

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR

Sciences de la Vie et de la Santé

Ecole Doctorale 262

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale

Réseau Inserm de recherche en éthique

Discipline : ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE

présentée et soutenue publiquement le 17 Novembre 2009

par Michèle GOUSSOT-SOUCHET

**CONFRONTEE A L'INTERRUPTION SELECTIVE DE GROSSESSE, QUELLE EST
L'AUTONOMIE DE LA PATIENTE FACE A L'ARGUMENTATION MEDICALE?**

Analyse des aspects éthiques de la décision d'interruption sélective de grossesse pour
anomalie grave d'un jumeau bichorial.

Jury :

Professeur Christian HERVE	Président
Docteur Grégoire MOUTEL	Directeur de thèse
Professeur Vassilis TSATSARIS	Co-Directeur de thèse
Professeur Olivier JARDE	Rapporteur
Professeur Jacques MILLIEZ	Rapporteur
Docteur Marie-Laure MOUTARD	Examineur

REMERCIEMENTS

Au Professeur Christian HERVE pour m'avoir accueillie en Master de recherche, puis en Thèse dans le laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale à Paris Descartes, et ainsi d'avoir ouvert ce nouveau champ disciplinaire aux sages-femmes.

Au Docteur Grégoire MOUTEL et au Professeur Vassilis TSATSARIS pour le temps qu'ils m'ont généreusement octroyé au long de ces quatre années. Leur rigueur scientifique et leurs conseils avisés m'ont permis de conduire les recherches et de finaliser cette thèse.

Pour avoir accepté d'être les juges de ce travail j'adresse mes remerciements,

Au Professeur Olivier JARDE chirurgien, pour son regard en tant que professeur de Médecine Légale et législateur à l'Assemblée Nationale.

Au Professeur Jacques MILLIEZ gynécologue-obstétricien, membre de l'Académie Française de Médecine et membre du Comité d'éthique de la Fédération internationale de gynécologie obstétrique.

Au Docteur Marie-Laure MOUTARD qui vit l'éthique au quotidien dans son investissement en neuro pédiatrie et sait toujours se montrer disponible

A l'ensemble des chercheurs, personnels administratifs et étudiants du laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale de Paris Descartes.

Aux équipes des 50 CPDPN qui ont bien voulu participer à l'étude EMIS ; en France, mais aussi dans des pays européens francophones (centres de Bruxelles et Liège pour la Belgique ; Lausanne et Genève pour la Suisse ; et Luxembourg).

Et un grand merci pour avoir accepté la réalisation de ce travail dans leur service:

Au professeur Yves DUMEZ et au docteur Alexandra BENACHI

Au professeur Jean-François OURY

Au professeur Dominique CABROL, au Docteur Fanny LEWIN ainsi qu'aux sages-femmes et médecins des maternités Cochin Port-Royal et Cochin Saint Vincent-de-Paul.

A ma famille, Claire, Anne-Sophie et Philippe.

SOMMAIRE

I- INTRODUCTION	6
II- PREAMBULE : ETAT DES LIEUX SUR LA PRATIQUE DES ISG	8
II-1 Les grossesses multiples	8
II-2 Les grossesses gémellaires	9
Les différents types de grossesses gémellaires	
Dépistage d'anomalies pour les grossesses gémellaires bichoriales	
<i>Les stratégies de dépistage anténatal des anomalies fœtales</i>	
<i>Les stratégies de diagnostic anténatal des anomalies fœtales</i>	
II-3 Evolution des représentations	19
Entre fœtus et enfant	
Symbolique et annonce de la grossesse gémellaire	
III- L'INTERRUPTION SELECTIVE DE GROSSESSE	24
III-1 Définition	24
III-2 Historique de la pratique de l'ISG	24
III-3 Technique de l'ISG	25
III-4 Risques de la technique de l'ISG	26
III-5 Cadre législatif et procédural de l'ISG	26
III-6 Le discours médical: de l'annonce de l'anomalie	
à l'arrivée au CPDPN	29
III-7 Principes et fonctionnement d'un CPDPN	33
III-8 Les enjeux médico-légaux et éthiques de l'ISG	35
Au plan légal.	
Au plan éthique.	
Du paternalisme au principe d'autonomie et de libre choix de la femme enceinte.	
Concernant l'argumentaire médical.	
Concernant les aspect théoriques de l'information et du consentement	

IV- PROBLEMATIQUE :		
DANS L'ISG, QUELLE EST LA PLACE DE L'AUTONOMIE DE LA PATIENTE FACE A L'ARGUMENTATION MEDICALE?		43
V- METHODOLOGIE		45
V-1 Une analyse multicentrique des pratiques médicales d'ISG: Enquête EMIS (Enquête déclarative sur les Modalités de l'Interruption Médicale Sélective en cas de grossesse gémellaire bichoriale)	45	
V-2 Etude qualitative de la construction de la décision des patientes dans les dossiers analysés (Méthode et Patientes)	48	
VI- RESULTATS		50
VI-1 Résultats EMIS	50	
VI-2 Résultats de l'étude sur dossiers	73	
VII- DISCUSSION		81
VII-1 Discussion des résultats de l'étude EMIS	81	
VII-2 Discussion des résultats de l'étude sur dossiers	84	
VII-3 DISCUSSION GENERALE :	95	
A- L'autonomie apparaissant peu opérationnelle, il convient de concevoir la co-décision comme nouveau paradigme		
A-1 Les limites de l'autonomie	95	
<i>Le couple confronté aux représentations sociales du handicap</i>		
<i>La femme par rapport à la famille</i>		
<i>Le couple et le discours médical</i>		
<i>L'information peut-elle renforcer l'autonomie ?</i>		
<i>Le refus ou l'impossibilité de choisir</i>		
<i>« L'autonomisme » n'est pas un concept opérationnel dans l'ISG</i>		

A-2 Du consentement éclairé au principe de la codécision	109
A-3 Le système de santé doit structurer des espaces d'accompagnement	111
B- Enjeux sociétaux de l'ISG et réflexions par rapport au cadre normatif	
B-1 Devenir du corps d'un enfant né sans vie	116
B-2 Droits sociaux et interruption médicale de grossesse : une évolution nécessaire ?	122
B-3 Suivi des ISG, registre et données épidémiologiques	125
B-4 Pertinence de la loi sur l'interruption de grossesse et enjeux médico-légaux	128
B-5 Responsabilité éthique des professionnels: limiter le nombre de grossesses gémellaires dues à l'AMP	130
VIII- CONCLUSION	132
BIBLIOGRAPHIE	134
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	146
ANNEXES	147
Questionnaire EMIS	
Grille de recueil de données des dossiers	
TABLE DES ABRÉVIATIONS	154
ARTICLES PUBLIÉS PAR LA CANDIDATE	156

I- INTRODUCTION

L'interruption sélective de grossesse (ISG) est un acte rare qui peut être réalisé aux décours du diagnostic anténatal quand l'un des jumeaux est atteint d'une pathologie d'une particulière gravité.

