

Université René Descartes

Faculté de Médecine Paris V

Président : Professeur Jean-François DHAINAUT

MASTER M2 D'ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE

Directeur : Professeur Christian HERVE

Promotion 2004-2005

**Interruption sélective de grossesse pour pathologie grave d'un jumeau :
étude des pratiques auprès des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal**

Présenté par : Michèle GOUSSOT- SOUCHET

Directeurs de Mémoire :

**Docteur Vassilis TSATSARIS
Docteur Grégoire MOUTEL**

SOMMAIRE

| | | | |
|----------|---|----|-----------|
| 1 | Introduction | | 4 |
| 1.1 | Les grossesses gémellaires | | 4 |
| 1.2 | Le diagnostic anténatal | | 5 |
| 1.3 | Les interruptions médicales de grossesse | | 6 |
| 1.3.1 | Le cadre législatif | | 6 |
| 1.3.2 | Les aspects techniques | | 7 |
| 1.4 | Les interruptions sélectives de grossesse | | 9 |
| 2 | Problématique et objectifs | | 10 |
| 2.1 | La complexité de la décision | | 11 |
| 2.2 | Variabilité des pratiques médicales | | 11 |
| 2.3 | Que proposer à la patiente et quelle information lui donner ? | 11 | |
| 3 | Matériel et méthode | | 11 |
| 3.1 | Enquête par questionnaire auprès des professionnels | 11 | |
| 3.2 | Echantillon des professionnels interrogés | | 11 |
| 3.3 | Thèmes évalués | | 13 |
| 4 | Résultats | | 14 |
| 4.1 | Résultats concernant la complexité de la décision | 14 | |
| 4.1.1 | Modalités techniques et généralités | | 14 |
| | Stratégie décisionnelle | 20 | 4.1.2 |
| 4.2 | Résultats concernant les positions des professionnels | 21 | |
| 4.2.1 | Aspects psychologiques | | 21 |
| 4.2.2 | Questionnements éthiques | | 26 |
| 4.3 | Résultats concernant l'information donnée à la patiente | 27 | |
| 4.4 | Résultats concernant le cas-type | | 30 |
| 5 | Discussion | | 32 |
| 5.1 | La décision médicale | | 33 |

| | | | |
|------------|--|-----------|-----------|
| 5.2 | Variabilité des pratiques | | 35 |
| 5.3 | La patiente : information et décision | 38 | |
| 6 | Conclusion | | 42 |
| 7 | Bibliographie | | 45 |

ANNEXES

Liste des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal Sollicités
Questionnaire de l'enquête E.M.I.S.
Loi Veil 1975
Loi de juillet 2001 sur les IVG et IMG

Liste des Abréviations :

AMP : Aide Médicale à la procréation

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CHU : Centre Hospitalier universitaire

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

CSP : code de santé publique

DOM : départements d'outre-mer

EMIS : Enquête sur les Modalités de l'Interruption médicale Sélective en cas de grossesse gémellaire

FCS : Fausse-couche spontanée

KCl : Chlorure de Potassium

IMG : Interruption médicale de grossesse

ISG : Interruption sélective de grossesse dans le cas de grossesse gémellaire

ITG : Interruption thérapeutique de grossesse

IVG : Interruption volontaire de grossesse

SA : semaines d'aménorrhée

1. Introduction

1.1 Les grossesses gémellaires

Depuis 25 ans l'incidence des grossesses multiples est majorée en Europe de l'ouest et du nord, en Amérique du nord et en Australie. En France le taux de grossesses gémellaires était de 13,2 pour 1000 accouchements en 1995 alors qu'il était de 8,8 pour 1000 en 1972. [1] [2] Les facteurs ayant favorisé cette augmentation des grossesses multiples sont d'une part l'élévation de l'âge des patientes, et d'autre part le recours aux techniques d'aide médicale à la procréation. Il existe différents types de grossesses gémellaires. [3]

Les jumeaux monozygotes proviennent d'un même embryon divisé en deux. Ils ont le même patrimoine génétique. Ils sont dits par les parents « vrais jumeaux » du fait de leur ressemblance. Cette division accidentelle survient de façon variable dans le temps et conditionne les statuts chorioniques et amniotiques.

Si la division survient avant 120 heures post-fécondation (36% des cas) la grossesse est bichoriale biamniotique. (Schéma 2)

Si la division survient entre J5 et J8 (65% des cas) alors la grossesse est monochoriale-biamniotique. (Schéma 3)

Si la division est postérieure à J8 (1% des cas) la grossesse est monochoriale-monoamniotique. (Schéma 4).

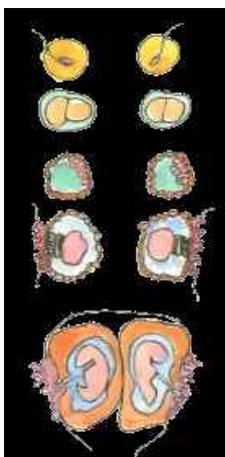
Pour les grossesses gémellaires monozygotes bichoriales-biamniotiques : les anastomoses vasculaires placentaires sont exceptionnelles même avec des placentas fusionnés. Les sexes fœtaux sont identiques.

Les jumeaux dizygotes proviennent de deux follicules différents. Il s'agit toujours de grossesses bichoriales-biamniotiques. (Schéma 1)

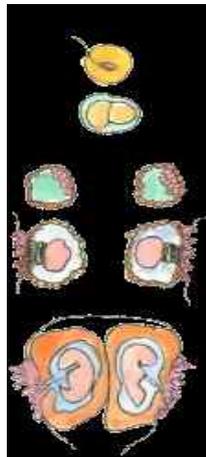
Ils sont dits « faux jumeaux » et sont de sexe identique ou non. Il n'existe pas d'anastomoses vasculaires entre les deux placentas.

Il est essentiel que l'échographie pratiquée à 12 SA donne le statut chorionique car les anastomoses vasculaires placentaires sont présentes dans 95 % des cas des grossesses monochoriales-biamniotiques et sont causes de pathologies spécifiques. [4]

Ces anastomoses ne permettent pas la même prise en charge des anomalies fœtales d'un jumeau que dans les grossesses gémellaires bichoriales biamniotiques.



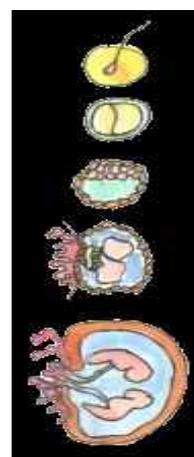
Schémas 1



2



3



4

1.2 Le diagnostic anténatal

Il consiste en l'ensemble des techniques permettant d'évaluer l'état du fœtus. Il a modifié le vécu de la grossesse car en France, au nom du principe de justice, le dépistage prénatal s'adresse à toutes les patientes enceintes, en particulier avec la diffusion de l'échographie obstétricale et des marqueurs sériques de la trisomie 21. Trois échographies obstétricales sont recommandées à 12 SA, 22 SA et 32 SA ; elles sont remboursées par la Sécurité Sociale. Ce n'est pas un examen obligatoire de la grossesse, son exercice n'est pas encadré. 97 % des patientes sont concernées par cette technique. Le succès de l'échographie auprès des couples est certes le caractère médical de l'examen mais aussi son caractère social : voir le « bébé », connaître son sexe, repartir avec une photo de ce fœtus humanisé par l'imagerie. Mais suite à une échographie, non obligatoire, une patiente peut être informée de la découverte d'une anomalie qui entraîne une cascade d'explorations complémentaires avec un diagnostic de pathologie ou une incertitude concernant le pronostic ceci entraînant une prise de décision : continuer ou non la grossesse, se préparer à la naissance d'un enfant différent nécessitant une prise en charge adaptée à la naissance. [5]

Dans une population à faible risque le bénéfice de l'échographie est essentiellement le diagnostic des grossesses multiples et le dépistage des malformations fœtales [6] [7].

Les couples ne sont pas préparés à une telle éventualité contrairement aux couples dont l'indication d'un diagnostic prénatal est posée après information dans le cas d'un antécédent ou d'une maladie familiale.

Depuis 25 ans les progrès réalisés par le diagnostic prénatal et la diffusion des techniques d'aide médicale à la procréation (AMP), ont conduit au diagnostic en cours de grossesse et à la prise en charge de pathologies graves concernant un seul des jumeaux [8]. Cette médecine qui consiste à prendre en charge une grossesse gémellaire avec pathologie fœtale grave sur un des jumeaux, suscite une problématique complexe avec des enjeux moraux, éthiques et médicaux que nous détaillerons dans ce travail [9].

1.3 Les Interruptions Médicales de Grossesse

1.3.1 Cadre législatif concernant l'interruption volontaire de grossesse pour raison médicale (IMG)

Les évolutions législatives permettant l'interruption volontaire de grossesse (IVG), et les progrès techniques afférents au diagnostic anténatal ont conduit à l'interruption médicale de grossesse en cas d'anomalie grave, non curable du fœtus.

Dans la majorité des cas l'anomalie fœtale détectée n'est pas accessible à un traitement et le recours à l'interruption volontaire de grossesse pour motif médical est l'alternative à la poursuite de la grossesse avec naissance d'un enfant présentant un handicap sévère et incurable.

La loi L 75-17 sur l'IVG du 17 janvier 1975 : L'article 1 garantit le respect de l'être humain dès le commencement mais la loi autorise l'interruption volontaire de grossesse jusqu'à 10 semaines de grossesse soit 12 SA (semaines d'aménorrhée) sur demande de la femme « pour détresse maternelle ». Elle autorise également l'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique après examen et discussion de deux médecins, l'un devant être inscrit sur une liste d'experts près la Cour de Cassation ou une Cour d'Appel. Dans cette indication le législateur n'a pas fixé de terme limite : « à toute époque de la grossesse ».

La loi L 94-654 du 29 juillet 1994 l'article L.162-16 : elle crée les centres de diagnostic pluridisciplinaires. L'article L.162-12 du code de Santé Publique est complété : « 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 ».

Le décret 95-578 du 28 mai 1995 : il définit les missions des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Pré Natal CPDPN : « favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et d'assurer leur mise en œuvre ».

L'agrément d'un centre se fait sur décision du ministre et est valable 5 ans avec les praticiens spécialistes déclarés, ils sont reconnus pour leur compétence et leur expérience.

La loi 2001.588 du 4 juillet 2001 IMG et CPDPN porte le délai légal de l'IVG à 14 SA soit deux semaines après l'échographie du premier trimestre, il n'y a pas de terme limite pour l'IMG, elle peut avoir lieu jusqu'aux minutes précédant la naissance d'un fœtus viable.

Le fœtus n'a pas de qualification juridique, la personne acquiert un état civil à la naissance à condition de naître vivant et viable. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dans son premier avis rendu le 23/05/84 parle d'ontologie progressive et de « personne humaine potentielle »

Ces évolutions législatives autorisant l'interruption de grossesse pour motif grave, conduisent des parents en cas de grossesse gémellaire avec un jumeau présentant une pathologie incurable, à demander une euthanasie fœtale du jumeau atteint. C'est ce que nous appelons une interruption sélective de grossesse (ISG). [10]

Il n'existe pas de législation concernant l'interruption sélective de grossesse.

1.3.2 Aspect techniques de l'IMG

Les interruptions volontaires de grossesse pour raison médicale sont maintenant un fait de société et leur autorisation dispensée par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN), après présentation du dossier et délibération, deux médecins du centre doivent accepter cette IMG.

La patiente peut venir spontanément demander un avis au médecin du CPDPN, elle peut aussi demander que son médecin traitant présente le dossier à la réunion hebdomadaire pluridisciplinaire de ce centre. Dans ce cas elle doit signer une attestation autorisant la présentation de son dossier ainsi que la constitution d'un dossier de suivi qui restera dans les locaux du CPDPN. Si la patiente demande une interruption médicale de grossesse elle sera reçue, avec son conjoint si elle le souhaite, par l'équipe du CPDPN, deux médecins s'ils autorisent cette IMG signeront une attestation d'acceptation et la patiente sera prise en charge soit au CPDPN soit par la maternité d'origine. Ce choix est souvent un consensus entre la patiente, l'équipe du CPDPN et les praticiens d'origine. Décision élaborée en fonction des possibilités en personnel (obstétricien formé au foeticide, psychologue rattaché à la maternité) ou en locaux (existence d'une chambre mortuaire...).

En cas de grossesse singleton les modalités pratiques de l'IMG varient en fonction du terme. Le médecin pratique une aspiration avant 14SA si l'examen foetopathologique n'est pas requis ; après ce terme le traitement administré à la patiente a pour but de donner des contractions utérines avec « accouchement » par les voies naturelles.

Le terme de viabilité pour l'Organisation Mondiale de la Santé est de 22 SA (4 mois et 2 semaines de grossesse). C'est le terme à partir duquel un enfant figure sur le registre de l'Etat-Civil à la mairie et ouvre droit aux prestations sociales en particulier le congé maternité.

En ce qui concerne l'interruption sélective de grossesse, le médecin va devoir administrer des produits entraînant le décès in utero du fœtus atteint, et la grossesse se poursuivra avec les deux jumeaux : l'un mort, l'autre vivant. Certaines complications peuvent survenir suite à cet acte et entraîner une perte fœtale ou un accouchement prématuré avec parfois des séquelles graves pour le jumeau sain.

Il s'agit sous contrôle échographique de repérer le jumeau atteint de la pathologie motivant l'arrêt de vie fœtale. Certaines anomalies sont évidentes comme l'anencéphalie car la voûte crânienne n'existe pas, d'autres comme

la mucoviscidose, la maladie de l'X fragile (retard mental sévère chez le garçon atteint), et souvent la trisomie 21, ne sont pas repérables à l'échographie. Il en résulte une incertitude relative quant à l'identification certaine du jumeau présentant la pathologie. Cette incertitude n'est pas acceptable et tous les moyens doivent être mis en œuvre pour le repérage fœtal.

Cette incertitude quand les sexes sont identiques est prégnante pour l'obstétricien essentiellement dans la deuxième partie de la grossesse. Le repérage du fœtus atteint se fait par la localisation de son placenta, du cordon ombilical sur le placenta, de la position du fœtus dans l'utérus, de sa biométrie ; mais souvent les jumeaux au gré des mouvements actifs modifient leur position. Les cordons ombilicaux sont très mobiles dans le liquide amniotique et la partie du cordon facilement accessible n'est pas toujours attribuable à l'un des jumeaux ce qui majore l'incertitude et conduit certains à une injection létale intracardiaque du jumeau atteint.

Dans le cas d'un accouchement prématuré inattendu, l'obstétricien va devoir dès les premières contractions utérines, voire en per-opératoire si une césarienne s'impose, procéder à l'arrêt de vie fœtale dans les heures ou les minutes précédant la naissance. Dans ce contexte d'urgence la difficulté du repérage des jumeaux pose le problème de la compétence de l'obstétricien présent en ce qui concerne l'échographie et la pratique du foeticide sélectif qui reste un acte rare.

L'impératif lors d'un foeticide sélectif est de ne pas mettre en danger le jumeau sain.

1.4 L'interruption sélective de grossesse

Il s'agit d'un acte non thérapeutique, incompatible avec les principes déontologiques et le plus souvent personnels de celui qui va le pratiquer car il s'agit d'entraîner la mort du fœtus. Or il s'agit d'un acte transgressif et cette sensation de transgression est exacerbée par le fait que la loi définit comme un crime cet acte dès la naissance de l'enfant. L'euthanasie active dans les minutes qui suivent la naissance est un infanticide puni par la loi, ce qui n'est pas le cas lorsqu'elle est réalisée avant la naissance. Donc pour un même geste, sur une même forme de vie, in utero ce n'est pas un crime et ex utero c'est un crime, cela exacerbe le dilemme sur la légitimité de l'interruption sélective de grossesse surtout en deuxième partie de grossesse soit après 22 SA.

