut être d'éviter une information restituée tronquée par les patientes enceintes informées juste avant l'échographie de 12 SA.

Une information mal comprise ou incomplète au sujet de l'offre de dépistage empêche les couples de prendre une décision libre et éclairée.

Il faut refuser l'attitude paternaliste qui consiste à traiter la patiente en estimant faire « le bien d'autrui », par exemple en mesurant systématiquement la clarté nucale fœtale et en annonçant ensuite « tout va bien », attitude que certains préconisent pour ne pas augmenter le stress lors de l'examen échographique.

La patiente informée va devoir gérer avec « l'aide compassionnelle » du praticien, un certain nombre de problèmes.

Notre étude a montré que l'information reçue et restituée par les patientes en matière d'échographie foetale est différente et ce hiatus apparaît comme particulièrement inquiétant concernant l'échographie de 12 semaines.

Cet examen en effet permet le dépistage précoce des malformations fœtales mais aussi des signes d'appel conduisant à compléter les investigations fœtales et établir une simple surveillance.

Or une information mal comprise risque d'entraîner un recours plus fréquent à l'interruption volontaire de grossesse, autorisée à ce terme sur indication maternelle.

Les causes de cette discordance entre information délivrée et information restituée sont multiples et tiennent à la teneur de l'information elle-même, au moment de la délivrance souvent trop tardif, à la personne qui la délivre mais aussi à l'ambivalence de celle qui la reçoit, partagée entre le désir d'enfant parfait et le souhait de « tout savoir ».

Ceci souligne la nécessité de repenser nos pratiques en matière d'information :

- message plus clair, complet, accessible, et répété sur les buts et les limites de l'échographie foetale, et ses conséquences
-
- délivrance avant toute grossesse, en amont, par le médecin traitant, voire information dans le cadre des lycées et collèges de manière à ce que les femmes choisissent de se prêter ou non à cet examen
-
- réflexion sur les moyens de délivrer l'information et d'en vérifier la compréhension.
-

Cet accompagnement est d'autant plus important que l'échographie foetale s'adresse à toutes les femmes enceintes et ne fait l'objet d'aucun encadrement par la loi.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Cunha, M., P. Xavier, et al. (2002). "[Clinical impact of ultrasonography between the 10th and the 13th week of pregnancy]." Acta Med Port **15**(5): 345-50.
- [2] Monteagudo, A. and I. E. Timor-Tritsch (2003). "First trimester anatomy scan: pushing the limits. What can we see now?" Curr Opin Obstet Gynecol **15**(2): 131-41.
- [3] Demianczuk N., Van den Hof M., Utilisation de l'échographie du premier trimestre
J Obstet Gynaecol Can 2003 ; 25(10) :870-5
- [4] Whitlow B.J., Chatzipapas I.K., et al. (1999). "The value of sonography in early pregnancy for the detection fetal abnormalities in an unselected population."
Br J Obstet Gynaecol. Sep;106(9):929-36
- [5] Economidès Ultrasound in detection of foetal abnormalities.
Br.J.Obstet.Gynec. 1999;106 ;516-523
- [6] Borruto, F., C. Comparetto, et al. (2002). "Role of ultrasound evaluation of nuchal translucency in prenatal diagnosis." Clin Exp Obstet Gynecol **29**(4): 235-41.
- [7] Anandakumar, C., M. Nuruddin Badruddin, et al. (2002). "First-trimester prenatal diagnosis of omphalocele using three-dimensional ultrasonography." Ultrasound Obstet Gynecol **20**(6): 635-6.
- [8] Jemmali M., Valat A.S., et al (1999) « Clarté nucale : dépistage des anomalies chromosomiques et des malformations congénitales » étude multicentrique J Gynecol Obstet Biol Reprod 1999 ; 28 : 538
- [9]. Cuckle.H.S., Growing complexity in the choice of Down's syndrome screening policy. Ultrasound Obstet. Gynecol.2002; 19: 323-6
- [10] Braithwaite J.M., Economides D.L. "Acceptability by patients of transvaginal sonography in elective assessment of the first-trimester fetus" Ultrasound Obstet. Gynecol.9 (1997) 91-93
- [11] Snijders R.J.M., Noble P., Souka A., Nicolaïdes K.H.
UK multicentre project on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal-translucency thickness at 10-14 weeks of gestation. Lancet. 1998; 351: 343-
- [12] Nicolaïdes K.H., Snidjers R.J.M., et al "Correct estimation of parameters for ultrasound nuchal translucency screening" Prenat Diagn. 1998; 18:519-522
- [13] Bindra, R., V. Heath, et al. (2002). "Screening for chromosomal defects by fetal nuchal translucency at 11 to 14 weeks." Clin Obstet Gynecol **45**(3): 661-70; discussion 730-2.
- [14] Broussin, B. and M. F. Sarramon (2002). "[Nuchal translucency: technical measurement and value]." J Radiol **83**(12 Pt 2): 1891-8.
- [15] Getz L., Kirkengen A.L. "Ultrasound screening in pregnancy: advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas"
Social science et Medicine Vol 56 Issue 10, May 2003, 2045-2057