Dans les grossesses « singleton », le dépistage anténatal est bien codifié, et sa diffusion est très large en France. Quand un diagnostic de pathologie grave et incurable est posé, le couple peut demander une interruption médicale de grossesse depuis la loi Veil sur la dépénalisation de l'avortement en 1975 (1). Si l'accès à l'interruption médicale de grossesse (IMG) appelée aussi dans la loi « interruption volontaire de grossesse pour raison médicale » est connu des patientes sur le principe, les modalités pratiques et la réalisation dans le temps sont inconnues de la plupart des couples.

En ce qui concerne les grossesses multiples les techniques de dépistage, de diagnostic et essentiellement les conduites à tenir se complexifient. La décision d'intervenir activement, entraîne un conflit d'intérêt entre le jumeau sain avec des risques de mortalité ou de morbidité telles des lésions en rapport avec une prématurité iatrogène, et grevant son avenir; et le jumeau atteint en prenant le risque de le laisser naître gravement handicapé. Ce conflit est arbitré par d'autres protagonistes que les jumeaux : les parents et l'équipe médicale.

L'augmentation des grossesses multiples et les progrès du dépistage anténatal nous placent plusieurs fois par an face à des couples dont l'un des jumeaux présente une pathologie d'une particulière gravité incurable au moment du diagnostic. Cette situation nous paraît être au cœur des questionnements éthiques de la périnatalité, notre domaine d'exercice et nous nous intéressons aux modalités de prise de décision dans l'interruption sélective de grossesse.

Les modalités de la prise de décision dans cette situation où sont intriquées pathologies médicales, information, évolution sociétale, pressions subies, convictions religieuses, sont complexes (2).

Le principe éthique d'autonomie de la patiente peut-il s'exercer dans la situation très particulière de l' ISG ? On étudiera particulièrement cette question à travers les choix que la

femme enceinte réalise tant dans la décision de demander ou non une ISG, que dans la modulation des modalités de réalisation. La principale problématique est le dilemme concernant le jumeau atteint d'une pathologie grave et incurable, dont il faut interrompre la vie in utero ou accepter la naissance. Ici la pathologie grave ne signifiant pas le décès de l'enfant en période néonatale, c'est l'accueil d'un enfant handicapé qui est au cœur des tensions éthiques et la qualité de l'information médicale est essentielle.

II- PREAMBULE : ETAT DES LIEUX SUR LA PRATIQUE DES ISG

II-1 Les grossesses multiples

En France le taux le plus bas d'accouchements multiples est retrouvé en 1972 s'élevant à 9 pour 1000 accouchements. Il s'explique par le nombre d'enfants par mère diminuant au vingtième siècle, avec donc des femmes plus jeunes dont le risque de gémellarité est plus faible. Puis il a été observé un accroissement d'accouchements multiples avec un taux de 14,8 pour mille en 1998. Cette évolution est retrouvée en Europe du Nord et de l'Ouest ainsi qu'en Amérique du Nord (3-4). Ce taux s'explique par une élévation de l'âge des patientes enceintes, report important des grossesses à l'âge de 30-39 ans. Ce qui explique environ 25% de l'augmentation des grossesses multiples. L'âge maternel est facteur de risque de grossesse gémellaire dizygote, le taux passe de 5,8 pour 1000 à l'âge de 20 ans à 13 pour mille chez les femmes de 35 à 39 ans.

Par ailleurs le recours aux techniques d'aide médicale à la procréation (AMP) est un second facteur favorisant les grossesses multiples. Les traitements de l'infertilité ont transformé la vie de bien des couples mais parfois au prix de naissances multiples suite à une stimulation ovarienne ou lors de transferts de plusieurs embryons en fécondation in vitro (FIV). Quand deux embryons sont transférés le risque d'obtenir une grossesse gémellaire est d'environ 25%.(5).

Le risque de prématurité, c'est-à-dire de naissance avant 37 semaines d'aménorrhée (SA) passe de 4,6% pour les singletons à 43,7% pour les jumeaux, soit un risque relatif de 9 (6). La prématurité entraîne des complications de type neurologique.

Les grossesses gémellaires ont pour réputation d'avoir un taux de malformations fœtales supérieur aux grossesses singletons et le risque d'aneuploïdie, en particulier de trisomie 21 est majoré avec un âge maternel élevé (7). En fait les malformations somatiques touchent les grossesses gémellaires monochoriales, les dichoriales ayant un taux équivalent aux singletons si l'on tient compte qu'il y a deux enfants. (8-9)

II-2 Les grossesses gémellaires

Les différents types de grossesses gémellaires

Les jumeaux dizygotes proviennent de deux follicules différents.

Il s'agit toujours de grossesses bichoriales- biamniotiques. Figure 1-A et B

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

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. Figure 1-C

Si la division survient entre J5 et J8 (65% des cas) alors la grossesse est monochoriale-biamniotique. Figure 1-D

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

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

Pour le suivi de la grossesse et pour une prise en charge pertinente lors de la survenue d'une pathologie chez l'un des jumeaux il est essentiel que l'échographie pratiquée à 12 SA donne le statut chorionique (10). Car les anastomoses vasculaires placentaires sont présentes dans 95 % des cas des grossesses monochoriales biamniotiques et sont causes de pathologies spécifiques comme le syndrome transfuseur transfusé.

Ces anastomoses ne permettent pas la même prise en charge des anomalies fœtales d'un jumeau que dans les grossesses gémellaires bichoriales biamniotiques. Car le produit létal que l'on injecte dans la circulation du jumeau atteint de la pathologie grave pourrait par une anastomose atteindre la circulation du jumeau sain.