L'IMG est passée d'une qualification d'interruption « thérapeutique » de grossesse « ITG », quand il s'agissait d'un sauvetage maternel à une interruption volontaire de grossesse pour raison médicale « IMG » car maintenant les causes d'interruption de grossesse sont essentiellement pour anomalie fœtale. Il est à noter que la terminologie incluant le mot « volontaire » n'est pas utilisée au quotidien dans les services de diagnostic anténatal. La banalisation des IMG entraîne l'acceptation pour une même pathologie, de la prise de risque d'une ISG dans la grossesse gémellaire bichoriale-biamniotique.

Selon le bilan 2000 des CPDPN français [11], 4735 IMG pour raison fœtale ont été acceptées [12], il n'existe pas d'enregistrement spécifique des interruptions sélectives de grossesse, et leur enregistrement n'est pas prévu par la loi. Dans le même temps 89 IMG demandées par les parents ont été refusées soit (1,8% des IMG).

Actuellement le droit français dans le conflit de valeurs qu'est l'interruption volontaire de grossesse fait primer le choix de la femme qui ne veut pas prendre en charge un enfant non désiré. L'autonomie de la femme est respectée et prévaut sur le droit de naître de l'être en « formation ».

En ce qui concerne l'interruption de grossesse dite sélective lors d'une grossesse gémellaire il existe de plus un conflit de valeurs entre les jumeaux. Pour que ne vive pas le jumeau atteint, les risques de mortalité et de morbidité pris concernant le jumeau sain posent question et remettent en cause la technique elle-même [13] [14].

En ce qui concerne les professionnels le conflit de valeurs se situe entre ce qui est effectivement réalisable à savoir l'IMG et entre ce qu'il est souhaitable de faire c'est à dire le respect de la vie du fœtus et alors l'accueil de l'enfant avec un handicap lourd et beaucoup de souffrances pour lui, ses parents, son jumeau. Les orientations

de notre société actuellement sont le dépistage anténatal et le refus dans les faits de la naissance d'enfants porteurs ou suspectés d'un handicap dont le risque est parfois inquantifiable. [15] [16].

L'interruption sélective de grossesse est au cœur d'une éthique personnelle, sociale et politique.

2. Problématique et objectifs

L'objectif de ce travail est de questionner d'un point de vue éthique les pratiques autour des interruptions médicales de grossesses, sélectives en cas de grossesse gémellaire bichoriale avec un fœtus atteint d'une anomalie d'une particulière gravité, ainsi que les variations en fonction des aspects médicaux et légaux.

Afin de définir la problématique éthique sur cette question nous avons décidé d'effectuer une enquête déclarative sous forme de questionnaire adressé au médecin coordonnateur de chaque centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN)

Dans le cadre spécifique d'une grossesse gémellaire bichoriale biamniotique dont un jumeau est atteint d'une anomalie grave notre travail souhaite évaluer :

2.1 la complexité de la décision médicale devant une demande d'interruption sélective de grossesse et les questions qu'elle pose aux professionnels.

2.2 la variabilité des pratiques

en fonction du terme de la découverte, de la nature même de la pathologie, existet-il une variabilité des pratiques ? Et si oui, pourquoi ?

2.3 Information de la patiente

quelle conduite à tenir proposer à la patiente et quelle information lui donner ?

3 Matériel et Méthode

3.1 Enquête par questionnaire auprès des professionnels

Le choix de la méthode de recueil des données s'est portée sur une Enquête déclarative sur les Modalités de l'Interruption Médicale de grossesse, Sélective en cas de grossesse gémellaire bichoriale « Enquête E.M.I.S. » auprès des coordonnateurs des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

Il s'agit d'une étude déclarative, auprès de professionnels à l'aide d'un questionnaire. Cette enquête est francophone européenne.

Ce questionnaire a été testé auprès de 5 médecins spécialisés en diagnostic anténatal et médecine fœtale afin de vérifier la compréhension et la faisabilité de l'étude.

La grille comportait des questions fermées permettant de quantifier l'activité médicale, certaines questions semi-ouvertes orientaient vers les champs à explorer, la possibilité de commentaires permettait d'affiner l'analyse des choix médicaux et deux échelles d'évaluation portaient sur les aspects psychologiques.

3.2 Echantillon des professionnels interrogés

Cette enquête concerne des professionnels prenant en charge des patientes présentant une grossesse gémellaire bichoriale biamniotique dont l'âge gestationnel est supérieur ou égal à 12 SA (2 mois ½ de grossesse), soit le terme de la première échographie pouvant détecter une anomalie fœtale.

L'anomalie doit être d'une particulière gravité, ou le pronostic incertain pour l'un des jumeaux ; par exemple une agénésie du corps calleux.

La patiente doit être demandeuse d'une interruption sélective de grossesse.

Cette étude ne concerne pas les grossesses gémellaires monochoriales biamniotiques car les anastomoses vasculaires placentaires entraînent des pathologies spécifiques et les modalités d'interruption sélective sont

spécifiques, par exemple laser ou pince bipolaire. Le but du foeticide sélectif étant la survie d'un jumeau menacé par la survie du co-jumeau atteint.

De plus cette enquête ne concerne ni les réductions embryonnaires effectuées dans le cadre de l'aide médicale à la procréation (AMP) en général réalisées avant 12 SA [17], ni les cas exceptionnels d'interruption sélective de grossesse demandées par la patiente dans le cadre de l'IVG autorisée jusqu'à 14 SA car il n'existe aucune pathologie fœtale.

L'enquête vise à étudier les pratiques des professionnels en matière de décision médicale pour une pathologie spécifique : grossesse gémellaire bichoriale-biamniotique dont un jumeau est atteint d'une anomalie incurable ou d'une particulière gravité. Le diagnostic, la technique de prise en charge et le suivi de ces patientes font appel à des techniques complexes et en évolution permanente et rapide. Il était donc indispensable de faire appel à des praticiens ayant une bonne connaissance de la problématique et une grande expérience de ces situations. Cette prise en charge relève d'un exercice spécialisé. Les praticiens interrogés sont donc des gynécologues obstétriciens.

Parmi les médecins agréés pour leurs compétences et leur expérience un médecin est coopté par ses collègues : c'est le coordonnateur. Il a la charge de collecter les données du centre, et de rendre un rapport annuel d'activité et de suivi des patientes pour le ministre de la Santé.

L'échantillonnage a été limité aux médecins coordonnateurs des centres pour recueillir les données sur les pratiques du centre pluridisciplinaire et non de juger la pratique individuelle de chaque médecin. Il a donc été demandé à ce médecin de refléter dans ses réponses l'avis de l'équipe médicale.

Les centres pluridisciplinaires sollicités étaient situés en France en province ou en Ile de France, en Martinique et Guadeloupe, mais aussi dans des pays européens francophones (centres de Bruxelles, Liège pour la Belgique ; Lausanne et Genève pour la Suisse ; et Luxembourg).

Les centres dépendaient de Centres Hospitaliers Universitaires, de Centres Hospitaliers Généraux et de l'unique centre privé français.

Leurs coordonnées ont été obtenues par un mailing du Club francophone de Médecine Fœtale, et par contact téléphonique auprès des CPDPN.

Un premier contact auprès du coordonnateur de chaque CPDPN par courrier et courriel a été établi afin de présenter le thème et la problématique du travail.

Ils ont été informés du cadre de réalisation de ce travail (Master 2 d'éthique médicale et biologique dans le laboratoire d'Éthique Médicale du CHU Paris V René Descartes, dirigé par le Professeur Christian Hervé) et d'une communication à la réunion du Club de Médecine Fœtale.

Les relances ont été faites soit par courriel (e-mail), soit par téléphone ou télécopie.

Les réponses ont été reçues entre mars 2005 et début mai 2005.

La grille comportait des questions fermées et certaines semi-ouvertes orientant vers les champs à explorer, ainsi que deux échelles d'évaluation sur les aspects psychologiques.

Les commentaires spécifiques sont développés question après question.

Nous avons utilisé les logiciels File Maker Pro et STATVIEW

3.3 Thèmes évalués

Le questionnaire est construit à partir de questions fermées et de questions semi-ouvertes et de deux échelles d'évaluation portant sur les aspects psychologiques.

Les thèmes à explorer correspondant à nos objectifs de recherche sont :

1) La complexité de la décision médicale face à la demande de l'interruption de vie d'un jumeau présentant une malformation grave ou une maladie incurable au moment du diagnostic alors que le co-jumeau est sain et qu'il

risque de mourir ou de présenter des séquelles graves suite à l'acte médical. Il s'agit donc d'un conflit d'intérêt entre les jumeaux.

- 2) La variabilité des pratiques médicales quand une interruption sélective de grossesse est envisagée.
- 3) L'information délivrée à la patiente et sa participation à la délibération avant la décision d'intervention médicale.

4 Résultats

Sur les 50 centres sollicités, nous avons obtenu 50 réponses

48 CPDPN pratiquent des ISG et ont rempli le questionnaire

1 CPDPN n'a pas eu à traiter ce genre de situation mais est prêt à le faire et a répondu à de nombreuses questions de notre enquête EMIS

1 CPDPN a répondu par courrier : « notre CPDPN ne pratique pas d' ISG » et n'a pas répondu aux item de l'enquête.

Toutes les questions n'ont pas toujours obtenu de réponse, ce qui explique les taux variables de réponse.

4.1 Résultats concernant la complexité de la décision

4.1.1 Modalités techniques et généralités

Les questions 1 à 4, 7 à 10 et 17, 18 évaluent les modalités techniques de la prise en charge des grossesses gémellaires et de l'ISG au sein des CPDPN

Q1 : Combien d'IMG sont réalisées par an dans la maternité du CPDPN ?

- moins de 50
- de 50 à 100
- plus de 100

10 centres (20,4%) effectuent moins de 50 IMG par an,

25 centres (51%) effectuent de 50 à 100 IMG par an,

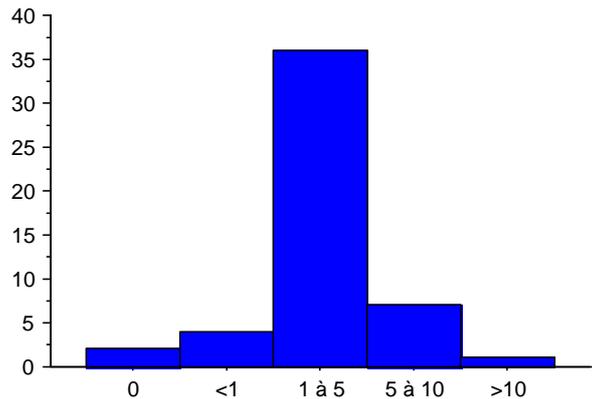
14 centres (28,6%) effectuent plus de 100 IMG par an.

1 centre n'a pas répondu.

Q2 : Combien votre centre réalise-t-il d'interruptions sélectives de grossesse (ISG) (réductions embryonnaires et IVG sélectives exclues) par an ?

- moins de 1
- de 1 à 5
- de 5 à 10
- plus de 10

L' ISG est un acte rare, seul 1 centre en pratique plus de 10 par an.



Q3 : Quelle technique d'amniocentèse sur grossesse gémellaire bichoriale pratiquez-vous ?

- Deux ponctions distinctes
 - Une ponction de chaque poche avec passage trans-membranaire
 - L'une ou l'autre des techniques selon les conditions

17 centres (35%) pratiquent deux ponctions distinctes

7 centres (14%) effectuent un passage trans-membranaire

25 centres (51%) utilisent l'une ou l'autre technique

Q4 : En cas d'amniocentèse sur grossesse gémellaire utilisez-vous une technique confirmant que deux poches distinctes ont été prélevées

- Non
- Oui par des marqueurs biochimiques (type enzymes digestives)
- Oui par des marqueurs moléculaires (type microsatellites)
- Autre _____

Cette question est posée car parfois il est difficile d'affirmer que deux poches distinctes ont bien été ponctionnées. Les ponctions sont pratiquées sous contrôle échographique.

Il est essentiel d'avoir la certitude que le caryotype, l'étude de biologie moléculaire de chaque fœtus est bien réalisée, ceci conditionne la conduite à tenir ultérieurement en cas d'anomalie pour un fœtus.

49 centres ont répondu

22 centres (44,89%) utilisent les marqueurs biochimiques seuls

6 centres (12,24%) utilisent les microsatellites seuls

3 centres (6,12%) associent les deux techniques

12 centres (24,48%) estiment le repérage échographique suffisant

1centre (2,04%) utilise les marqueurs biochimiques et le dosage de l'alpha foeto protéine

1centre (2,04%) utilise les marqueurs biochimiques et les microbulles

1centre (2,04%) pratique la spectrophotométrie des liquides amniotiques

3 centres (6,12%) injectent un colorant (bleu ou indigo carmin) dans la poche prélevée en premier puis prélèvent la deuxième poche dont le liquide doit revenir citrin, couleur habituelle du liquide amniotique.

1 centre l'associe aux microsatellites

1 centre l'associe aux marqueurs biologiques

Q7 : Quelle technique utilisez-vous pour pratiquer une ISG ?

- abord cordonal et injection**
- embolisation cordonale**
- pince bipolaire**
- ponction intra-cardiaque**
- autre :**

Cette question est posée afin d'évaluer ce que l'opérateur va privilégier :

- la nécessité d'une analgésie fœtale
- la certitude de ne pas se tromper de jumeau lors du geste foeticide.

50 centres ont répondu :

1 centre ne pratique pas d' ISG

1 centre n'a pas encore rencontré cette indication

26 centres pratiquent une ponction intracardiaque fœtale avec injection de produit létal

10 centres abordent le cordon et injectent le produit létal

8 centres pratiquent une de ces deux techniques en fonction des conditions d'accès du cordon du jumeau atteint

3 centres abordent le cordon pour une anesthésie fœtale puis abordent le cœur pour le foeticide

1 centre utilise la pince bipolaire et une injection intra-cardiaque

La majorité des équipes va privilégier la certitude d'arrêter la vie du jumeau atteint.

La pince bipolaire est essentiellement utilisée dans le foeticide d'un jumeau d'une grossesse monochoriale biamniotique.

Q8 : Utilisez-vous une technique différente en cas de sexes identiques et de placentas fusionnés (du fait du risque exceptionnel d'anastomoses entre les deux masses placentaires)?

- non**
- oui, embolisation cordonale**
- oui, pince bipolaire**
- oui, autre technique : _____**

En cas de sexes différents, le caractère bichorial de la grossesse gémellaire est certain, la chorionicité est déterminée au premier trimestre par la recherche du signe du lambda.

En cas de compte-rendu échographique absent ou incomplet le fait de visualiser deux sexes identiques peut engendrer le doute et faire redouter les anastomoses vasculaires placentaires d'une grossesse monochoriale.

Dans le cas où un fœtus monochorial décède le risque est majeur pour le co-jumeau de séquelles neurologiques. Celles-ci sont dues à des lésions anoxo-ischémiques de localisation préférentiellement neurologique mais aussi digestive et rénale. Le processus est : occlusion artérielle puis infarctus secondaire puis leucomalacie. On évoque le passage de substances thromboplastiques provenant du corps du jumeau décédé.