- [16] Chasen, S. T. and D. W. Skupski (2003). "Ethical dimensions of nuchal translucency screening." Clin Perinatol **30**(1): 95-102.
- [17] Abramsky L., Fletcher O."Interpreting information: what is said, what is heard" Prenat Diagn. 2002 Dec;22(13):1188-94
- [18] Eurenus K, Axesson O et al"Perception of information, expectations and experiences among women and their partners attending a second-trimester routine ultrasound scan" Ultrasound Obstet. Gynecol.9(1997) 86-90
- [19] Whyne D.K."Receipt of information and women's attitudes towards ultrasound scanning during pregnancy" Ultrasound Obstet Gynecol 2002;19:7-12
- [20] Perrotte F., Mirlesse V.Interruption médicale de grossesse pour anomalie fœtale, le point de vue des patientes J Gynecol Obstet Biol Reprod 2000, 185-191
- [21] Moutard M.L., Moutel G. Information et diagnostic prénatal. Site internet du laboratoire d'Ethique Médicale de Paris V, Necker 2001
- [22] Travaux du Comité Consultatif National d'Ethique- 20 ème anniversaire
Coordination Didier Sicard
PUF/ Quadrige Février 2003
- Avis n°5 13 mai 1985
« Les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal » p 102 à 106
- Avis n°37 22 juin 1993
« Dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide des tests sanguins chez les femmes enceintes » p 72
- [23] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé ANAES L'échographie obstétricale au cours de la grossesse en l'absence de facteur de risque
Groupe de travail du Pr Puech F, décembre 1998 www.anaes.fr
- [24] Kohut Dewey Love , Women's knowledge of prenatal ultrasound and informed choice
J. Gen et Couns 2002 11-4; 265-76
- [25] Ville Y. Qui doit faire les échographies pendant la grossesse ?
Gynécol Obstét Fertil 2001 ; 29 : 273-7
- [26] Blaas H.G., EIK-Nes S.H., et al (1995) "Early development of the abdominal wall, stomach and heart from 7 to 12 weeks of gestation: a longitudinal ultrasound study".
Ultrasound Obstet Gynecol. Oct;6(4):240-9.
- [27] Boog G., Guesnier B., Enquête régionale dans les Pays de la Loire sur la qualité des échographies du premier trimestre de la grossesse
J Gynecol Obstet Biol Reprod 2000 ; 29 :751-757
- [28] Cicero, S., R. Bindra, et al. (2002). "Fetal nasal bone length in chromosomally normal and abnormal fetuses at 11-14 weeks of gestation." J Matern Fetal Neonatal Med **11**(6): 400-2.

- [29] Dommergues M, Aymé S. Dans Diagnostic prénatal pratiques et enjeux Questions en santé publique , Editions INSERM Paris 2003 p 548-551
- [30] Grange, G., E. Pannier, et al. (2003). "[Dating biometry with crown-rump length, precision of a routine practice]." *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* **32**(3 Pt 1): 221-6.
- [31] Sepulveda W., Sebire N.J., et al. (1997). "Evolution of the lambda or twin-chorionic peak sign in dichorionic twin pregnancies." *Obstet Gynecol. Mar*;89(3):439-41
- [32] Minetti A., Favre R. Impact de la mesure de la clarté nucale dans le screening des cardiopathies fœtales *Médecine Fœtale et Echographie en gynécologie* 2003 sept ; 55 :4-7
- [33] Baumann C., Delagarde R., Etude de l'issue des grossesses et du devenir des enfants nés après un diagnostic de pathologie de la nuque à l'échographie du premier ou du deuxième trimestre de la grossesse. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2001 ; 30 : 68-74
- [34] Pierre F., Carbonne B., L'information des patientes *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2000 ; 59 ; 29 : 520-522
- [35] Sureau C., Droit à l'information et principe de précaution *J Gynecol Obstet Biol Reprod Paris* 2000 ; 29 : 326-329
- [36] Alkazaleh F., Thomas M. et al, What women want: women's preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004; 23: 56-62
- [37] Seror V., Costet N, Aymé S., Dépistage prénatal de la trisomie 21 par marqueurs sériques maternels : de l'information à la prise de décision des femmes enceintes *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2000 ;29 : 492-500
- [38] De Graaf I., et al ; Women's preference in Down syndrome screening. *Prenat Diagn* 2002; 22: 624-629
- [39] Moutard M.L. DEA d'éthique médicale et biologique, directeur Professeur C. HERVE L'agénésie du corps calleux : analyse des pratiques en matière de diagnostic prénatal d'une malformation cérébrale à pronostic incertain. 2000-2001 Paris
- [40] Williams C, Alderson P., et al. (2002). "Dilemmas encountered by health practitioners offering nuchal translucency screening: a qualitative case study." *Prenat Diagn. Mar*; 22(3): 216-20.
- [41] Bussièrès P., Rozenberg P., et al, Programme de dépistage de la trisomie 21 dans les Yvelines par mesure échographique de la clarté nucale et mesure des marqueurs sériques maternels au premier trimestre de la grossesse étude écho PAPP-A. 78 *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2004 ; 33 supplément 1^{er} Janvier 2004
- [42] Estève R, Alouini S ;, Moutel G., Uzan M ;, Hervé C 2001 Evaluation du risque d'IVG abusive suite au délai supplémentaire de deux semaines de l'IVG Laboratoire d'éthique médicale de Necker Paris V