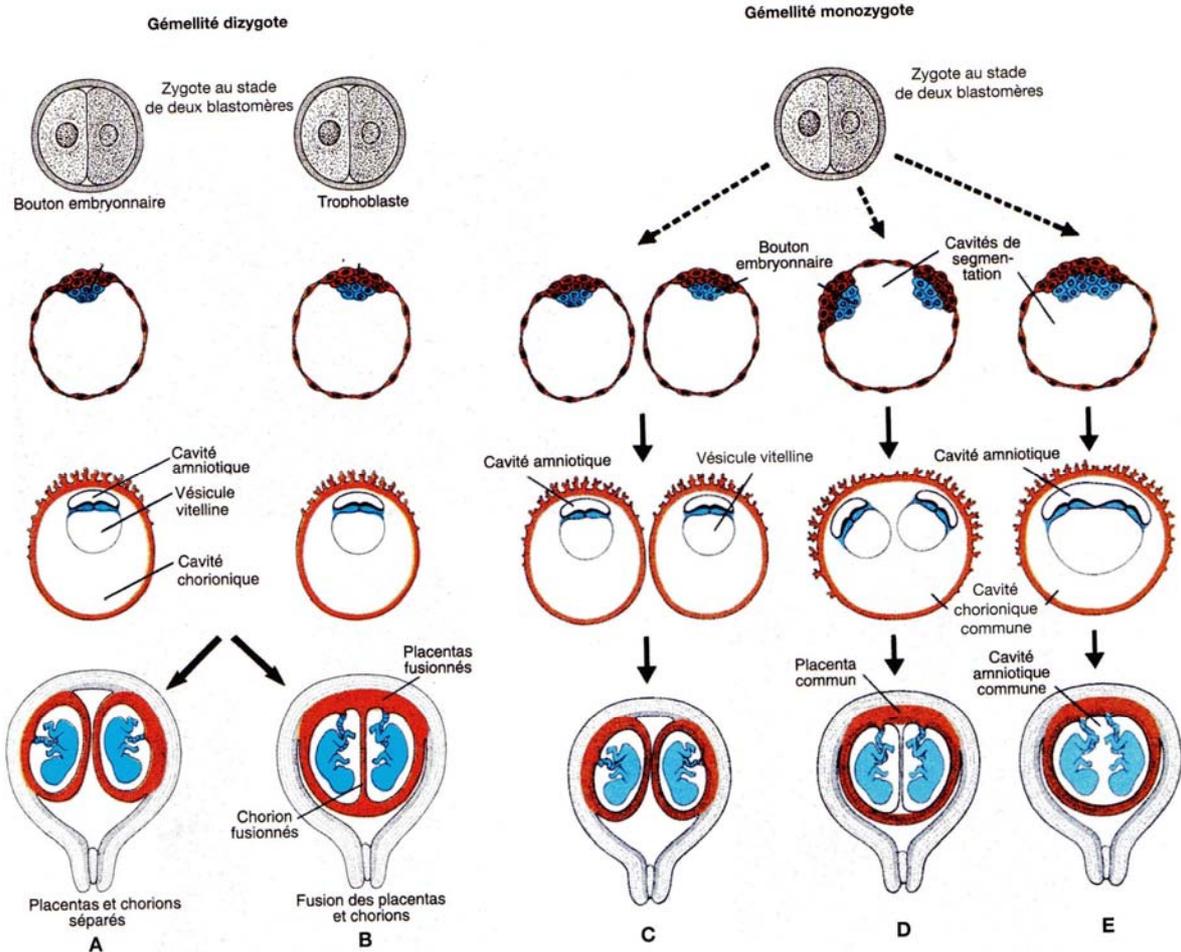


Figure 1 : Différents types de gémellité selon T.W. Sadler Atlas d'embryologie médicale de Langman.

A et B Jumeaux dizygotes, ils proviennent de 2 ovules distincts et représentent 2/3 des grossesses gémellaires. En A les placentas sont séparés. En B les placentas sont fusionnés mais il n'y a pas de communication vasculaire. Les fœtus ne partagent pas la même circulation sanguine.

C, D, E Jumeaux monozygotes provenant d'un même ovule qui s'est divisé : pour C au stade 2 blastomères, pour D au stade de blastocyste (le plus souvent), pour E au stade de l'embryon didermique (rare). Dans les trois cas il y a un unique placenta avec des communications vasculaires. Les fœtus partagent la même circulation sanguine.



Figure 2 A Echographie en 2D d'une grossesse gémellaire bichoriale à 10SA.

Cliché du Dr V Tsatsaris

B Echographie en 3D d'une grossesse gémellaire à 13 SA

Cliché du Dr Catherine Benard

Dépistage d'anomalies pour les grossesses gémellaires bichoriales

Les stratégies de dépistage anténatal des anomalies fœtales

Le principe de justice qui guide le système de santé français entraîne l'obligation de proposer à toutes les patientes certains tests de dépistage lors de la grossesse.

Selon l'article L2131-1 du code de la santé publique (CSP), les activités de diagnostic anténatal s'entendent « des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité ». Ce diagnostic doit être précédé d'une consultation médicale adaptée à l'affection recherchée et être effectué dans un établissement autorisé selon les conditions prévues par les articles L2131-1 à 3 du CSP (12). L'échographie obstétricale, acte non invasif, n'est pas un examen obligatoire de la grossesse, et son exercice n'est pas encadré en ce qui concerne l'information et le recueil du consentement. Néanmoins 97% des patientes bénéficient de cette technique. Trois échographies obstétricales sont recommandées à 12 semaines d'aménorrhée (SA), 22 SA et 32 SA ; elles sont remboursées par la Sécurité Sociale. 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, une patiente peut être informée de la découverte d'une anomalie qui entraîne une cascade d'explorations complémentaires. Un diagnostic de pathologie, une incertitude concernant le pronostic entraînent 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. (13)

Depuis 1997, en France, le corps médical se doit également de proposer le dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques maternels au second trimestre de la grossesse. Là aussi la réalisation de ce test n'est pas obligatoire et repose sur le consentement écrit des patientes. En 2006, 655 732 femmes enceintes ont demandé ce test (agence de la biomédecine) pour 830 000 grossesses (donnée INSEE), soit 79 % des grossesses.