45 centres ont répondu à cette question

3 centres (6,66%) n'ont jamais été confrontés à cette situation

38 centres (84,44%) ne modifient pas leur pratique

4 centres (8,9%) modifient leur pratique ; 3 centres réfèrent la patiente dans un centre rôdé à l'interruption sélective des grossesses monochoriales,

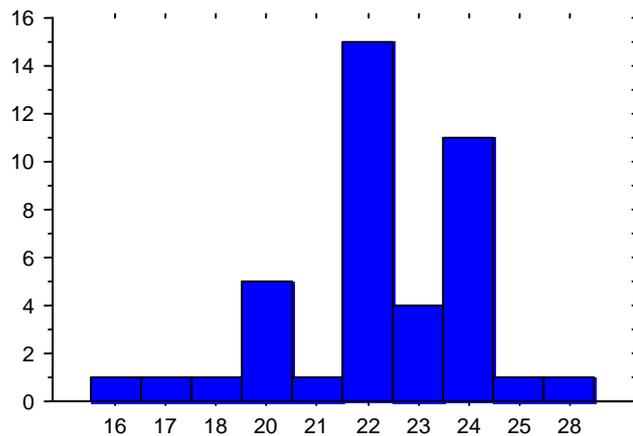
et 1 centre utilise la pince bipolaire.

Q9 : Faites-vous une neurolep-analgésie fœtale avant l'arrêt de vie ?

- Non**

Oui, à partir de quel terme : ____ SA

Sur les 49 centres qui ont répondu, 45 centres (91,8%) pratiquent une anesthésie foetale avant le foeticide. Les 4 centres (8,2%) qui ne pratiquent pas d'anesthésie foetale : l'un donne une prémédication maternelle, un autre injecte un analgésiant en même temps que la substance létale, un troisième centre du fait de la législation cantonale ne pratique plus d'IMG après 24 SA.



Semaines d'aménorrhée : 20 = 4 mois
24 = 5 mois
28 = 6 mois

Q10 : Quel(s) produit(s) injectez-vous pour obtenir le décès foetal ?

- chlorure de potassium
- xylocaïne
- alcool
- air
- autre: _____

Cette question cherche à évaluer la diffusion d'une nouvelle technique à savoir l'injection de Xylocaïne, celle-ci est réputée mieux respecter les structures cérébrales en vue de l'autopsie et être moins douloureuse que l'injection de chlorure de potassium pour le fœtus.

La distribution pour les 49 centres qui ont répondu est :

18 centres (36,73%) injectent du chlorure de potassium

20 centres (40,81%) injectent de la xylocaïne

7 centres (14,28%) utilisent l'une des deux techniques
par exemple l'un utilise la xylocaïne avant 16 SA.

2 centres (4,08%) injectent du chlorure de potassium et un analgésiant

2 centres (4,08%) associent la xylocaïne : pour l'un à un anesthésiant, pour l'autre à de l'air.

Q17 : Dans le cas d' ISG au CPDPN, qui suit la grossesse ensuite ?

- Le médecin ou la sage-femme ayant adressé la patiente**
- Un médecin ou une sage-femme de la maternité du CPDPN ?**
- Le médecin ayant réalisé l'ISG ?**

Cette question est posée afin d'évaluer le fonctionnement des réseaux de santé en cas d'interruption sélective de grossesse.

Dans 18 centres (36%) le médecin ou la sage-femme qui ont adressé la patiente assureront le suivi de la grossesse.

Dans 18 centres (36%) la patiente sera suivie par un médecin ou une sage-femme exerçant dans la maternité du CPDPN, et dans 7 de ces centres c'est le médecin qui a pratiqué l' ISG qui suivra la grossesse soit (14,28% des 50 centres)

Dans 14 centres (28%) la prise en charge du suivi de la grossesse est variable, le plus souvent en fonction du choix de la patiente.

La particularité de la naissance d'un enfant vivant et d'un enfant mort peut expliquer cette distribution qui se fait souvent en fonction du désir de la patiente mais aussi des équipes du réseau, et de leur équipement.

Pour point de comparaison dans la prise des IMG les prises en charges sont : 45% dans les CPDPN et 54,9% dans les maternités correspondantes. [11]

Q18 : Où conseillez-vous l'accouchement après une ISG ?

- systématiquement à la maternité du CPDPN**
- à la maternité où la patiente était inscrite en début de grossesse**
- au choix de la patiente**

En ce qui concerne l'accouchement, sur 48 réponses, il est conseillé :

- à la maternité du CPDPN par 12 centres (25%),
- à la maternité d'origine dans 6 centres (12,5%).

Pour 30 centres (62,5%), la patiente choisira secondairement à l' ISG le lieu de l'accouchement.

4-1-2 Stratégie décisionnelle

Les questions 5, 6, 12 et 25 évaluent la stratégie décisionnelle

Q5 : Avez-vous défini un terme maximal au-delà duquel vous ne pratiquez plus d'ISG ?

- Non**
- Oui, Si « oui » : terme ___ SA, pourquoi ? _____**

42 centres (85,71%) n'ont pas fixé de terme limite pour pratiquer une interruption sélective de grossesse, 7 centres (14,29%) ont fixé un terme limite pour 2 d'entre eux il s'agit d'une contrainte législative de leur canton, l'un Suisse (24 SA), l'autre Belge.

Concernant les autres centres les commentaires permettent d'affiner les résultats en effet le terme limite énoncé correspond au terme limite en première partie de grossesse, (13 SA, 15 SA, 23 SA) et ces équipes réalisent l' ISG à partir de 32-34 SA après maturation pulmonaire fœtale voire après 37 SA.

Q6 : Pour une ISG rédigez-vous un protocole autorisant l'IMG ?

- Oui
- Non

Le protocole autorisant l'IMG est le document signé par les deux médecins du CPDPN disant qu'après examen du dossier et entretien avec la patiente ils acceptent que soit pratiquée une IMG.

Dans le cas particulier de l'interruption sélective de grossesse, 2 centres (4,25%) ne rédigent pas ce document alors que 45 centres (95,75%) le rédigent.

Pour 1 centre le protocole d'IMG signifiait la conduite à tenir médicale, c'est-à-dire les prescriptions médicamenteuses.

Q12 : Dans le cas d'un décès prévisible en période néonatale immédiate, pour le jumeau atteint privilégiez-vous un accompagnement de type soins palliatifs ?

- Non : pourquoi ? _____
- Oui
- pour désir parental
- pour ne pas nuire au jumeau sain
- autre : préciser _____

41 centres (85,42%) sont favorables à une prise en charge du jumeau atteint dans un service de soins palliatifs. Les indications de cette prise en charge sont essentiellement :

- la demande parentale pour 17 centres (40,5%),
- de ne pas nuire au jumeau sain pour 6 centres (14,29%)
- et la conjugaison des deux pour 19 centres (45,24%).

Pour certains centres le coordonnateur précise : « l'alternative : ISG ou accompagnement est systématiquement proposée », pour d'autres « la demande doit clairement être exprimée par les parents ce qui est très rare », « nous proposons cet accompagnement mais nous ne le privilégions pas », « oui, de principe, mais nous n'avons jamais été confrontés à cette demande »

7 centres (14,58%) ne sont pas favorables à cette alternative, « les pédiatres sont réticents », « tous les pédiatres prenant des gardes en maternité n'assistent pas aux réunions du CPDPN et il y a un risque de discordance entre les points de vue, entre les convictions »

4-2 Résultats concernant les positions des professionnels

4-2-1 Aspects psychologiques

Les questions de 21 à 24 évaluent l'aspect psychologique de l'interruption de grossesse pour le médecin et ce qu'il estime le vécu de la patiente.

Q21 : Cotez de 1 à 4 le moment psychologiquement le plus difficile pour vous?

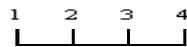
- annonce de la pathologie et du pronostic
- explications sur le déroulement de l'IMG

1 2 3 4
| | | |

- période de latence entre la décision d'IMG et l'hospitalisation
- foeticide
- travail, accouchement
- présenter le fœtus

Q22 : Cotez de 1 à 4 le moment qui vous semble le plus pénible pour la patiente ?

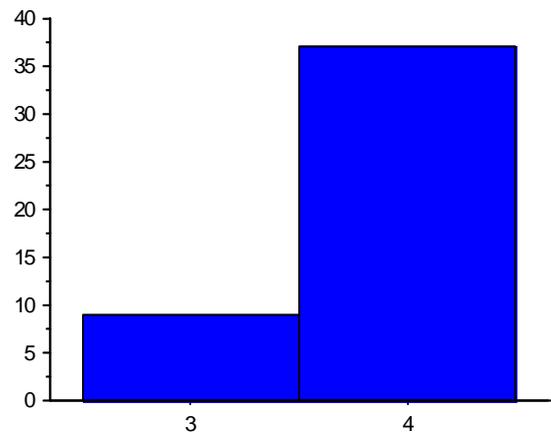
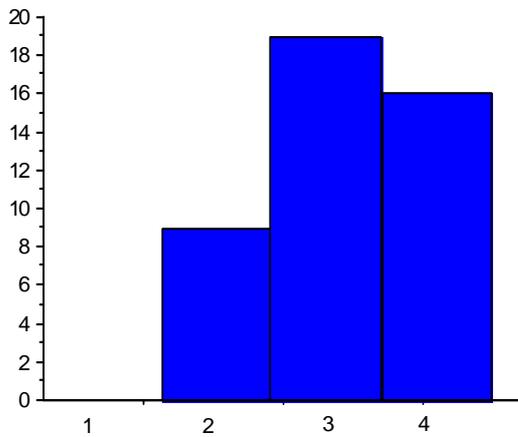
- annonce de la pathologie et du pronostic
- explications sur le déroulement de l'IMG
- période de latence entre la décision d'IMG et l'hospitalisation
- foeticide
- travail, accouchement
- voir le foetus



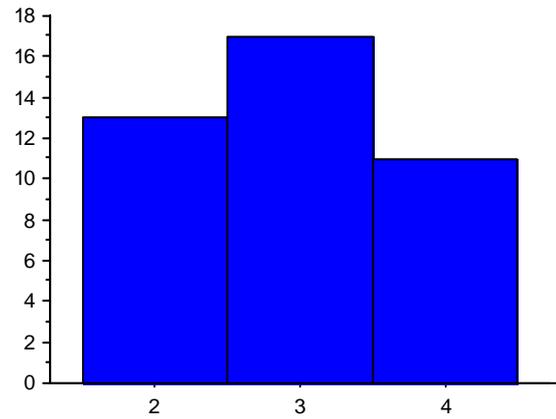
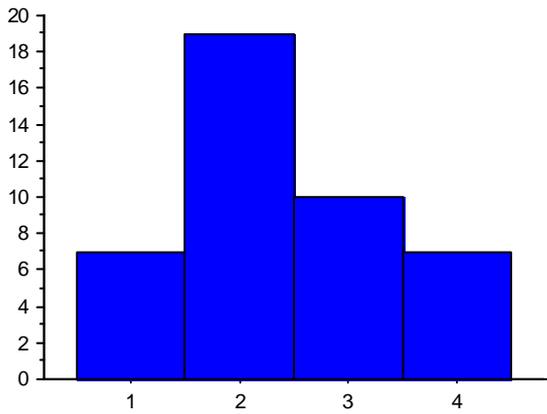
LE MEDECIN

LE VECU DE LA PATIENTE SELON LE MEDECIN

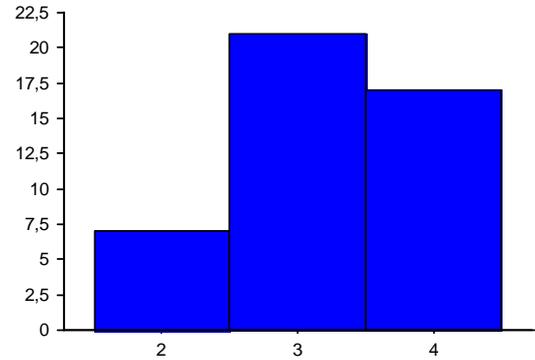
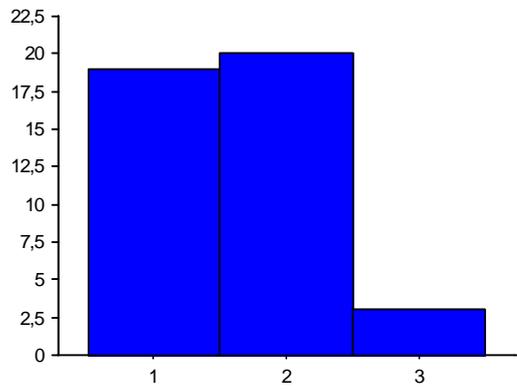
En ce qui concerne l'annonce de la pathologie et du pronostic



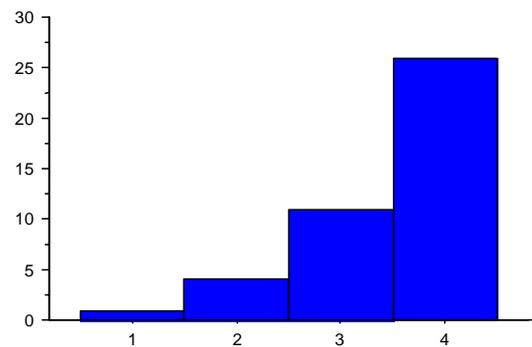
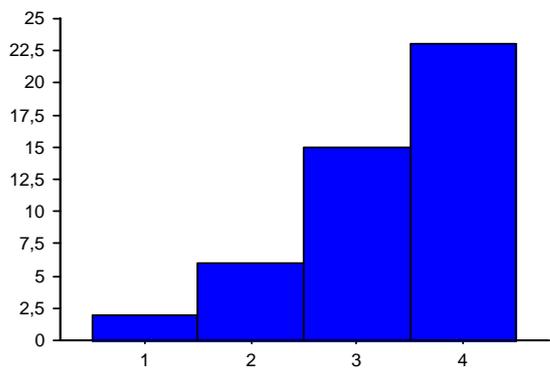
En ce qui concerne les explications sur le déroulement de l' IMG



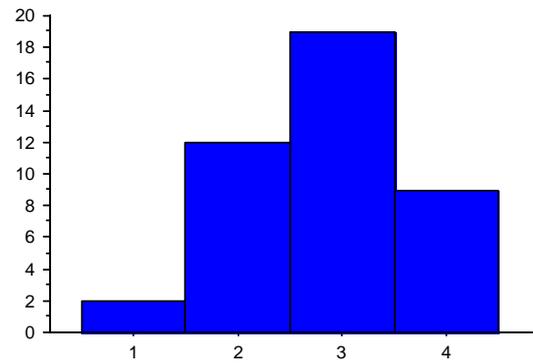
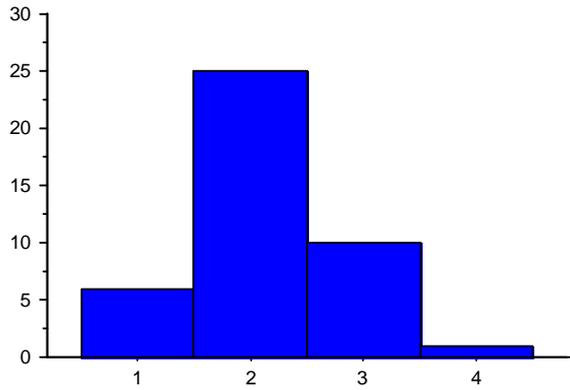
En ce qui concerne la période de latence entre la décision d'IMG et l'hospitalisation



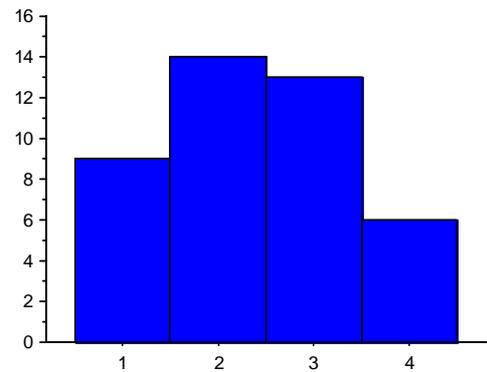
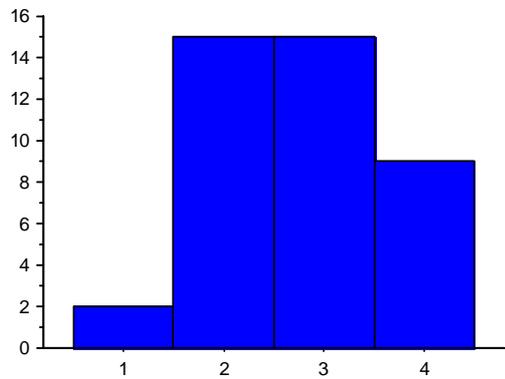
En ce qui concerne le foeticide



En ce qui concerne le travail et l'accouchement



En ce qui concerne la présentation du corps du fœtus devenu nouveau-né décédé



Nous avons réalisé un test t apparié : chaque coordonnateur de CPDPN répondant à deux paramètres, pénibilité pour le médecin et pour la patiente. La moyenne et la déviation standard sont calculées pour chaque item.

Le test t apparié compare les deux populations, si p est inférieur (<) à 0,05 le test est significatif.

L'étude du tableau récapitulatif n°1 ci-dessous, montre que pour l'annonce du diagnostic, les explications concernant le déroulement de l'IMG, la latence avant l'hospitalisation, l'accouchement et la présentation de l'enfant mort, les tests montrent une souffrance pour la patiente significativement plus douloureuse pour que pour le médecin.

Par contre en ce qui concerne l'arrêt de vie foetale ou foeticide, le test n'est pas significatif ce qui indique que la perception du foeticide est aussi psychologiquement douloureuse pour le médecin que ce qu'il estime être le ressenti pour la patiente.

Tableau n° 1 évaluant la souffrance psychologique du médecin et sa représentation de la souffrance de la patiente à différentes étapes du processus de l'interruption médicale de grossesse.
Calcul de la moyenne et de l'écart-type à partir des échelles du questionnaire.

| | Médecin | Patiente | p |
|-------------------------|--------------|--------------|---------|
| annonce | 3.2 +/- 0.75 | 3.8 +/- 0.40 | <0.0001 |
| explications | 2.4 +/- 0.86 | 2.9 +/- 0.77 | 0.001 |
| temps de latence | 1.6 +/- 0.62 | 3.2 +/- 0.70 | <0.0001 |
| foeticide | 3.3 +/- 0.68 | 3.5 +/- 0.77 | 0.1 |
| travail et accouchement | 2.1 +/- 0.68 | 2.8 +/- 0.82 | <0.0001 |
| présentation du fœtus | 2.4 +/- 0.98 | 2.7 +/- 0.86 | 0.01 |

Q23 : Existe-il pour la patiente un espace de parole autour de cette épreuve vécue ?

- Non**
- Oui : détailler** _____

2 centres (4,08%) n'ont pas d'espace de parole, un médecin coordonnateur regrette que les vacations de la psychologue aient été supprimées par l'établissement.

47 centres (95,92%) proposent un suivi psychologique et d'accompagnement, certains ont « des groupes de parole », « un groupe de parole associatif », « un groupe d'aide au deuil périnatal »

Q24: Organisez-vous des réunions d'analyse avec les membres de l'équipe au décours d'une ISG ?

- NON**
- OUI si oui évoquez-vous**
 - les aspects psychologiques**
 - les aspects éthiques**
 - les aspects techniques**
 - autres**

Dans 23 centres (48,94%) l'équipe se réunit pour communiquer et revoir les différents aspects de l'ISG, parfois ces réunions sont informelles.

Dans 24 centres (51,06%) une fois l'acte réalisé il n'y a pas d'espace de parole prévu pour le personnel. Un centre déplore « *pas assez de temps* » un autre estime que « *tout a bien organisé en amont* »

4.2.2 Questionnements éthiques

Q11 : Acceptez-vous de pratiquer une ISG en cours de travail ou en cours de césarienne ?

Non : pourquoi ? _____

Oui

pour obtenir un examen neuro-foetopathologique optimal

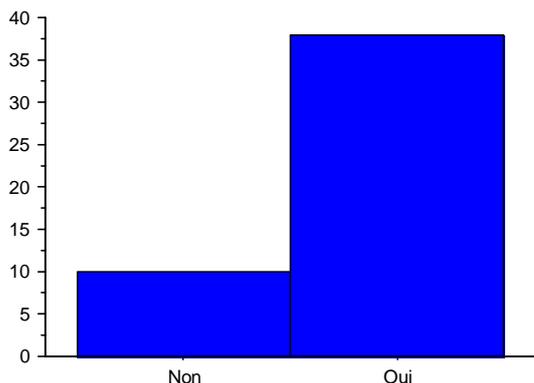
pour désir parental

en urgence, si mise en travail prématurée

pour ne pas nuire au jumeau sain

autre : préciser _____

38 centres (79,17%) autorisent l'ISG en cours de travail ou pendant la césarienne, 10 centres (20,83%) s'y opposent.



Les 38 centres qui acceptent l'interruption sélective de grossesse en cours de travail ou pendant la césarienne le font pour une plusieurs des propositions annoncées :

22 centres pour ne pas nuire au jumeau sain

22 centres en urgence en cas de mise en travail spontané

12 centres pour une demande parentale

8 centres si un examen neuropathologique doit être pratiqué, mais cette proposition n'est jamais la seule motivation d'une ISG per partum

Les 10 centres refusant une ISG per partum argumentent : « *le contexte légal du canton, pas d' IMG après 24 SA* », « *le flou juridique d'une région belge autour de la transition fœtus/ nouveau-né certains estimant le début de la personnalité juridique dès les premières contractions* », « *l'option pour leur centre d'une ISG précoce par exemple faute d'obstétricien formé à l' ISG* », « *l'inconfort psychologique pour la femme et l'équipe médicale* » et pour une équipe « *le foeticide en cours de césarienne est une euthanasie* » .

4.3 Résultats concernant l'information donnée à la patiente

Les questions 13 à 16 et 19, 20 étudient l'information donnée à la patiente

Cette information porte sur le déroulement de l'interruption sélective de grossesse, sur les risques encourus puis sur le suivi de la grossesse, les modalités de l'accouchement, d'une éventuelle césarienne et sur le devenir du corps de jumeau mort. Elle est interactive afin de répondre au mieux aux demandes de la patiente.

Q13 : Quel est le temps global (1 ou plusieurs consultations) consacré à l'information de la patiente : diagnostic, pronostic, déroulement de l'ISG ?

- inférieur à 30 minutes
- de 30 minutes à 1 heure
- de 1 à 2 heures
- supérieur à 2 heures

La durée de l'information donnée à la patiente est pour :

- 14 centres (29,78%) de trente minutes à une heure
- 20 centres (42,55%) de une à deux heures
- 13 centres (27,66%) supérieure à deux heures

Q14 : Qui informe la patiente sur le déroulement de l'ISG ? (une ou plusieurs réponses)

- médecin
- sage-femme
- infirmière
- autre : _____

Dans 29 centres (59,18%) l'information est donnée par un médecin et une sage-femme

Dans 19 centres (38,77%) l'information est donnée par un médecin seul

Dans 1 centre (2,04%) l'information est donnée par un médecin obstétricien et un généticien

Les patientes rencontrent également le médecin anesthésiste, il est préconisé une consultation avec un psychologue ou un psychiatre, un médecin assure cette consultation systématiquement en présence d'un psychiatre.

Q15 : Avez-vous une brochure d'information pour les patientes concernant :

- a) les IMG ?
 - Non
 - Oui
- b) les ISG ?
 - Non
 - Oui

Si oui, est-ce la même que pour les IMG sur grossesse unique ?

- Non
- Oui

Dans des circonstances particulièrement douloureuses et riches en informations, certains centres proposent un document écrit comme support à l'information orale.

18 centres (36,73%) ont réalisé une brochure, 4 centres (8,1%) remettent une brochure en cas d' ISG et pour 1 centre (2,04%) cette brochure est spécifique à l'interruption sélective de grossesse.

31 centres (63,26%) n'ont pas de document écrit.

Il n'y a pas de lien entre les services remettant une brochure et le nombre d' IMG annuelles.

Le contenu de ces brochures présente l'équipe de la maternité et donne les coordonnées téléphoniques des « personnes ressources », le calendrier des consultations avec la psychologue, le médecin anesthésiste, les modalités de l'hospitalisation et de l'admission en salle de naissance sont notés.

Il est évoqué le fait de rencontrer l'enfant, de l'habiller, de le prénommer.

La nécessité d'une autopsie, d'une consultation de génétique éventuelle sont indiquées. Ensuite une longue partie est dévolue aux modalités de déclaration à l' Etat-Civil, à l'ouverture des droits sociaux, au devenir du corps : crémation ou inhumation, devenir du corps confié à l' hôpital.

Certains laissent la parole à des parents endeuillés, sous forme de poèmes, de témoignages, d'autres donnent des coordonnées de sites internet , de livres, d'associations autour du deuil périnatal.

Q16 : La patiente doit-elle signer un formulaire de demande d' ISG et de consentement après l'information délivrée ?

- Non
- Oui, pourquoi _____

Si la patiente doit signer une autorisation de présenter son dossier à la réunion du CPDPN, et accepter que le centre garde des documents la concernant, il n'est pas demandé dans le cadre de la loi de signature de la patiente demandant une IMG a fortiori une ISG, ni de consentement écrit.

26 centres (54,17%) ne le demandent pas

22 centres (45,83%) demandent que la patiente signe un formulaire de demande d'ISG et de consentement après l'information délivrée : les médecins commentent : « *pour formaliser le consentement* », « *parce que c'est légal* », « *comme pour les IMG* », « *à cause des risques encourus après une ISG* »

Q19 : Le devenir du corps du jumeau mort est-il abordé avant l'ISG ?

- systématiquement quelque soit le terme de l'ISG
- uniquement et systématiquement au troisième trimestre
- uniquement au troisième trimestre, mais pas dans tous les cas

44 centres (93,62%) abordent systématiquement le devenir du corps du jumeau mort

2 centres (4,25%) uniquement mais systématiquement au troisième trimestre

1 centre (2,13%) n'aborde ce sujet qu'au troisième trimestre et pas systématiquement

Q20 : Existe-t-il au niveau de votre mairie ou de votre région des modalités particulières ?

- | | | | |
|---------------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| - registre des embryons : | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |
| - crémation : | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |
| - cimetière : | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |

Le registre des embryons est situé au bureau de l'Etat-Civil décès à la mairie.

L'inscription sur ce registre d'un embryon de moins de 22 SA permet aux parents d'obtenir une autorisation de fermeture de cercueil et d'organiser des obsèques.

12 centres (24,49%) connaissent l'existence de ce registre à la mairie dont dépend la maternité

30 centres (61,22%) ne bénéficient pas de cette possibilité

7 coordonnateurs de centre,(14,29%)ne savent pas si ce registre existe dans leur ville

Le nombre d' IMG pratiquées par le centre n'influe pas sur la réponse.

En ce qui concerne la crémation du fœtus décédé, 49 centres ont répondu :

43 centres (87,76%) connaissent les modalités de la crémation

5 centres (10,20%) n'ont pas possibilité d'organiser dans leur ville, de crémation

1 médecin coordonnateur (2,04%) ne sait pas répondre à la question

En ce qui concerne l'inhumation du fœtus mort, dans un cimetière,

40 centres (81,63%) peuvent proposer l'inhumation, il existe parfois « un jardin du souvenir » dédié aux deuils périnataux.

9 centres (18,37%) n'ont pas cette possibilité

4.4 Résultats concernant le cas-type

La question 25 est sous forme de cas type afin d'évaluer la décision du médecin dans le cas d'anomalies échographiques entraînant une incertitude sur le pronostic d'un jumeau mais sans diagnostic établi.

Q25 : Un couple vient vous consulter pour avis

La patiente est âgée de 30 ans, pas d'antécédent personnel ni familial

Elle est enceinte de 22 SA, la grossesse est gémellaire bichoriale-biamniotique.

Jumeau 1: échographies de 12 SA, 22 SA sans particularité, caryotype normal

Jumeau 2 : la clarté nucale mesurée à 12 SA : 4mm pour LCC : 55mm

Caryotype normal

L'échographie de 22 SA retrouve :

- **une communication interventriculaire**
- **une agénésie du corps calleux**
- **les ventricules latéraux droit et gauche sont mesurés à 16 mm au carrefour**
- **les pieds sont bots varus équins**
- **les oreilles sont mal ourlées**

Le couple demande une ISG

a) Dans ce cas acceptez-vous de pratiquer une IMG sélective sur J2 ?

- OUI**
- NON**

b) Proposez-vous une ISG précoce dès le diagnostic ?

- NON**
- OUI**

- **car la technique est plus facile**
- **le repérage du jumeau porteur est plus aisé**
- **pour éviter une ISG en urgence**
- **car le couple le souhaite**

b) Proposez-vous une ISG tardive ?

- NON**
- OUI**

- **pour éviter la perte fœtale ou la grande prématurité du jumeau sain**
- **car le couple le souhaite**
- **pour obtenir un examen foetopathologique en vue du conseil génétique**

49 centres ont répondu et tous acceptent une interruption sélective de grossesse pour ce cas-type.

22 centres (45,83%) acceptent une ISG précoce c'est-à-dire dès le diagnostic, soit 22 SA dans ce cas.

26 centres (54,17%) refusent une ISG à ce terme

En ce qui concerne une interruption sélective de grossesse tardive, 44 centres (89,80%) sont favorables et 5 centres (10,20%) refusent.

Les centres favorables à une ISG tardive le sont pour prévenir la prématurité du jumeau sain ou la perte fœtale, pour 25 centres c'est la seule indication, 2 centres souhaitent éviter la perte fœtale et souhaitent obtenir un examen foetopathologique pour le conseil génétique. Pour 17 centres la prise en compte du souhait parental va prédominer dans la décision du terme de l'ISG.

Parmi les commentaires des professionnels : « Tout est possible, nous restons à l'écoute de la demande du couple », « la décision d'ISG précoce ou tardive est analysée avec le couple avec les avantages et les inconvénients des deux techniques, le critère de rapidité d'exécution n'est pas reçu en première intention pour les ISG précoces. La même question est formulée en réunion plénière du CPDPN pour obtenir un avis et la présentation des arguments est faite aux couples. »

Les centres qui refusent une ISG tardive argumentent que le repérage du jumeau atteint est plus aisé précocement et que l'acte technique est plus facile à réaliser. Pour certains cela évite une ISG en début de travail si un accouchement prématuré se déclenche et évite une mise en difficulté d'un obstétricien de garde non formé au foeticide sélectif.

5 Discussion

Ce travail résulte d'une étude déclarative sur les pratiques lors d'une interruption sélective de grossesse, une étude rétrospective est difficilement réalisable car les procédures décisionnelles sont rarement inscrites dans le dossier médical. Une étude prospective pourrait être réalisée mais pour obtenir des résultats significatifs il faudrait une longue période car l' ISG est un acte peu fréquent et la multiplicité des indications médicales rend difficile l'exploitation de données.

L'objectif de ce travail est d'identifier les principales tendances qui caractérisent l'action des praticiens pour la prise en charge des patientes présentant une grossesse gémellaire bichoriale-biamniotique dont l'un des jumeaux présente une anomalie d'une particulière gravité, en particulier des options de prise en charge utilisées et de leur fondements, de la procédure de décision et de la place de la patiente et son conjoint dans cette décision. Se pose la question de savoir qui dispose de la meilleure lucidité, du recul pour juger le pronostic du jumeau atteint et son devenir, le médecin ou les parents qui élèveront cet enfant ?