L'amélioration des techniques que cela soit en imagerie médicale : échographie, imagerie par résonance magnétique (IRM), scanner ou en biologie moléculaire et cytogénétique permet le diagnostic de pathologie en cours de grossesse. Et en conséquence chez des couples initialement à bas risque de malformation, des suspicions de pathologies fœtales entraînent

une inquiétude et imposent des réponses de la part des professionnels. Le diagnostic anténatal est bien structuré pour les grossesses uniques (singleton), mais moins codifié pour les grossesses multiples.

Echographie

Le dépistage anténatal proposé en routine dans les grossesses gémellaires est essentiellement échographique. A partir de 12 SA une échographie mensuelle est réalisée pour les gémellaires bichoriales.

Quand la patiente obtient une grossesse après technique d'Aide Médicale à la Procréation (AMP), la première échographie a souvent lieu vers 7 ou 8 SA afin de vérifier l'évolutivité de la grossesse et surtout de compter le nombre d'embryons se développant.

L'échographie pratiquée à douze semaines d'aménorrhée (12 SA) permet la mesure de la longueur crânio-caudale (LCC) et celle de la clarté nucale fœtale (CN), pour dépister les aneuploïdies en particulier la trisomie 21. (14). Les modalités de mesure de la clarté nucale sont les mêmes que pour un singleton et l'on utilise les mêmes logiciels ou tables. Le diagnostic de chorionicité est établi et de cette chorionicité dépendra la stratégie de diagnostic anténatal invasif, si besoin. (15, 16). C'est le signe du lambda, triangle de trophoblaste situé au niveau de la réflexion de la cloison, qui signe la bichorialité. Ce signe a une spécificité proche de 100% s'il est retrouvé lors de l'échographie du premier trimestre préconisée entre 11 et 13 SA. Au deuxième et au troisième trimestre de la grossesse si les sexes fœtaux sont différents ou si l'on observe deux masses placentaires distinctes le diagnostic de bichorialité sera posé.

L'examen morphologique permet de mettre en évidence précocement des malformations létales telles l'anencéphalie mais aussi des malformations telles une agénésie partielle de membre ou un laparoschisis. (17)

Les marqueurs sériques maternels de la trisomie 21

Actuellement, en France, le test des marqueurs sériques de la trisomie 21 (MSM) est proposé à chaque femme enceinte et réalisé si la patiente le souhaite et le consigne par écrit entre 14 SA et 17 SA+ 6jours. Ce test est validé pour les singletons. En ce qui concerne les grossesses bichoriales, les marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 au deuxième trimestre de la

grossesse sont controversés. Prescrits, pour certains systématiquement ou jamais et pour d'autres seulement si la mesure de la clarté nucale à l'échographie au premier trimestre n'a pas été réalisée ou n'est pas contributive. Le calcul de risque de trisomie 21 effectué est celui pour la grossesse et non celui des fœtus, en particulier dans les bichoriales où le plus souvent un seul jumeau est trisomique 21 (18-19).

Ce dépistage est pris en charge par la Sécurité Sociale.

En France les marqueurs sériques maternels de la trisomie 21, du premier trimestre, ne sont pas proposés en règle générale. Pourtant ce dépistage précoce semble performant dans les études anglo-saxonnes (20-21-22) ce qui amène certaines équipes à le proposer dès à présent.

La ministre de la santé et des sports a fait publier au journal officiel du 3 juillet 2009 un arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21.(23)

« Art. 1er. – Lors de la consultation médicale prévue à l'article R. 2131-2 du code de la santé publique, toute femme enceinte, quel que soit son âge, est informée de la possibilité de recourir à un dépistage combiné permettant d'évaluer le risque de trisomie 21 pour l'enfant à naître. Ce dépistage associe le dosage des marqueurs sériques du premier trimestre, réalisé à partir d'un prélèvement sanguin, et les mesures échographiques de la clarté nucale et de la longueur crânio-caudale ». Les derniers textes sont en attente pour généraliser le dépistage au premier trimestre de la grossesse avec prise en charge par la sécurité sociale.

Les stratégies de diagnostic anténatal des anomalies fœtales

Le diagnostic de certaines pathologies fœtales fera appel à des examens complémentaires : prélèvements invasifs et parfois à une imagerie médicale spécifique.

1) les prélèvements invasifs

a) la choriocentèse ou prélèvement de villosités choriales

Elle est réalisée entre 11 et 13 SA. Pour certaines anomalies dépistées lors de l'échographie de 12 SA, ou en cas de maladie héréditaire chromosomique, génétique ou enzymatique elle permet un diagnostic plus précoce que l'amniocentèse réalisée à partir de 15 SA.

La biopsie de trophoblaste (BT), peut être réalisée par voie transcervicale (à travers le col de l'utérus) ou transabdominale en fonction de la localisation du trophoblaste et des pratiques du préleveur. La progression de l'aiguille ou de la pince se fait sous repérage échographique. En cas de grossesse gémellaire il faut pouvoir prélever chaque trophoblaste après repérage soigneux, s'il n'y a qu'une masse placentaire par accolement des trophoblastes il est difficile de certifier que deux populations cellulaires distinctes ont été prélevées. Il existe donc un risque possible d'erreur de prélèvement. Par ailleurs, le risque de perte fœtale liée au geste se situe autour de 1%. (24)

b) l'amniocentèse :

C'est la méthode de diagnostic anténatal la plus répandue. Elle est réalisée avec une aiguille de 20 gauge que l'on introduit dans la cavité amniotique, après désinfection soigneuse de la paroi abdominale. Le prélèvement de liquide amniotique est impérativement pratiqué sous contrôle échographique, afin de vérifier en permanence la position de la pointe de l'aiguille par rapport au fœtus et au placenta. En ce qui concerne les grossesses gémellaires bichoriales, il existe deux techniques possibles : soit prélèvement avec 2 ponctions distinctes soit une ponction avec passage transmembranaire. L'échographiste présente les deux poches avec la cloison en évidence, il aura auparavant localisé les jumeaux par leur présentation dans l'utérus, leur localisation placentaire et si possible leur sexe phénotypique et leur biométrie : chacun de ces éléments permettant de bien les distinguer et d'éviter le risque de confusion de jumeau si un geste foeticide devait être réalisé par la suite.

Il est habituellement prélevé 20 à 25 ml de liquide dans chaque cavité amniotique.