Une question éthique surgit, le médecin est-il décideur ou le médiateur entre les souhaits de la société, des parents et l'acte qualifié de « médical » car pratiqué par un médecin.

5-1 La décision médicale

La prise de décision du médecin

Les professionnels doivent décider et proposer une conduite à tenir aux patientes qui les consultent car la décision est inhérente à la profession médicale, c'est une responsabilité conférée au médecin. Dans le domaine

de l'ISG cette décision engage la responsabilité de décider de la vie ou de la mort d'un jumeau atteint et d'une prise de risques pour le co-jumeau sain. Le médecin va formuler la proposition qu'il pense être la meilleure pour la patiente, mais évoque-t-il systématiquement les autres possibilités ? Quelle doit-être l'information délivrée pour permettre une prise de décision éclairée de la patiente et son conjoint ?

La décision du médecin et la procédure pour y parvenir sont fondamentales et nous nous proposons d'étudier la procédure décisionnelle dans ce cadre spécifique de l'interruption sélective de grossesse.

L'étape précédant la décision est la délibération, c'est-à-dire l'action de réfléchir, de peser le pour et le contre des arguments, de s'enrichir de la discussion avec les autres intervenants avant d'aboutir à l'acte qui est la décision [18].

Cette délibération, représentée par la réunion pluridisciplinaire des CPDPN va être alimentée par de nombreux éléments que nous allons envisager.

Le médecin va prendre compte des éléments médicaux universels ou ce que l'on appelle les données actuelles de la science. [19] [20] ,c'est ainsi que l'on améliore sa compétence et son expérience. En ce qui concerne l'ISG la bibliographie est essentiellement une discussion entre les taux des FCS après réduction embryonnaire après AMP ou ISG au premier et au deuxième trimestre de la grossesse. Le troisième trimestre est peu évoqué car la législation française est un précurseur en autorisant « l'IMG à toute époque de la grossesse » et est peu à peu reprise par certains pays européens. Par contre la bibliographie anglo-saxonne incite le médecin à réfléchir sur les tensions éthiques de la procédure et le soutien psychologique à apporter tant aux familles qu'aux équipes médicales et soignantes. L'interruption médicale de grossesse est interdite au troisième trimestre aux Etats-Unis.

Le médecin va également prendre en compte le caractère singulier du cas médical de la patiente, l'anamnèse sera soigneuse, les antécédents gynéco-obstétricaux détaillés. L'histoire de la découverte de la pathologie sera explorée : diagnostic de la grossesse, type de la chorionicité, échographie du premier trimestre voire du deuxième ou troisième trimestre, évolutivité des signes échographiques de la pathologie.

Les examens complémentaires, caryotype, biologie moléculaire, étude virologique du liquide amniotique éventuellement imagerie complémentaire seront analysés voire complétés. Les spécialistes de la pathologie, consultés lors de la réunion du CPDPN, prescriront éventuellement d'autres explorations (contenu utérin, imagerie par résonance magnétique....) et tenteront d'établir le pronostic.

Le médecin devra intégrer les éléments non médicaux singuliers de la patiente par une écoute attentive. Les contextes psychologiques, religieux, socio-culturels influencent la patiente dans sa demande. [21]

En ce qui concerne certaines maladies génétiques, les patientes ont été confrontées à des proches malades, voire sollicitées pour une aide, depuis leur adolescence, et sont particulièrement fragiles.

Le médecin est soumis à des éléments non médicaux universels : en France il existe une législation autorisant l'IMG dans un cadre strict mais rien n'est envisagé concernant l' ISG.

De plus le Droit n'a pas modifié les pratiques car la jurisprudence actuelle confirme qu'il n'y a pas de délit si une erreur est commise (dans notre cas se tromper de jumeau) ou si un geste médical entraîne une perte fœtale.

Les lois de la Cité vont permettre la vie en société. En France nous pouvons citer, la Déclaration des Droits de l'Homme, les règles de la démocratie, en ce qui nous concerne dans ce travail le Code de la Santé Publique, les médecins, les sages-femmes sont soumis à leur Code de Déontologie, les médecins ont prêté le Serment d'Hippocrate de Cos. Il s'agit d'un cadre déontologique normatif. La société s'est imprégnée d'une culture religieuse chrétienne, essentiellement catholique où longtemps la souffrance était rédemptrice.

[22] [23]

La réflexion morale s'élabore : pourquoi « bien faire » ? C'est le principe de bienfaisance qui engage au Bien commun, au bonheur des personnes.

Cette délibération doit aboutir à une décision juste et équitable selon le principe d'équité d'Aristote. La décision sera celle de deux médecins après entretien avec la patiente, examen du dossier et consultation de l'équipe pluridisciplinaire.

La décision est celle des deux médecins et ils en assument la pleine responsabilité, certains médecins précisent que l'un de ceux qui signe l'ISG doit la réaliser.

En ce qui concerne les IMG la tension éthique se situe entre le principe déontologique, en accord avec le principe fondamental hippocratique « ne pas nuire », l'interdit religieux « tu ne tueras point » et le principe téléologique « faire le moins mal possible ». Ces deux pôles opposés de ce qui est juste, traduisent le dilemme éthique. Actuellement en France la société adhère au principe téléologique.

En ce qui concerne l'interruption sélective de grossesse, le conflit jumeau atteint / co-jumeau sain complexifie la décision. [24]

Une incertitude, un risque de ne pas reconnaître le jumeau atteint avant le foeticide sont des fardeaux psychologiques pour le médecin praticien.

Dans ce travail la complexité de la décision se retrouve dans les arguments donnés par les coordonnateurs de CPDPN : le risque d'erreur est prégnant, pour certains privilégier une ISG précoce c'est éviter d'arrêter la vie du jumeau sain. Ce sentiment d'incertitude va faire prendre le risque pour le devenir du jumeau sain qui pourra être victime d'une FCS ou d'une naissance prématurissime avec séquelles.

5-2 Variabilité des pratiques

Notre étude montre une variabilité des pratiques des professionnels en ce qui concerne la prise en charge des patientes dont un jumeau d'une grossesse gémellaire bichoriale-biamniotique présente une pathologie d'une particulière gravité.

Un seul centre déclare ne pas pratiquer d' ISG sans préciser ce qu'il advient des patientes. Les autres centres pratiquent (pour l'un : pratiquerait) des ISG.

Néanmoins malgré ce consensus les prises en charge diffèrent.

Tout d'abord en ce qui concerne les techniques d'amniocentèse certains traversent la cloison chorio-amniotique, d'autres réalisent deux ponctions distinctes.

En ce qui concerne la vérification que deux poches distinctes ont bien été prélevées pour 75% des centres le contrôle visuel de l'échoguidage ne suffit pas et là encore les pratiques varient : enzymes digestives fœtales, microsatellites.....afin de réduire l'incertitude toujours présente de ne pas prélever deux fois la même poche, les mouvements de la cloison étant constants du fait des mouvements actifs fœtaux.

Alors que la signature de la patiente validant son consentement éclairé n'est pas requise pour une IMG, 22 CPDPN font signer la patiente, 26 non. Cela signe une tension morale des équipes, et peut-être le souhait de faire partager l'engagement aux risques de l'ISG à la patiente.

En ce qui concerne la variabilité des techniques médicales directement liées aux gestes de l'interruption sélective de grossesse elles sont retrouvées sur le terme choisi pour réaliser l' ISG pour une même situation médicale décrite dans notre cas-type. D'autre part les techniques varient sur l'abord du fœtus par injection intra-cardiaque pour les uns, par injection intra-cordone pour les autres, ceci peut être attribué à l'expérience propre du

médecin intervenant, [29] depuis quelques années l'abord cordonal est privilégié dans les IMG car permettant dans un premier temps l'injection de drogues anesthésiantes avant l'injection de la substance létale. Notre étude montre que devant l'incertitude de ponctionner le bon cordon, dans l' ISG c'est le plus souvent la ponction intracardiaque fœtale qui est pratiquée afin d'avoir la certitude d'un arrêt de vie pour le jumeau atteint. Cette certitude est aux dépens de l'anesthésie fœtale qui est moins souvent réalisée que dans les IMG car devant le dilemme certitude du fœtus concerné et anesthésie préalable à l'injection létale les coordonnateurs privilégient clairement la certitude.

Une variabilité des pratiques est également observée après l'ISG, en ce qui concerne le lieu prévu de l'accouchement et le clinicien qui suivra la fin de la grossesse. Ces variations s'expliquent en grande partie par le fait que certains CPDPN fonctionnent en réseaux de santé avec des maternités privées ou publiques dont l'infrastructure permet la prise en charge des patientes et l'accueil de du jumeau mort.

En ce qui concerne le devenir du corps certains n'évoquent pas le devenir du jumeau mort au premier ou début du deuxième trimestre, en effet le processus de momification « fœtus papyraceus » est difficile à évoquer et les structures fœtales à retrouver à terme contre les membranes ovulaires.

Un médecin pose la question concernant la déclaration de ce jumeau mort avant 22 SA, pesant moins de 500 grammes (critères de l' OMS) mais naissant à 8 ou 9 mois de grossesse avec son co-jumeau vivant de 3000 grammes. Aucun texte n'a prévu ce cas et la société est concernée du fait de l'ouverture des droits sociaux tenant compte de cet enfant né à terme mais décédé depuis parfois de longs mois.

Ces variations de pratiques existent au niveau des pays car les lois sont différentes, en particulier aux Etats-Unis où l'interruption de grossesse est interdite au troisième trimestre et a fortiori en per partum., en Europe nous avons l'exemple dans l'étude EMIS des cantons suisses et belges. [25] [26] [28]

Ces variations existent aussi en France en fonction d'une part des différents CPDPN mais aussi en fonction des pathologies médicales [27] ce qui se conçoit aisément mais aussi à cause de contraintes, citons un centre dont le coordonnateur est le seul à pratiquer les foeticides et donc les ISG. Pour lui pas d'autre possibilité que d'interrompre la vie du jumeau atteint dès le diagnostic posé afin de ne pas risquer une mise en travail prématurément....en son absence.

Quels sont les critères de gravité retenus par les centres ? Il est acquis que :

1) l'enfant va mourir :

- in utero c'est le cas par exemple en présence d'un anasarque d'un syndrome de Bonnevie-Ulrich ou en cas de diagnostic de nanisme thanatophore. Pourquoi pratiquer une ISG et prendre le risque de prématurité pour le jumeau sain ?

- Dans les premières heures ou journées de vie c'est le cas de la trisomie 13, de la trisomie 18, voire de l'agénésie rénale bilatérale, de l'anencéphalie ? Ne peut-on privilégier les soins palliatifs ? C'est faire vivre au couple la joie de la naissance du jumeau bien portant et l'attente de la mort du jumeau malade. Comment organiser cet accueil au sein d'une maternité,

2) l'enfant gardera des séquelles neurosensorielles par exemple s'il a été infecté par le CMV ou (cytomégalovirus), un handicap moteur voire intellectuel dans le cas d'un spina-bifida avec hydrocéphalie.

Le retard mental des enfants porteurs d'une trisomie 21, d'un syndrome de l' X-fragile est connu des familles. Dans le cas-type proposé dans notre questionnaire aucun diagnostic de syndrome n'a été posé, aucun pronostic n'est certain, les éléments cliniques laissent présager un syndrome génétique et là pas de variabilité des pratiques puisque 100% des CPDPN acceptent une ISG.

Une des variables sensibles est le terme de la grossesse auquel est pratiquée l' ISG.

En France l'IMG et donc l'ISG peuvent-être pratiquées « à toute époque de la grossesses'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité ». Cet arrêt de vie fœtale peut donc survenir sur un enfant viable et même quelques minutes avant sa naissance « per partum ».

Les résultats de l'enquête au sujet de cet arrêt de vie dans les heures, les minutes qui précèdent la naissance de l'enfant sont significatifs des difficultés éthiques et psychologiques vécues par les équipes, regrettons que les réunions de service après ces gestes difficiles ne soient pas systématiquement proposées.

5.2 La patiente : information et décision

La décision de la patiente fait suite à l'information reçue

La décision de demander une interruption de grossesse après 14 SA pour anomalie fœtale est de la responsabilité de la patiente. La décision d'accepter cette interruption de grossesse est de la responsabilité de deux médecins spécialisés exerçant dans un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

Comment la patiente, le couple peuvent-ils décider avec justesse ?

Tout dépend du contexte parental dans un premier temps, à savoir le contexte psychologique, religieux, socio-culturel, matériel [30]. Ceci entraîne le positionnement d'un couple dans une situation donnée.

La décision que va prendre la patiente repose sur l'information qu'elle reçoit des professionnels avant tout examen de dépistage et au décours des résultats, mais aussi de facteurs subjectifs tel : faire vite « disparaître » cet enfant non désiré pour ne pas déroger au mythe de « l'enfant parfait » et panser la blessure narcissique. Nous allons étudier cette maturation de la décision de la patiente.

Pour la femme enceinte la prise de décision nécessite d'intégrer rapidement des connaissances médicales par exemple une information sur un test de dépistage et les implications potentielles de son résultat, sur le risque d'un enfant atteint s'il s'agit d'un faux négatif, sur le risque de perte fœtale si une technique invasive de diagnostic prénatal par exemple une amniocentèse est proposée.

Les points essentiels de l'information :

L'information portera sur les choix possibles pour la patiente : sur les possibilités thérapeutiques, palliatives et sur la possibilité d'interruption médicale de grossesse suite au diagnostic anténatal car nombreuses sont les femmes qui n'imaginent pas avoir le droit d'interrompre leur grossesse après 14 SA, d'autres estiment que c'est à la mère car elle élèvera l'enfant, de décider, et s'octroient le droit de vie ou de mort pour leur enfant. Précédant l'examen de dépistage par exemple l'échographie fœtale ou le test diagnostic par exemple la recherche de mutation pour la mucoviscidose une information doit être donnée. Dans le cas d'une grossesse gémellaire doit déjà être évoqué le diagnostic discordant entre les jumeaux.

Dans notre étude nous constatons que l'entretien est long, effectué le plus souvent par deux intervenants, il est proposé une consultation avec un psychologue de façon quasi systématique. Souvent la durée de la consultation est déterminée par les questions de la patiente.

Certains centres ont mis au point une brochure d'information essentiellement concernant les IMG. C'est un support à la consultation pour toutes les démarches administratives, la généralisation de ces brochures adaptées au centre paraît être un échelon incontournable. En ce qui concerne les ISG la variabilité des pratiques et la rareté du geste expliquent qu'un seul centre propose une information spécifique.

Vers quelle information aller ?

Cette information reçue par la patiente a pour but de respecter le principe d'autonomie de la patiente. La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 modifie le code de la santé publique pour y inscrire l'article L1111-4 qui précise : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix ». L'obligation d'information est inscrite dans les textes. L'article 35 du code de déontologie médicale impose au médecin de délivrer « une information loyale, claire et appropriée » et de « tenir compte de la personnalité du patient ».

Le contexte de la grossesse nécessite en plus des informations techniques une prise en charge psychologique, une grande disponibilité de l'équipe médicale, en effet la découverte d'un enfant présentant une malformation va entraîner chez les parents une sensation d'échec et risque d'induire un deuil pathologique et une fragilisation lors d'une grossesse ultérieure. [31] [32] L'information concerne le pronostic [33] mais aussi le déroulement des différentes étapes : l'euthanasie fœtale du jumeau atteint, le déroulement de la grossesse et les aléas d'un accouchement prématuré et donc des éventuelles séquelles pour le jumeau sain. Le médecin devra donner des explications sur la technique elle-même : anesthésie locale, injection à l'aiguille des substances létales, vérification de la mort constante par une échographie le lendemain, diminution au fil des semaines du liquide amniotique. L'accouchement et l'accueil des deux enfants, le devenir du corps du jumeau mort et les rites funéraires sont évoqués avant tout acte foeticide. Il est important de nommer la mort car certaines patientes ne font pas le lien entre interruption de grossesse et mort du fœtus avec la présence d'un corps lors de l'accouchement [34] [35].

Le médecin doit-il donner une information portant sur la variabilité des pratiques en fonction des centres afin que la patiente choisisse avec un maximum de connaissances ? N'est-ce pas l'extrême limite de l'autonomie de la patiente qui se retrouve seule à prendre une décision de prise de risque pour le jumeau sain ?

Dans notre enquête un seul médecin coordonnateur ne peut expliciter le devenir du corps, il exerce dans un centre pratiquant de nombreuses IMG, où la patiente rencontre ensuite la sage-femme du diagnostic anténatal et la psychologue, celles-ci évoquant les aspects d'accueil de l'enfant et de devenir du corps.

Certains centres signalent des possibilités spécifiques d'inhumation au cimetière municipal, des « jardins du souvenir » comme par exemple au cimetière parisien de Thiais dans le Val de Marne pour certains CPDPN de la région parisienne.

La relation médecin-patient basée sur l'information est dans le cadre des ISG complexifiée : le médecin ne s'adresse pas au fœtus atteint, ni au fœtus sain dont le pronostic est tributaire de la décision médicale, le médecin s'adresse à la patiente et éventuellement au conjoint dont l'avis peut diverger de sa compagne. De plus il ne s'agit pas d'un seul médecin car l'avis de deux spécialistes est requis. L'information médicale donnée n'est pas neutre et va conditionner le choix des parents. Dans le cadre de l'ISG il est essentiel d'insister sur la nécessité de préserver le jumeau sain, sur le risque d'un accouchement prématuré inopiné avec naissance d'un enfant atteint vivant et dont le pronostic vital n'est pas en jeu.

Les réponses à la question concernant l'alternative de l'ISG avec les soins palliatifs, montrent que si plus de 85% des obstétriciens adhèrent à cette solution, les réticences viennent des parents et parfois des équipes pédiatriques. Dans le cas d'un enfant atteint de trisomie 21, de mucoviscidose ou autre pathologie grave non létale les soins palliatifs ne peuvent être proposés. Les soins palliatifs ne sont envisageables que si la pathologie est létale dans les heures ou les jours qui suivent la naissance. Par ailleurs est-il concevable d'attendre systématiquement la période prénatale immédiate pour faire mourir ces enfants condamnés depuis plusieurs mois, quel est l'impact psychologique sur les patientes et leur famille ?

La relation médecin-patiente, depuis la loi de mars 2002 sur les Droits des Malades ou Loi Kouchner, a évolué vers une relation « d'égalité » sur le plan humain, mais le médecin reste l'expert dans la connaissance médicale et parfois a du mal à sortir de l'ère du paternalisme. Il existe une tension éthique entre l'autonomie de la patiente et le paternalisme du médecin.

Progressivement s'installe un processus de déculpabilisation des patientes qui demandent l'IMG et obtiennent un accord médical car la gravité est telle que la survie est jugée trop douloureuse pour l'enfant atteint.

La pression exercée par la société concernant le dépistage des malformations, l'intolérance vis-à-vis du handicap entraînent les parents à demander une IMG au médecin qui lui se trouve à décider des normes sociales d'acceptation du handicap.

Actuellement les projets d'insertion, de prise en charge des personnes atteintes d'un handicap sont très en retard sur les prévisions, le regard des autres exclut la « différence ». Que dire, comment orienter la patiente devant l'imprécision d'un diagnostic d'anomalie fœtale : on trouve de plus en plus d'anomalies dont la signification reste inconnue par exemple une clarté nucale supérieure à 3mm à l'échographie de 12 SA, sans anomalie caryotypique ni cardiopathie on sait qu'il persiste un risque de pathologie avec retard mental. Une ISG est-elle éthiquement acceptable dans cette situation ? Difficile de l'accepter, difficile de la refuser.....

6-Conclusion

Nous assistons avec l'interruption sélective de grossesse pour un jumeau présentant une affection d'une particulière gravité à l'irruption d'une technique médicale non encadrée par la loi et reposant sur peu de connaissances bibliographiques spécifiques. En effet nombreux sont les pays qui refusent une interruption médicale de grossesse pour pathologie fœtale grave, passé le délai de viabilité, le plus souvent cinq mois de grossesse (24 SA). Aussi les résultats concernant les pertes fœtales portent-ils sur des comparaisons entre ISG à 12 SA et ISG vers 23 SA. La spécificité de la loi française permet de ne pas interrompre dans l'urgence devant une incertitude diagnostique vers 24 SA mais de prendre le temps d'examen complémentaires, le corollaire étant l'arrêt de vie électif d'un enfant atteint, en période de viabilité et avec prise de risque pour le co-jumeau sain. Jumeau sain qui peut être victime de séquelles neurologiques graves du fait de la prématurité induite par le geste.

Les pratiques varient en fonction du terme de la découverte de la pathologie, du retentissement éventuel sur la grossesse en cas d'hydramnios, mais aussi en fonction de critères extra-médicaux et en rapport avec la logistique, présence du médecin spécialiste nécessaire ou non, à tout moment pour parer à l'urgence. Il ne semble pas judicieux d'établir un cadre normatif car chaque patiente est un cas singulier et doit être considéré comme tel.

Dans notre société le concept de la naissance d'un enfant se conçoit dans la faculté que ce nouvel être a de communiquer avec ses semblables, de participer à la vie quotidienne avec des facultés mentales non déficientes. L'implication médicale autour de la surveillance de la grossesse en particulier de la recherche d'anomalies fœtales par les techniques de diagnostic anténatal, fait réfléchir sur la place des handicapés dans notre société.

Quelle est la place de l'être différent annoncé ?

Ces ISG devraient faire l'objet d'une inscription spécifique sur un registre afin de pouvoir les comptabiliser, évaluer les pathologies fœtales en cause et surtout connaître les issues de grossesse en particulier l'état clinique du jumeau sain.

Un recensement des ISG pourrait intégrer le terme du diagnostic, la pathologie du jumeau atteint, le terme et la technique de l' ISG, les complications éventuellement survenues, le terme de l'accouchement et l'état du jumeau sain. Il serait également intéressant de noter sur le dossier médical les éléments ayant conduit à cette décision.

Une réflexion pourrait être menée sur la déclaration des jumeaux décédés avant 22 SA mois nés à terme....

Le diagnostic d'une anomalie fœtale par les techniques du dépistage prénatal largement diffusé en France, pose de nombreux problèmes éthiques.

Cette confrontation au handicap nous pousse à une réflexion sur le respect de nos valeurs tant personnelles que sociétales :

Quand débute la vie : embryon, fœtus, dès le début du travail d'accouchement, dès la naissance c'est à dire la séparation du corps de l'enfant de celui de la mère ?

Quelle place laissons nous à la différence de l'autre qui présente un handicap physique ou mental avec des gradients de gravité ?

Qui décide de l'acceptabilité d'un handicap, d'une vie valant la peine d'être vécue est-ce la mère, le médecin, la société ?

Dans le cas d'une grossesse gémellaire ces tensions éthiques sont majorées par le conflit d'intérêt entre le jumeau malade et son co-jumeau sain, jusqu'où peut-on prendre le risque de ne pas laisser vivre l'un sans nuire au second ?

La question majeure qui émerge lors de cette étude est le conflit d'intérêt entre les jumeaux. Jusqu'où sommes nous prêts parents, médecins, société, à prendre le risque de perdre un enfant bien portant, ou l'exposer à des complications, pour éviter la naissance d'un enfant, son co-jumeau présentant une anomalie d'une particulière gravité ?

Peut-on exposer un enfant aux séquelles neurologiques gravissimes d'un grand prématuré pour éviter la naissance d'un jumeau porteur d'une trisomie 21 ? Et que penser quand il s'agit d'une anomalie à pronostic incertain telle l'agénésie du corps calleux ?

C'est le principe de l'Interruption Sélective de Grossesse qui doit se discuter.

Ces tensions éthiques sont reflétées dans notre étude qui montre la complexité de la prise de décision avant la réalisation d'une ISG et le souci des équipes d'informer la patiente et de l'accompagner tant médicalement que psychologiquement au long du douloureux parcours. La diffusion des brochures d'information sur l'IMG et la facilitation d'organisation d'obsèques souhaitées doivent être une priorité pour les équipes médicales.

Le décès d'un jumeau confronte les parents à un deuil très particulier. L'enfant survivant « remplace l'autre » aux yeux de l'entourage c'est une situation à haut risque psychologique pour la mère. Il semble nécessaire que l'accompagnement psychologique périnatal soit poursuivi après une interruption sélective de grossesse.

D'autant que le traumatisme émotionnel est majeur car dans le cadre des ISG il existe un sentiment de culpabilité d'avoir demandé la mort d'un enfant et de l'avoir porté près de l'enfant vivant. Il semble important de suivre ces patiente et d'évaluer le retentissement psychologique à distance pour la femme et le jumeau survivant.

7-Bibliographie

1. Pons, J.C., C. Charlemaïne, and E. Papiernik, *Evolution récente des accouchements multiples*, in *Les grossesses multiples*, F. Médecine-Sciences, Editor. 2000, Flammarion: Paris. p. 11-14.
2. Blondel, B. and M. Kaminski, [*The increase in multiple births and its consequences on perinatal health*]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*, 2002. **31**(8): p. 725-40.
3. Bhide, A. and B. Thilaganathan, *What prenatal diagnosis should be offered in multiple pregnancy?* *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*, 2004. **18**(4): p. 531-42.
4. Machin, G.A., *Why is it important to diagnose chorionicity and how do we do it?* *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*, 2004. **18**(4): p. 515-30.
5. Garne, E., et al., *Prenatal diagnosis of severe structural congenital malformations in Europe*. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 2005. **25**(1): p. 6-11.
6. Wellesley, D., et al., *Contribution of ultrasonographic examination to the prenatal detection of trisomy 21: experience from 19 European registers*. *Ann Genet*, 2004. **47**(4): p. 373-80.
7. Nicolaïdes, K.H., *Nuchal translucency and other first-trimester sonographic markers of chromosomal abnormalities*. *Am J Obstet Gynecol*, 2004. **191**(1): p. 45-67.
8. Spencer, K. and K.H. Nicolaïdes, *Screening for trisomy 21 in twins using first trimester ultrasound and maternal serum biochemistry in a one-stop clinic: a review of three years experience*. *Bjog*, 2003. **110**(3): p. 276-80.
9. Dickens, B.M. and R.J. Cook, *Ethical and legal approaches to 'the fetal patient'*. *Int J Gynaecol Obstet*, 2003. **83**(1): p. 85-91.
10. Yaron, Y., et al., *Selective termination and elective reduction in twin pregnancies: 10 years experience at a single centre*. *Hum Reprod*, 1998. **13**(8): p. 2301-4.
11. Daffos, F., L. F., and V. M., *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.
12. De Vigan, C., et al., [*Prevalence and prenatal diagnosis of congenital malformations in the Parisian population: twenty years of surveillance by the Paris Registry of congenital malformations*]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*, 2005. **34**(1 Pt 1): p. 8-16.
13. Antsaklis, A.J., et 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.
14. Shalev, J., et al., *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.
15. Garel, M., et al., *Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives*. *Prenat Diagn*, 2002. **22**(9): p. 811-7.
16. Goujard, J., *La mesure de la clarté nucale et le dosage des marqueurs sériques commencent-ils à modifier l'incidence de la trisomie 21 en France?* *Gynecol Obstet Fertil*, 2004. **32**: p. 496-501.
17. Evans, M.I., et al., *Improvement in outcomes of multifetal pregnancy reduction with increased experience*. *Am J Obstet Gynecol*, 2001. **184**(2): p. 97-103.
18. Bijma, H.H., et al., *Ultrasound diagnosis of fetal anomalies: an analysis of perinatal management of 318 consecutive pregnancies in a multidisciplinary setting*. *Prenat Diagn*, 2004. **24**(11): p. 890-5.
19. Geva, E., et al., *Second-trimester multifetal pregnancy reduction facilitates prenatal diagnosis before the procedure*. *Fertil Steril*, 2000. **73**(3): p. 505-8.
20. Eddleman, K.A., et al., *Selective termination of anomalous fetuses in multifetal pregnancies: two hundred cases at a single center*. *Am J Obstet Gynecol*, 2002. **187**(5): p. 1168-72.
21. Davies, V., et al., *Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study*. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 2005. **25**(4): p. 389-92.

22. McCullough, L.B., J.H. Coverdale, and F.A. Chervenak, *Argument-based medical ethics: a formal tool for critically appraising the normative medical ethics literature*. Am J Obstet Gynecol, 2004. **191**(4): p. 1097-102.
23. Savulescu, J., *Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? Maternal interests and abortion*. J Med Ethics, 2001. **27**(3): p. 165-71.
24. Dommergues, M., et al., *Feticide during second- and third-trimester termination of pregnancy: opinions of health care professionals*. Fetal Diagn Ther, 2003. **18**(2): p. 91-7.
25. Guillem, P., et al., *Trends in elective terminations of pregnancy between 1989 and 2000 in a French county (the Isere)*. Prenat Diagn, 2003. **23**(11): p. 877-83.
26. Garne, E., et al., *Prenatal diagnostic procedures used in pregnancies with congenital malformations in 14 regions of Europe*. Prenat Diagn, 2004. **24**(11): p. 908-12.
27. Picone, O. and M. Dommergues, *Stratégie de diagnostic prénatal et prise en charge des pathologies liées aux grossesses multiples*. Gynecol Obstet Fertil, 2003. **32**: p. 153-159.
28. Khoshnood, B., et al., *Comparison of the use of amniocentesis in two countries with different policies for prenatal testing: the case of France and the United States*. Prenat Diagn, 2005. **25**(1): p. 14-9.
29. Senat, M.V., C. Fischer, and Y. Ville, *Funipuncture for fetocide in late termination of pregnancy*. Prenat Diagn, 2002. **22**(5): p. 354-6.
30. van den Berg, M., et al., *Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: test uptake and women's reasons*. Prenat Diagn, 2005. **25**(1): p. 84-90.
31. Geerinck-Vercammen, C.R. and H.H. Kanhai, *Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment*. Prenat Diagn, 2003. **23**(7): p. 543-8.
32. Korenromp, M.J., et al., *Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study*. Prenat Diagn, 2005. **25**(3): p. 253-60.
33. Allan, L.D. and I.C. Huggon, *Counselling following a diagnosis of congenital heart disease*. Prenat Diagn, 2004. **24**(13): p. 1136-42.
34. Perrotte, F., et al., *[Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view]*. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris), 2000. **29**(2): p. 185-91.
35. Garel, M., et al., *[Opinions of couples on care during medical termination of pregnancy]*. Gynecol Obstet Fertil, 2001. **29**(5): p. 358-70.

ANNEXES

1- Liste des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal Sollicités

2- Questionnaire de l'enquête E.M.I.S.