Il existe le risque de prélever deux fois la même poche amniotique lors d'une amniocentèse de grossesse gémellaire aussi des stratégies en aval sont régulièrement mises en œuvre par les équipes afin de distinguer les deux liquides. Il peut s'agir de l'examen biochimique du liquide avec dosage des enzymes digestives ou de l'étude en biologie moléculaire des microsatellites, bien sûr la technique d'hybridation in situ par fluorescence (FISH) avec les sondes pour chromosomes X et Y est réalisée avec un résultat en 24 heures. Les caryotypes foetaux sont obtenus au bout de 10 à 15 jours. Dans le cas d'anomalie suspectée pour l'un des jumeaux il est habituel de réaliser l'étude pour les deux jumeaux.

Les complications maternelles sont exceptionnelles, et sont en général infectieuses. Les complications fœtales sont essentiellement dues à la fissuration des membranes, environ 0,7% des cas pour un singleton (25). En cas de grossesse gémellaire le risque retrouvé de perte

fœtale imputable à l'acte réalisé au deuxième trimestre de la grossesse est de 1,8% avant 24 SA dans l'étude de Cahill, travail réalisé sur une cohorte de 1934 grossesses gémellaires dont 311 avec amniocentèse réalisée au deuxième trimestre de la grossesse (26). Dans le cas d'une grossesse gémellaire il s'agit de la perte des deux fœtus.

Dans le cas d'un fœtus singleton le terme habituel pour une amniocentèse est de 17 SA car l'accolement entre l'amnios et le chorion est réalisé, le volume amniotique est suffisant pour réaliser le prélèvement nécessaire. Les anomalies échographiques dépistées à 22 SA entraînent des amniocentèses réalisées au décours et donc jusqu'à 24 SA. La culture cellulaire est réalisée et le caryotype obtenu en environ 15 jours. Par contre au troisième trimestre de la grossesse les cultures des cellules fœtales du liquide amniotique poussent plus lentement et retardent le rendu de résultat. Dans l'étude rapportée par O'Donoghue il est retrouvé 9.7 % d'échecs de culture quand l'amniocentèse est pratiquée après 28 SA. De plus quand le liquide est contaminé par du sang il n'est pas possible de réaliser de FISH pour diagnostic rapide des trisomies 13, 18, 21 en particulier pour les fœtus de sexe féminin (le doute d'une contamination sanguine maternelle ne peut être levé) (27). Ces amniocentèses tardives sont donc réservées à des situations où la suspicion d'anomalie survient tardivement dans la grossesse. En ce qui concerne les grossesses gémellaires bichoriales la décision d'effectuer un geste interventionnel pour une certitude diagnostique concernant le jumeau atteint est à discuter au regard du risque pris pour le jumeau sain.

c) la cordocentèse ou prélèvement de sang fœtal

Il s'agit de prélever du sang fœtal au niveau du cordon ombilical le plus souvent à 1 ou 2 centimètres de l'insertion placentaire, avec une aiguille de 20 ou 22 gauge, sous contrôle échographique. Le prélèvement peut être effectué à partir de 18 SA et jusqu'à terme. Les risques majeurs encourus sont le saignement au cordon après ponction en particulier quand il existe un trouble de l'hémostase fœtale et une bradycardie fœtale prolongée avec risque de mort. La quantité de sang prélevée est le plus souvent inférieure à 5 ml et les laboratoires doivent être habitués à traiter d'aussi faibles quantités et utiliser les abaques spécifiques en fonction du terme. C'est maintenant un acte peu pratiqué et dans le cas d'une grossesse bichoriale il est exceptionnel d'avoir à réaliser ce geste compliqué par les difficultés de repérage de l'insertion placentaire du cordon de chaque fœtus. (28)

2) Imagerie médicale

Après réalisation des échographies de dépistage afin de confirmer et d'affiner le diagnostic il peut être pratiqué :

- l'échographie ciblée

Elle est pratiquée par des médecins spécialisés et se centre sur un organe spécifique. L'organe fréquemment exploré est le cœur. L'échocardiographie fœtale est réalisée par un cardiopédiatre. Actuellement les progrès réalisés par les échographistes dépisteurs, du fait de formations ciblées sur le cœur fœtal ainsi que par les nouvelles générations d'échographes permettent le dépistage de 70 à 80% des malformations cardiaques graves. (29)

L'expertise de ces anomalies, le pronostic et les possibilités et modalités de prise en charge sont l'apanage des cardiopédiatres. Les patientes après dépistage de la cardiopathie foetale et recherche d'anomalies associées leur sont référées à titre systématique pour établir un pronostic.

L'échographie ciblée peut porter également sur la face fœtale avec reconstruction en 3-4D pour évaluer l'importance d'une fente labio-palatine.

- l'imagerie par résonance magnétique (IRM)

Elle est complémentaire de l'échographie et est réalisée en pratique courante dans les services de radiologie en réseau avec les CPDPN (centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal). Le principal champ d'investigation est le cerveau fœtal mais progressivement les autres organes sont explorés tels les reins, les poumons ou les masses cervicales comme un lymphangiome kystique ou un tératome. En cas de hernie de coupole diaphragmatique l'IRM tente d'évaluer le volume pulmonaire. (30)

La sédation foetale n'est pas nécessaire, l'examen dure une vingtaine de minutes. Différentes séquences sont réalisées : T1, T2, écho de gradient T2. L'indication de cet examen, ainsi que son terme optimal de réalisation sont discutés avec les radiologues pédiatres afin d'optimiser la procédure. La période de 30 SA permet l'analyse de la giration.

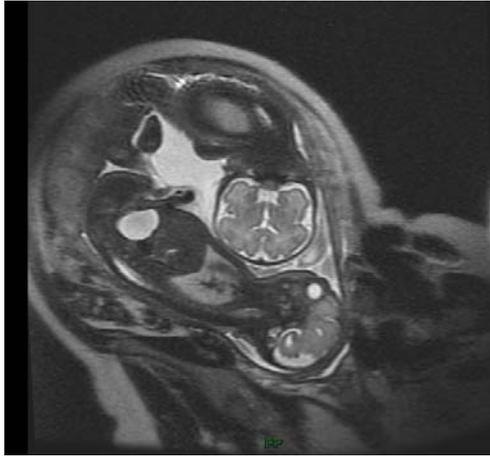


Figure 3 : IRM cérébrale fœtale en pondération T2 dans un contexte d'infection par le cytomégalovirus.

Grossesse gémellaire au terme de 31 SA avec un jumeau présentant des lésions cérébrales
Examen réalisé par le Docteur Patricia Hornoy (Reims).

- le scanner 3D ou TDM (tomodensitométrie)

De développement récent, cette technique tridimensionnelle permet d'acquérir rapidement et sans sédation l'ensemble du volume fœtal et ensuite, le traitement des images permet la reconstruction du squelette fœtal. Il s'agit d'une technique, certes irradiante, mais très contributive dans certaines dysplasies osseuses et qui tend à supplanter les images du contenu utérin obtenu en radiologie conventionnelle (beaucoup plus irradiante).

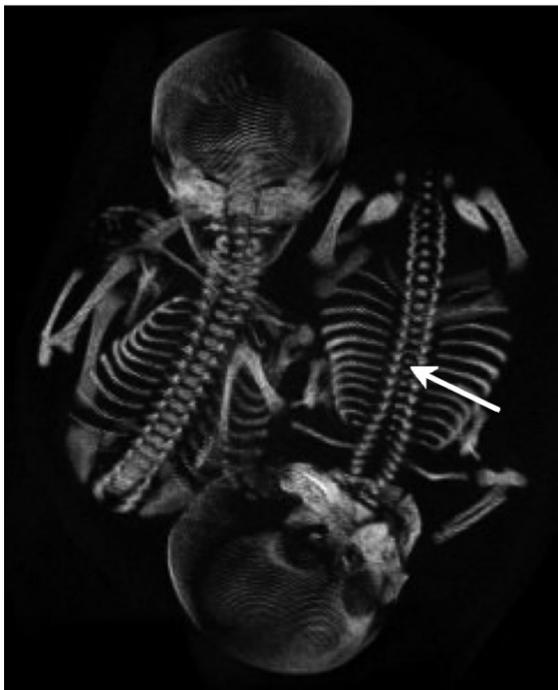


Figure 4 : Reconstitution en 3D des squelettes fœtaux par TDM. Au terme de 32 SA
Platyspondylie (flèche) et brièveté des os longs pour le fœtus du bas. E Quarello (31)

II-3 EVOLUTION DES REPRESENTATIONS

Entre fœtus et enfant

La grossesse et la naissance ont été représentées symboliquement par toutes les sociétés comme en témoignent les sculptures et les peintures au long de l'histoire dans les différentes cultures.

Dans l'Egypte ancienne les thématiques de l'embryon sont évoquées et symbolisées par l'œuf qui illustre la formation invisible et mystérieuse du futur enfant. Des amulettes dites « utérines », en pierre rouge gravée, sont utilisées tout au long de l'exercice gynéco-obstétrical : pour favoriser la fécondité, tout au long de la grossesse, et pour favoriser l'accouchement nous expose Véronique Dasen dans les actes du colloque de 2004 à Fribourg sur le thème de l'embryon humain à travers l'histoire. Au Moyen Age l'iconographie de l'embryon, du fœtus en dehors des livres médicaux est essentiellement d'ordre religieux avec les représentations de Marie, Sarah et Sainte Anne dans les scènes de l'Annonciation et de la Visitation (32).

La grossesse et la naissance sont des événements extrêmement importants pour la société qui ainsi se perpétue. La description de rituels lors de la grossesse, de l'accouchement et dans ses suites immédiates pour la mère et l'enfant sont retrouvés, de nombreux anthropologues et ethnologues ont enquêté sur ces pratiques tant au fil du temps que sur les sociétés actuelles à travers le monde.(33-34-35-36).

Nous rappellerons le succès de l'exposition « Naissances » organisée en novembre 2005 au Musée de l'Homme à Paris par Alain Epelboin médecin et anthropologue. (37)

Dans la surveillance d'une grossesse l'exercice quotidien des sages-femmes et des médecins obstétriciens s'est modifié progressivement avec l'arrivée des techniques d'exploration du fœtus et de son bien-être. Il ne s'agit plus seulement d'accompagner une femme enceinte vers « l'heureux événement » et dépister des altérations de sa santé (telles le diabète gestationnel ou l'hypertension gravidique), mais aussi de rechercher d'éventuelles anomalies foetales. Jean-Louis Fischer évoque l'art de faire de beaux enfants ou callipédie du grec *Kallos* (beauté) et *pais, paidos* (enfant), terme utilisé au 17^{ème} siècle (38). Les parents rêvent d'un enfant réussi sinon parfait, ce désir existe depuis la nuit des temps. Les enfants non désirés étaient évoqués puisque les avortements provoqués étaient interdits aux médecins par le serment d'Hippocrate de Cos. L'interruption de grossesse était néanmoins pratiquée par les sages-femmes dans la Grèce Antique (39). Bien sûr la problématique du diagnostic anténatal

n'existait pas et le diagnostic d'anomalie était fait à la naissance. Le plus souvent les hommes considéraient l'enfant malformé comme un avertissement divin. Le nouveau-né était remis aux dieux c'est-à-dire « exposé » en dehors de la ville, proie des animaux sauvages. Rappelons que c'était le sort réservé à Œdipe né avec un pied bot.

Depuis des millénaires le fœtus invisible, immatériel, rêvé, laissait aux futurs parents de longs mois pour passer de l'enfant imaginaire à l'enfant réel. En 1818 Jacques-Alexandre Lejumeau de Kergaradec (40) est l'initiateur de l'auscultation fœtale utilisant l'invention du stéthoscope de René Laennec en 1815. Puis l'on verra arriver les premières radiographies avec la découverte des rayons X par Röntgen en 1895. La forte irradiation était méconnue et certains diagnostics de grossesses multiples ont ainsi été réalisés devant une hauteur utérine excessive pour le terme présumé. C'est à Glasgow en 1958 que Ian Donald réussit à obtenir les premières images fœtales grâce à un appareil utilisant la technique des sonars recherchant un sous-marin pendant la seconde guerre mondiale. Il a fallu attendre 1972 et les progrès de la technique pour obtenir un premier diagnostic anténatal d'anencéphalie. Le fœtus qui pendant des millénaires était deviné dans l'utérus maternel protecteur, est maintenant filmé, photographié car l'utérus est devenu comme transparent (41). Les progrès de l'imagerie (échographie, IRM, scanner) ont conduit à considérer le fœtus comme un patient que l'on peut examiner, parfois traiter. L'intérêt médical envers la femme se partage avec le ou les fœtus, mais il faut néanmoins passer par le corps de la mère pour voir ou atteindre les fœtus. Ceci nécessite qu'elle consente aux actes de dépistage et de diagnostic mais aussi dans les anomalies sévères à la mise en place de soins in utero et enfin à la poursuite ou non de la grossesse. La mère a dès lors que la situation répond à une « particulière gravité non curable », le pouvoir de demander la mort du foetus en fonction de sa « conformité ». Le fœtus est donc de plus en plus sujet de soins, « presque » un patient, mais pour lequel les décisions passent par les choix de la mère. Seule la barrière symbolique de la naissance change son statut et en fait un patient à part entière. La naissance reste l'instant de rupture par la vision réelle de l'enfant et l'acquisition de sa personnalité juridique. Néanmoins pour les parents il s'agit d'un processus continu d'enfant en devenir. Pour la mère et le père le passage de l'être imaginaire et imaginé à l'enfant réel se fait à un moment différent.