3 - Loi Veil L 75-17 sur l'IVG du 17 janvier 1975

4- Loi 2001.588 du 4 juillet 2001 sur les IVG et IMG

**1- LISTE ALPHABETIQUE DES CENTRES PLURIDISCIPLINAIRES DE
DIAGNOSTIC PRENATAL SOLLICITES POUR NOTRE ENQUETE E.M.I.S.**

**AMIENS
ANGERS
BESANÇON
BORDEAUX CHU PELLEGRIN
BORDEAUX BAGATELLE
BREST
BRUXELLES CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC
CAEN
CLAMART Antoine BECLERE
CLERMONT-FERRAND
CRETEIL
DIJON
FORT DE FRANCE
GENEVE
GRENOBLE
LAUSANNE
LE HAVRE
LE MANS
LIEGE
LILLE
LIMOGES
LUXEMBOURG
LYON CROIX ROUSSE
LYON HOTEL DIEU
LYON EDOUARD HERRIOT
MARSEILLE NORD
MARSEILLE LA TIMONE
MONTPELLIER
NANCY
NANTES
NICE
NIMES
ORLEANS
PARIS COCHIN PORT-ROYAL SAINT-VINCENT-DE-PAUL
PARIS ROBERT DEBRE
PARIS SAINT-ANTOINE
PARIS INSTITUT DE PUERICULTURE BRUNE
PARIS NECKER
POISSY
POITIERS
POINTE A PITRE
PONTOISE
REIMS
RENNES
ROUEN
SAINT-BRIEUC
SAINT-ETIENNE
STRASBOURG
TOULOUSE
TOURS**

2- Questionnaire de l'enquête E.M.I.S.

- 1) Combien d'IMG sont réalisées par an dans la maternité du CPDPN ?
 - moins de 50
 - de 50 à 100
 - plus de 100

- 2) Combien votre centre réalise-t-il d'interruptions sélectives de grossesse (ISG) (réductions embryonnaires et IVG sélectives exclues) par an ?
 - moins de 1
 - de 1 à 5
 - de 5 à 10
 - plus de 10

- 3) Quelle technique d'amniocentèse sur grossesse gémellaire bichoriale pratiquez-vous ?
 - Deux ponctions distinctes
 - Une ponction de chaque poche avec passage trans-membranaire
 - L'une ou l'autre des techniques selon les conditions

- 4) En cas d'amniocentèse sur grossesse gémellaire utilisez-vous une technique confirmant que deux poches distinctes ont été prélevées
 - Non
 - Oui par des marqueurs biochimiques (type enzymes digestives)
 - Oui par des marqueurs moléculaires (type microsatellites)
 - Autre _____

- 5) Avez-vous défini un terme maximal au-delà duquel vous ne pratiquez plus d'ISG ?
 - Non
 - Oui, Si « oui » : terme ____ SA, pourquoi ? _____

- 6) Pour une ISG rédigez-vous un protocole autorisant l'IMG ?
 - Oui
 - Non

- 7) Quelle technique utilisez-vous pour pratiquer une ISG ?
 - abord cordonal et injection
 - embolisation cordonale
 - pince bipolaire
 - ponction intra-cardiaque
 - autre :

Enquête EMIS

- 8) Utilisez-vous une technique différente en cas de sexes identiques et de placentas fusionnés (du fait du risque exceptionnel d'anastomoses entre les deux masses placentaires)?
- non
 - oui, embolisation cordonale
 - oui, pince bipolaire
 - oui, autre technique : _____
- 9) Faites-vous une neurolep-analgésie foetale avant l'arrêt de vie ?
- Non
 - Oui, à partir de quel terme : ____ SA
- 10) Quel(s) produit(s) injectez-vous pour obtenir le décès foetal ?
- chlorure de potassium
 - xylocaïne
 - alcool
 - air
 - autre: _____
- 11) Acceptez-vous de pratiquer une ISG en cours de travail ou en cours de césarienne ?
- Non : pourquoi ? _____

 - Oui
 - pour obtenir un examen neuro-foetopathologique optimal
 - pour désir parental
 - en urgence, si mise en travail prématurée
 - pour ne pas nuire au jumeau sain
 - autre : préciser _____
- 12) Dans le cas d'un décès prévisible en période néonatale immédiate, pour le jumeau atteint privilégiez-vous un accompagnement de type soins palliatifs ?
- Non : pourquoi ? _____

 - Oui
 - pour désir parental
 - pour ne pas nuire au jumeau sain
 - autre : préciser _____

Enquête EMIS

13) Quel est le temps global (1 ou plusieurs consultations) consacré à l'information de la patiente : diagnostic, pronostic, déroulement de l'ISG ?

- inférieur à 30 minutes
- de 30 minutes à 1 heure
- de 1 à 2 heures
- supérieur à 2 heures

14) Qui informe la patiente sur le déroulement de l'ISG ? (une ou plusieurs réponses)

- médecin
- sage-femme
- infirmière
- autre : _____

15) Avez-vous une brochure d'information pour les patientes concernant :

- a) les IMG ? Non
 Oui
- b) les ISG Non
 Oui

Si oui, est-ce la même que pour les IMG sur grossesse unique ?

- Non
- Oui

16) La patiente doit-elle signer un formulaire de demande d'ISG et de consentement après l'information délivrée ?

- Non
- Oui, pourquoi _____

17) Dans le cas d'ISG au CPDPN, qui suit la grossesse ensuite ?

- Le médecin ou la sage-femme ayant adressé la patiente
- Un médecin ou une sage-femme de la maternité du CPDPN ?
- Le médecin ayant réalisé l'ISG ?

18) Où conseillez-vous l'accouchement après une ISG ?

- systématiquement à la maternité du CPDPN
- à la maternité où la patiente était inscrite en début de grossesse
- au choix de la patiente

19) Le devenir du corps du jumeau mort est-il abordé avant l'ISG ?

- systématiquement quelque soit le terme de l'ISG
- uniquement et systématiquement au troisième trimestre
- uniquement au troisième trimestre, mais pas dans tous les cas

Enquête EMIS

20) Existe-t-il au niveau de votre mairie ou de votre région des modalités particulières ?

- registre des embryons : Non Oui Ne sait pas
- crémation : Non Oui Ne sait pas
- cimetière : Non Oui Ne sait pas

21) Cotez de 1 à 4 le moment psychologique le plus difficile pour vous?

- annonce de la pathologie et du pronostic 1 2 3 4
- explications sur le déroulement de l'IMG 1 2 3 4
- période de latence entre la décision d'IMG et l'hospitalisation 1 2 3 4
- foeticide 1 2 3 4
- travail, accouchement 1 2 3 4
- présenter le fœtus 1 2 3 4

22) Cotez de 1 à 4 le moment qui vous semble le plus pénible pour la patiente ?

- annonce de la pathologie et du pronostic 1 2 3 4
- explications sur le déroulement de l'IMG 1 2 3 4
- période de latence entre la décision d'IMG et l'hospitalisation 1 2 3 4
- foeticide 1 2 3 4
- travail, accouchement 1 2 3 4
- voir le foetus 1 2 3 4

23) Existe-il pour la patiente un espace de parole autour de cette épreuve vécue ?

- Non
- Oui : détailler

24) Organisez-vous des réunions d'analyse avec les membres de l'équipe au décours d'une ISG ?

- NON
- OUI

si oui évoquez-vous

- les aspects psychologiques
- les aspects éthiques
- les aspects techniques
- autres

Enquête EMIS

25) Un couple vient vous consulter pour avis

La patiente est âgée de 30 ans, pas d'antécédent personnel ni familial

Elle est enceinte de 22 SA, la grossesse est gémellaire bichoriale-biamniotique.

Jumeau 1: échographies de 12 SA, 22 SA sans particularité, caryotype normal

Jumeau 2 : la clarté nucale mesurée à 12 SA : 4mm pour LCC : 55mm

Caryotype normal

L'échographie de 22 SA retrouve :

- une communication interventriculaire
- une agénésie du corps calleux
- les ventricules latéraux droit et gauche sont mesurés à 16 mm au carrefour
- les pieds sont bots varus équinés
- les oreilles sont mal ourlées

Le couple demande une ISG

a) Dans ce cas acceptez-vous de pratiquer une IMG sélective sur J2 ?

- OUI
- NON

b) Proposez-vous une ISG précoce dès le diagnostic ?

- NON
- OUI
 - o car la technique est plus facile
 - o le repérage du jumeau porteur est plus aisé
 - o pour éviter une ISG en urgence
 - o car le couple le souhaite

b) Proposez-vous une ISG tardive ?

- NON
- OUI
 - o pour éviter la perte foetale ou la grande prématurité du jumeau sain
 - o car le couple le souhaite
 - o pour obtenir un examen foetopathologique en vue du conseil génétique

**3- Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse.
(Publiée au Journal officiel du 18 janvier 1975).**

TITRE PREMIER

Article premier.

La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie. Il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par la présente loi.

Art. 2.

Est suspendue pendant une période de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, l'application des dispositions des quatre premiers alinéas de l'article 317 du Code pénal lorsque l'interruption volontaire de la grossesse est pratiquée avant la fin de la dixième semaine par un médecin dans un établissement d'hospitalisation public ou un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux dispositions de l'article L 176 du Code de la santé publique.

TITRE II

Art. 3.

Après le chapitre III du titre premier du Livre II du Code de la santé publique, il est inséré un chapitre III bis intitulé "Interruption volontaire de la grossesse".

Art. 4.

La section I du chapitre III bis du titre premier du Livre II du Code de la santé publique est ainsi rédigée :

" SECTION I

" Interruption volontaire de la grossesse pratiquée avant la fin de la dixième semaine.

" Art. L 162-1. - La femme enceinte que son état place dans une situation de détresse peut demander à un médecin l'interruption de sa grossesse. Cette interruption ne peut être pratiquée qu'avant la fin de la dixième semaine de grossesse.

" Art. L 162-2. - L'interruption volontaire d'une grossesse ne peut être pratiquée que par un médecin.

" Elle ne peut avoir lieu que dans un établissement d'hospitalisation public ou dans un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux dispositions de l'article L 176.

" Art. L 162-3. - Le médecin sollicité par une femme en vue de l'interruption de sa grossesse doit, sous réserve de l'article L 162-8 :

" 1° Informer celle-ci des risques médicaux qu'elle encourt pour elle-même et pour ses maternités futures ;

" 2° Remettre à l'intéressée un dossier guide comportant :

" a) L'énumération des droits, aides et avantages garantis par la loi aux familles, aux mères, célibataires ou non, et à leurs enfants, ainsi que des possibilités offertes par l'adoption d'un enfant à naître ;

" b) La liste et les adresses des organismes visés à l'article L 162-4.

" Un arrêté précisera dans quelles conditions les directions départementales d'action sanitaire et sociale assureront la réalisation des dossiers guides destinés aux médecins.

" Art. L 162-4. - Une femme s'estimant placée dans la situation visée à l'article L 162-1 doit, après la démarche prévue à l'article L 162-3, consulter un établissement d'information, de consultation ou de conseil familial, un centre de planification ou d'éducation familiale, un service social ou un autre organisme agréé qui devra lui délivrer une attestation de consultation.

" Cette consultation comporte un entretien particulier au cours duquel une assistance et des conseils appropriés à la situation de l'intéressée lui sont apportés, ainsi que les moyens nécessaires pour résoudre les problèmes sociaux posés.

" Les personnels des organismes visés au premier alinéa sont soumis aux dispositions de l'article 378 du Code pénal.

" Chaque fois que cela est possible, le couple participe à la consultation et à la décision à prendre.

" Art. L 162-5. - Si la femme renouvelle, après les consultations prévues aux articles L 162-3 et L 162-4, sa demande d'interruption de grossesse, le médecin doit lui demander une confirmation écrite ; il ne peut accepter cette confirmation qu'après l'expiration d'un délai d'une semaine suivant la première demande de la femme.

" Art. L 162-6. - En cas de confirmation, le médecin peut pratiquer lui-même l'interruption de grossesse dans les conditions fixées au deuxième alinéa de l'article L 162-2. S'il ne pratique pas lui-même l'intervention, il restitue à la femme sa demande pour que celle-ci soit remise au médecin choisi par elle et lui délivre en outre un certificat attestant qu'il s'est conformé aux dispositions des articles L 162-3 et L 162-5.

" L'établissement dans lequel la femme demande son admission doit se faire remettre les attestations justifiant qu'elle a satisfait aux consultations prescrites aux articles L 162-3 à L 162-5.

" Art. L 162-7. - Si la femme est mineure célibataire, le consentement de l'une des personnes qui exerce l'autorité parentale ou, le cas échéant, du représentant légal est requis.

" Art L 162-8. - Un médecin n'est jamais tenu de donner suite à une demande d'interruption de grossesse ni de pratiquer celle-ci mais il doit informer, dès la première visite, l'intéressée de son refus.

" Sous la même réserve, aucune sage-femme, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical, quel qu'il soit, n'est tenu de concourir à une interruption de grossesse.

" Un établissement d'hospitalisation privé peut refuser que des interruptions volontaires de grossesse soient pratiquées dans ses locaux.

" Toutefois, dans le cas où l'établissement a demandé à participer à l'exécution du service public hospitalier ou conclu un contrat de concession, en application de la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, ce refus ne peut être opposé que si d'autres établissements sont en mesure de répondre aux besoins locaux.

" Art. L 162-9. - Tout établissement dans lequel est pratiquée une interruption de grossesse doit assurer, après l'intervention, l'information de la femme en matière de régulation des naissances.

" Art. L 162-10. - Toute interruption de grossesse doit faire l'objet d'une déclaration établie par le médecin et adressée par l'établissement où elle est pratiquée au médecin inspecteur régional de la santé ; cette déclaration ne fait aucune mention de l'identité de la femme.

" Art. L 162-11. - L'interruption de grossesse n'est autorisée pour une femme étrangère que si celle-ci justifie de conditions de résidence fixées par voie réglementaire.

" Les femmes célibataires étrangères âgées de moins de dix-huit ans doivent en outre se soumettre aux conditions prévues à l'article L 162-7."

Art. 5.

La section II du chapitre III bis du titre premier du Livre II du code de la santé publique est ainsi rédigée :

" SECTION II

" Interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif thérapeutique.

" 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.

" L'un des deux médecins doit exercer son activité dans un établissement d'hospitalisation public ou dans un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux conditions de l'article L 176 et l'autre être inscrit sur une liste d'experts près la Cour de cassation ou près d'une cour d'appel.

" Un des exemplaires de la consultation est remis à l'intéressée ; deux autres sont conservés par les médecins consultants.

" Art. L 162-13. - Les dispositions des articles L 162-2 et L 162-8 à L 162-10 sont applicables à l'interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif thérapeutique."
Art. 6.

Le section III du chapitre III bis du titre premier du Livre II du code de la santé publique est ainsi rédigée :

" SECTION III

" Dispositions communes.

" Art. L 162-14. - Un décret en Conseil d'Etat fixera les conditions d'application du présent chapitre."

TITRE III

Art. 7.

I. - L'intitulé de la section I du chapitre V du Livre II du Code de la santé publique est modifié comme suit :

" SECTION I

" Etablissements d'hospitalisation recevant des femmes enceintes.

II. - A l'article L 176 du code de la santé publique les mots "une clinique, une maison d'accouchement ou un établissement privé" sont remplacés par les mots "un établissement d'hospitalisation privé".

III. - L'article L 178 du code de la santé publique est modifié comme suit :

" Art. L 178. - Le préfet peut, sur rapport du médecin inspecteur départemental de la santé prononcer le retrait de l'autorisation prévue à l'article L 176 si l'établissement cesse de remplir les conditions fixées par le décret prévu audit article ou s'il contrevient aux dispositions des articles L 162-6, deuxième alinéa, et L 162-9 à L 162-11."

IV. - Il est introduit dans le Code de la santé publique un article L 178-1 ainsi rédigé :

" Art. L 178-1. - Dans les établissements visés à l'article L 176 le nombre d'interruptions volontaires de grossesse pratiquées chaque année ne pourra être supérieur au quart du total des actes chirurgicaux et obstétricaux.