L'échographie en permettant de visualiser le fœtus, maintenant en 3D-4D, entraîne une personnification symbolique précoce, le fœtus est sexué et parfois prénommé. Quand l'examen est sans particularité l'échographe qui dans un premier temps effectuait un

examen médical va pouvoir détailler l'anatomie, interpréter les mouvements du fœtus que bien souvent il nomme « enfant ou bébé » et cette démarche rassurante est favorable au tissage du lien entre la mère et son enfant. Ce besoin de « voir le bébé » est prépondérant chez les femmes enceintes et l'examen médical occulté. Dès que l'échographiste diagnostique une anomalie ou un aspect atypique dont le pronostic est incertain il se doit de le révéler à la femme enceinte. La sémantique utilisée, « fœtus », « embryon », « bébé », « enfant » reflète les nuances ambiguës des discours des professionnels face aux parents.

Il importe de rappeler quelques définitions tirées du Dictionnaire Larousse 2009. Un embryon est défini dans le sens médical comme un être humain pendant les deux premiers mois de son développement dans l'utérus maternel. Le fœtus est défini comme le produit de la conception non encore arrivé à terme, mais présentant déjà les caractères distinctifs de l'espèce ; chez l'Homme l'embryon prend le nom de fœtus du troisième mois de la grossesse à la naissance. Quand au nouveau-né également nommé « bébé », il s'agit d'un enfant entre la naissance et l'âge de 28 jours, ensuite on parle de nourrisson jusqu'à deux ans. Si dans le domaine de l'aide médicale à la procréation on utilise continuellement le terme d'embryon, dans les services d'obstétrique les termes « enfant » et « bébé » sont utilisés régulièrement quand on s'adresse aux futurs parents. Mais au delà de ces nomenclatures embryologiques et médicales, on constate que pour les futurs parents, le terme d'enfant est de plus en plus usité et que dès que celui-ci est affectivement investi il prend une valeur symbolique quel que soit le stade de la grossesse. Ainsi Fernand Daffos, pionnier de la médecine fœtale souligne « Un fœtus qui a des chances de survie sera plus volontiers appelé « enfant » alors qu'un fœtus dont le pronostic est très péjoratif sera plutôt désigné sous le terme de « fœtus », rendant ainsi sa réalité future encore plus improbable dans l'esprit de tous » (42). Luc Boltanski souligne les contraintes qui pèsent sur la confection des êtres humains nouveaux afin qu'ils puissent prendre place sans trop de difficultés auprès des humains présents. Il considère deux types d'engendrement : l'engendrement par la chair uniquement et qui dans l'esprit des femmes permet le foeticide, l'avortement. Et l'engendrement par la parole, confirmation de l'humanité de son foetus, par la mère. Celui-ci devient singulier, irremplaçable et sa perte sera difficile à réparer. Quand une anomalie est détectée le fœtus confirmé par la parole se voit désinvesti et retrouve son statut antérieur, ce qui permet à la femme de demander son élimination.

Symbolique et annonce de la grossesse gémellaire.

Dans toutes les civilisations et depuis toujours la naissance de jumeaux fascine. Les récits mythologiques débutent dès l'Antiquité, cette naissance est considérée comme une intervention des dieux. Citons Rémus et Romulus et la naissance de Rome, Castor et Pollux appelés les Dioscures, symboles de la constellation des Gémeaux. Dans la Bible Jacob et Esaü sont des jumeaux connus par le droit d'aînesse contesté.

En Afrique la naissance de jumeaux est surnaturelle et les rites nombreux. Citons les statuette des jumeaux Ewé collectées par Ugo Bosetti en 1958 au Togo dans une région qui voit naître de nombreux jumeaux. Chaque statuette représente un jumeau décédé, elle est placée à chaque repas devant des aliments que l'âme du jumeau viendra manger (44). Pour les Koongo des berceuses spécifiques aux jumeaux sont chantées au long de la journée (45). Dans « le paradoxe des jumeaux », le psychologue René Zazzo (46), qui durant de nombreuses années a étudié les couples de jumeaux et la gémellité explique : « les jumeaux apparaissent comme des êtres d'exception, comme des individus étranges, hors du commun » ceci dans la fiction littéraire et mythologique : « le prodige de la naissance multiple est une création sociale, il appartient à l'imaginaire des peuples les plus divers, il est une représentation collective.

Dans « Les jumeaux : le couple et la personne », René Zazzo (47), nous confirme l'aspect original de la gémellité. « La naissance gémellaire n'est jamais traitée comme un phénomène ordinaire. Ou bien c'est un évènement heureux. Ou bien, plus souvent un évènement néfaste. Il cite les mythologues, les historiens de religions, les ethnographes et les sociologues qui nombreux ont étudiés et décrits les pratiques autour des jumeaux.