" Tout dépassement entraînera la fermeture de l'établissement pendant un an. En cas de récurrence, la fermeture sera définitive."

Art. 8.

Les frais de soins et d'hospitalisation afférents à l'avortement volontaire, effectué dans les conditions prévues au chapitre III bis du titre premier du Livre II du Code de la santé publique, ne peuvent excéder les tarifs fixés en application de l'ordonnance n° 45-1483 du 30 juin 1945 relative aux prix.

Art. 9.

Il est ajouté au titre III, chapitre VII du Code de la famille et de l'aide sociale un article L 181-2 ainsi rédigé :

" Art. L 181-2. - Les frais de soins et d'hospitalisation afférents à l'interruption volontaire de grossesse effectuée dans les conditions prévues au chapitre III bis du titre premier du Livre II du Code de la santé publique sont pris en charge dans les conditions fixées par décret."

Art. 10.

L'article L 647 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

" Art. L 647. - Sans préjudice des dispositions de l'article 60 du Code pénal, seront punis

d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 2.000 à 20.000 F ou de l'une de ces deux peines seulement, ceux qui, par un moyen quelconque, auront provoqué à l'interruption de grossesse, même licite, alors même que cette provocation n'aurait pas été suivie d'effet.

" Seront punis des mêmes peines ceux qui, par un moyen quelconque, sauf dans les publications réservées aux médecins et aux pharmaciens, auront fait de la propagande ou de la publicité directe ou indirecte concernant soit les établissements dans lesquels sont pratiquées les interruptions de grossesse, soit les médicaments, produits et objets ou méthodes destinés à procurer ou présentés comme de nature à procurer une interruption de grossesse.

" En cas de provocation, de propagande ou de publicité au moyen de l'écrit, même introduit de l'étranger, de la parole ou de l'image, même si celles-ci ont été émises de l'étranger, pourvu qu'elles aient été perçues en France, les poursuites prévues aux alinéas précédents seront exercées contre les personnes énumérées à l'article 285 du Code pénal, dans les conditions fixées par cet article, si le délit a été commis par la voie de la presse, et contre les personnes reconnues responsables de l'émission ou, à leur défaut, les chefs d'établissements, directeurs ou gérants des entreprises ayant procédé à la diffusion ou en ayant tiré profit, si le délit a été commis par toute autre voie."

Art. 11.

Les dispositions du titre II de la présente loi seront applicables tant que le titre premier restera en vigueur.

L'application des articles L 161-1, L 650 et L 759 du Code de la santé publique est suspendue pour la même durée.

Art. 12.

Le début du deuxième alinéa de l'article 378 du Code pénal est ainsi rédigé :

" Toutefois, les personnes ci-dessus énumérées, sans être tenues de dénoncer les avortements pratiqués dans des conditions autres que celles qui sont prévues par la loi, dont elles ont eu connaissance..." (Le reste sans changement.)

Art. 13.

En aucun cas l'interruption volontaire de la grossesse ne doit constituer un moyen de régulation des naissances. A cet effet, le Gouvernement prendra toutes les mesures nécessaires pour développer l'information la plus large possible sur la régulation des naissances, notamment par la création généralisée, dans les centres de protection maternelle et infantile, de centres de planification ou d'éducation familiale et par l'utilisation de tous les moyens d'information.

Art. 14.

Chaque centre de planification ou d'éducation familiale constitué dans les centres de protection maternelle et infantile sera doté des moyens nécessaires pour informer, conseiller et aider la femme qui demande une interruption volontaire de grossesse.

Art. 15.

Les décrets pris pour l'application de la présente loi seront publiés dans un délai de six mois à compter de la date de sa promulgation.

Art. 16.

Le rapport sur la situation démographique de la France, présenté chaque année au Parlement par le ministre chargé de la Population, en application de la loi n° 67-1176 du 28 décembre 1967, comportera des développements sur les aspects socio-démographiques de l'avortement.

En outre, l'Institut national d'études démographiques analysera et publiera, en liaison avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, les statistiques établies à partir des déclarations prévues à l'article L 162-10 du Code de la santé publique.

4- LOI no 2001-588 du 4 juillet 2001

J.O n° 156 du 7 juillet 2001 page 10823

Lois

LOI no 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception (1)
NOR: MESX0000140L L'Assemblée nationale et le Sénat ont délibéré, L'Assemblée nationale a adopté,

Vu les décisions du Conseil constitutionnel no 2001-446 DC du 27 juin 2001 et no 2001-449 DC du 4 juillet 2001 ;

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE Ier

INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE

Article 1er

L'intitulé du chapitre II du titre Ier du livre II de la deuxième partie du code de la santé publique est ainsi rédigé : « Interruption pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse ».

Article 2

Dans la deuxième phrase de l'article L. 2212-1 du même code, les mots « avant la fin de la dixième semaine de grossesse » sont remplacés par les mots « avant la fin de la douzième semaine de grossesse »

Article 3

Le deuxième alinéa de l'article L. 2212-2 du même code est complété par les mots : « ou, dans le cadre d'une convention conclue entre le praticien et un tel établissement, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat ».

Article 4

L'article L. 2212-3 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 2212-3. - Le médecin sollicité par une femme en vue de l'interruption de sa grossesse doit, dès la première visite, informer celle-ci des méthodes médicales et chirurgicales d'interruption de grossesse et des risques et des effets secondaires potentiels.

« Il doit lui remettre un dossier-guide, mis à jour au moins une fois par an, comportant notamment le rappel des dispositions des articles L. 2212-1 et L. 2212-2, la liste et les adresses des organismes mentionnés à l'article L. 2212-4 et des établissements où sont effectuées des interruptions volontaires de la grossesse.

« Les directions départementales des affaires sanitaires et sociales assurent la réalisation et la diffusion des dossiers-guides destinés aux médecins. »

Article 5

I. - Les deux premiers alinéas de l'article L. 2212-4 du même code sont ainsi rédigés :

« Il est systématiquement proposé, avant et après l'interruption volontaire de grossesse, à la femme majeure une consultation avec une personne ayant satisfait à une formation qualifiante en conseil conjugal ou toute autre personne qualifiée dans un établissement d'information, de consultation ou de conseil familial, un centre de planification ou d'éducation familiale, un service social ou un autre organisme agréé. Cette consultation préalable comporte un entretien particulier au cours duquel une assistance ou des conseils appropriés à la situation de l'intéressée lui sont apportés.

« Pour la femme mineure non émancipée, cette consultation préalable est obligatoire et l'organisme concerné doit lui délivrer une attestation de consultation. Si elle exprime le désir de garder le secret à l'égard des titulaires de l'autorité parentale ou de son représentant légal, elle doit être conseillée sur le choix de la personne majeure mentionnée à l'article L. 2212-7 susceptible de l'accompagner dans sa démarche. »

II. - Le troisième alinéa du même article est supprimé.

Article 6

Dans l'article L. 2212-5 du même code, les mots : « sauf au cas où le terme des dix semaines risquerait d'être dépassé, le médecin étant seul juge de l'opportunité de sa décision » sont remplacés par les mots : « sauf dans le cas où le terme des douze semaines risquerait d'être dépassé ».

Article 7

L'article L. 2212-7 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 2212-7. - Si la femme est mineure non émancipée, le consentement de l'un des titulaires de l'autorité parentale ou, le cas échéant, du représentant légal est recueilli. Ce consentement est joint à la demande qu'elle présente au médecin en dehors de la présence de toute autre personne.

« Si la femme mineure non émancipée désire garder le secret, le médecin doit s'efforcer, dans l'intérêt de celle-ci, d'obtenir son consentement pour que le ou les titulaires de l'autorité parentale ou, le cas échéant, le représentant légal soient consultés ou doit vérifier que cette démarche a été faite lors de l'entretien mentionné à l'article L. 2212-4.

« Si la mineure ne veut pas effectuer cette démarche ou si le consentement n'est pas obtenu, l'interruption volontaire de grossesse ainsi que les actes médicaux et les soins qui lui sont liés peuvent être pratiqués à la demande de l'intéressée, présentée dans les conditions prévues au premier alinéa. Dans ce cas, la mineure se fait accompagner dans sa démarche par la personne majeure de son choix.

« Après l'intervention, une deuxième consultation, ayant notamment pour but une nouvelle information sur la contraception, est obligatoirement proposée aux mineures. »

Article 8

L'article L. 2212-8 du même code est ainsi modifié :

1o Le premier alinéa est ainsi rédigé :

« Un médecin n'est jamais tenu de pratiquer une interruption volontaire de grossesse mais il doit informer, sans délai, l'intéressée de son refus et lui communiquer immédiatement le nom de praticiens susceptibles de réaliser cette intervention selon les modalités prévues à l'article L. 2212-2. » ;

2o Les deux derniers alinéas sont supprimés.

Article 9

I. - L'article L. 2322-4 du même code est abrogé.

II. - L'article L. 2322-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Un décret fixe les installations autorisées dont les établissements de santé privés sont tenus de disposer lorsqu'ils souhaitent pratiquer des interruptions volontaires de grossesse. »

Article 10

L'intitulé du chapitre III du titre Ier du livre II de la deuxième partie du même code est ainsi rédigé : « Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical ».

Article 11

L'article L. 2213-1 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 2213-1. - L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

« Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme comprend au moins trois personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue. Les deux médecins précités doivent exercer leur activité dans un établissement public de santé ou dans un établissement de santé privé satisfaisant aux conditions de l'article L. 2322-1.

« Lorsque 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'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Lorsque l'équipe du centre précité se réunit, un médecin choisi par la femme peut, à la demande de celle-ci, être associé à la concertation.

« Dans les deux cas, préalablement à la réunion de l'équipe pluridisciplinaire compétente, la femme concernée ou le couple peut, à sa demande, être entendu par tout ou partie des membres de ladite équipe »

Article 12

A l'article L. 2213-2 du même code, les mots : « pour motif thérapeutique » sont remplacés par les mots : « pour motif médical ».

Lois

LOI no 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception (1)
NOR: MESX0000140L L'Assemblée nationale et le Sénat ont délibéré, L'Assemblée nationale a adopté,

Vu les décisions du Conseil constitutionnel no 2001-446 DC du 27 juin 2001 et no 2001-449 DC du 4 juillet 2001 ;

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE Ier

INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE

Article 1er

L'intitulé du chapitre II du titre Ier du livre II de la deuxième partie du code de la santé publique est ainsi rédigé : « Interruption pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse ».

Article 2

Dans la deuxième phrase de l'article L. 2212-1 du même code, les mots « avant la fin de la dixième semaine de grossesse » sont remplacés par les mots « avant la fin de la douzième semaine de grossesse »

Article 3

Le deuxième alinéa de l'article L. 2212-2 du même code est complété par les mots : « ou, dans le cadre d'une convention conclue entre le praticien et un tel établissement, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat ».

Article 4

L'article L. 2212-3 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 2212-3. - Le médecin sollicité par une femme en vue de l'interruption de sa grossesse doit, dès la première visite, informer celle-ci des méthodes médicales et chirurgicales d'interruption de grossesse et des risques et des effets secondaires potentiels.

« Il doit lui remettre un dossier-guide, mis à jour au moins une fois par an, comportant notamment le rappel des dispositions des articles L. 2212-1 et L. 2212-2, la liste et les adresses des organismes mentionnés à l'article L. 2212-4 et des établissements où sont effectuées des interruptions volontaires de la grossesse.

« Les directions départementales des affaires sanitaires et sociales assurent la réalisation et la diffusion des dossiers-guides destinés aux médecins. »

Article 5

I. - Les deux premiers alinéas de l'article L. 2212-4 du même code sont ainsi rédigés :

« Il est systématiquement proposé, avant et après l'interruption volontaire de grossesse, à la femme majeure une consultation avec une personne ayant satisfait à une formation qualifiante en conseil conjugal ou toute autre personne qualifiée dans un établissement d'information, de consultation ou de conseil familial, un centre de planification ou d'éducation familiale, un service social ou un autre organisme agréé. Cette consultation préalable comporte un entretien particulier au cours duquel une assistance ou des conseils appropriés à la situation de l'intéressée lui sont apportés.

« Pour la femme mineure non émancipée, cette consultation préalable est obligatoire et l'organisme concerné doit lui délivrer une attestation de consultation. Si elle exprime le désir de garder le secret à l'égard des titulaires de l'autorité parentale ou de son représentant légal, elle doit être conseillée sur le choix de la personne majeure mentionnée à l'article L. 2212-7 susceptible de l'accompagner dans sa démarche. »

II. - Le troisième alinéa du même article est supprimé.

Article 6

Dans l'article L. 2212-5 du même code, les mots : « sauf au cas où le terme des dix semaines risquerait d'être dépassé, le médecin étant seul juge de l'opportunité de sa décision » sont remplacés par les mots : « sauf dans le cas où le terme des douze semaines risquerait d'être dépassé ».

Article 7

L'article L. 2212-7 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 2212-7. - Si la femme est mineure non émancipée, le consentement de l'un des titulaires de l'autorité parentale ou, le cas échéant, du représentant légal est recueilli. Ce consentement est joint à la demande qu'elle présente au médecin en dehors de la présence de toute autre personne.

« Si la femme mineure non émancipée désire garder le secret, le médecin doit s'efforcer, dans l'intérêt de celle-ci, d'obtenir son consentement pour que le ou les titulaires de l'autorité parentale ou, le cas échéant, le représentant légal soient consultés ou doit vérifier que cette démarche a été faite lors de l'entretien mentionné à l'article L. 2212-4.

« Si la mineure ne veut pas effectuer cette démarche ou si le consentement n'est pas obtenu, l'interruption volontaire de grossesse ainsi que les actes médicaux et les soins qui lui sont liés peuvent être pratiqués à la demande de l'intéressée, présentée dans les conditions prévues au premier alinéa. Dans ce cas, la mineure se fait accompagner dans sa démarche par la personne majeure de son choix.

« Après l'intervention, une deuxième consultation, ayant notamment pour but une nouvelle information sur la contraception, est obligatoirement proposée aux mineures. »

Article 8

L'article L. 2212-8 du même code est ainsi modifié :

1o Le premier alinéa est ainsi rédigé :

« Un médecin n'est jamais tenu de pratiquer une interruption volontaire de grossesse mais il doit informer, sans délai, l'intéressée de son refus et lui communiquer immédiatement le nom de praticiens susceptibles de réaliser cette intervention selon les modalités prévues à l'article L. 2212-2. » ;

2o Les deux derniers alinéas sont supprimés.

Article 9

I. - L'article L. 2322-4 du même code est abrogé.

II. - L'article L. 2322-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Un décret fixe les installations autorisées dont les établissements de santé privés sont tenus de disposer lorsqu'ils souhaitent pratiquer des interruptions volontaires de grossesse. »

Article 10

L'intitulé du chapitre III du titre Ier du livre II de la deuxième partie du même code est ainsi rédigé : « Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical ».

Article 11

L'article L. 2213-1 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 2213-1. - L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

« Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme comprend au moins trois personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue. Les deux médecins précités doivent exercer leur activité dans un établissement public de santé ou dans un établissement de santé privé satisfaisant aux conditions de l'article L. 2322-1.

« Lorsque 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'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Lorsque l'équipe du centre précité se réunit, un médecin choisi par la femme peut, à la demande de celle-ci, être associé à la concertation.

« Dans les deux cas, préalablement à la réunion de l'équipe pluridisciplinaire compétente, la femme concernée ou le couple peut, à sa demande, être entendu par tout ou partie des membres de ladite équipe »

Article 12

A l'article L. 2213-2 du même code, les mots : « pour motif thérapeutique » sont remplacés par les mots : « pour motif médical ».