« Quand une femme apprend qu'elle porte des jumeaux, elle commence en général par se faire du souci. D'abord pour eux : elle sait que les jumeaux sont souvent prématurés ; elle sait que même quand ils naissent à terme, les jumeaux sont souvent de « petit poids », ils sont plus fragiles. Et puis pour elle, la perspective d'un accouchement double est inquiétante. Au souci que leur inspire la santé de leurs enfants s'ajoute, pour les parents, celui de leur éducation : « Les jumeaux c'est dur à élever. » Mais bientôt un nouveau sentiment va se faire jour : la fierté. Cette fierté des parents ainsi que la curiosité et l'admiration de leurs amis ne font que la confirmer. »

Si pendant longtemps une grossesse gémellaire était suspectée devant une hauteur utérine évocatrice ou par le palper abdominal pratiqué par la sage-femme, c'était le plus souvent à l'accouchement que le diagnostic était porté lors de la naissance du deuxième jumeau. A l'heure actuelle le diagnostic de grossesse multiple est posé lors d'une échographie du premier trimestre de la grossesse et entraîne une prise en charge médicale spécifique de la grossesse.

L'accompagnement des patientes enceintes de jumeaux existe avec des réunions d'information ou de suivi médical de la grossesse de l'accouchement et de nouveaux-nés, d'autant plus que la grossesse gémellaire est connue comme fragilisant psychologiquement la future mère (48). Une proposition de rencontre avec une psychologue est fréquente quand survient une grossesse multiple inopinée, le suivi psychologique en amont du diagnostic de gemellité est quasi systématique dans les services d'aide médicale à la procréation. La fédération « Jumeaux et plus » regroupe de nombreuses associations départementales, elle a remplacé en 1998 les associations départementales d'entraide des parents de naissances multiples (ADEPNM) nées en 1979. Le but de la fédération est d'être une interface entre les parents concernés et la société, en ce qui concerne les lois, les prestations sociales, l'entraide matérielle et morale. Par ailleurs elle promeut la recherche des professionnels sur les grossesses multiples et la prise en charge des enfants. (49)

III- L'INTERRUPTION SELECTIVE DE GROSSESSE

III-1 Définition

Cette procédure réalisée en cours de grossesse permet la naissance d'un nombre moindre de fœtus que le nombre initial. Elle doit être distinguée de la réduction embryonnaire. On parle de réduction embryonnaire quand cette technique intervient pour les grossesses de haut rang (triple et plus) sans pathologie fœtale et permet de conduire une grossesse près du terme en diminuant les risques maternels et fœtaux liés aux grossesses multiples (50).

On parle d'interruption sélective de grossesse (ISG), quand la technique a pour but d'empêcher la naissance vivante d'un fœtus atteint d'une affection d'une particulière gravité. Calqué sur les acronymes IVG (interruption volontaire de grossesse) et IMG, les ISG consistent en un foeticide sélectif du jumeau atteint d'une pathologie grave et incurable ainsi la grossesse en fait se poursuit, le femme est enceinte mais un fœtus n'évolue plus.

III-2 Historique de la pratique de l'ISG

La réduction embryonnaire dans les grossesses multiples de haut rang, issues de l'AMP, se pratique en routine depuis le début des années 1980, il s'agit d'arrêter l'activité cardiaque d'un ou plusieurs embryons choisis arbitrairement afin que la grossesse, dès lors devenue le plus souvent gémellaire puisse évoluer.

La balance bénéfice-risque étant en faveur d'une diminution de la morbidité materno-foetale (très élevée dans les grossesses quadruples et de plus haut rang) cette pratique s'est imposée.

Progressivement la maîtrise de cette technique et le dépistage d'anomalies fœtales progressant, les équipes se sont trouvées face au paradoxe suivant : utiliser cette technique non pas dans le principe de bienfaisance vis à vis de la mère mais, l'utiliser pour faire mourir un fœtus qui était désiré, puis devenu indésirable du fait de la pathologie dépistée.

La première publication concernant l'arrêt de vie par ISG d'un jumeau atteint d'une pathologie est celle de Aberg en 1978 en Suède, dans le cadre d'une maladie enzymatique de

surcharge : la maladie de Hurler ; celle-ci étant recherchée spécifiquement suite à un cas index dans la fratrie (51). En 1984 c'est Mulcahy qui réalise une biopsie de trophoblaste à visée diagnostique dans le cadre de l'hémophilie : un fœtus étant atteint une interruption sélective est réalisée. Le jumeau sain a pu se développer normalement (52).

III-3 Technique de l'interruption sélective de grossesse

L'interruption sélective de grossesse est réalisée en ambulatoire le plus souvent. Elle ne nécessite pas d'anesthésie maternelle, la douleur physique liée à la ponction abdominale est minimale, elle est similaire à celle d'une amniocentèse. La douleur dans ce cas est essentiellement psychologique. Dans un premier temps il est réalisé un repérage des deux jumeaux par l'opérateur puis par la sage-femme échographe qui effectuera l'échoguidage. Ces précautions sont indispensables afin de vérifier les caractéristiques du jumeau dont on veut arrêter la vie (53). En effet s'il n'existe pas de signe morphologique en rapport avec l'anomalie ce sont les critères échographiques tels que localisation placentaire, insertion du cordon et le cas échéant sexe fœtal qui permettront quelques jours ou semaines après une amniocentèse diagnostique de localiser le fœtus atteint ; les fœtus sont mobiles et le repérage des présentations est insuffisant. Après aseptie chirurgicale, l'abord est réalisé par voie transabdominale maternelle. Après un nouveau repérage échographique soigneux du jumeau atteint et de ses annexes, sous guidage échographique constant on introduit une aiguille de 20 Gauge dans le cordon ombilical ou dans le cœur fœtal en fonction des conditions locales d'accès. Le premier temps du geste peut-être une anesthésie générale du fœtus par un antalgique dérivé de la morphine (Sufentanil®) et par un hypnotique (Hypnovel®) suivie d'une injection de substance létale pouvant être de la Xylocaïne® à 1% ou du chlorure de potassium KCl. Un délai de quelques minutes est observé afin de constater à l'échographie l'arrêt de l'activité cardiaque du jumeau atteint et ensuite d'enlever l'aiguille. Une vérification de l'activité cardiaque du jumeau sain est effectuée dans le même temps échographique. La patiente est revue le lendemain en échographie pour vérifier la vitalité du jumeau sain après la procédure (54).

Le jumeau décédé demeure in utero jusqu'à l'accouchement.

III-4 Risques de la technique de l'interruption sélective de grossesse

Les risques spécifiques de l'ISG ne sont pas quantifiés dans la littérature. On retrouve le risque lié à la pratique précoce de la technique confondu avec la réduction embryonnaire avant 24SA. Le risque de fausse-couche iatrogène est quantifié à environ 5%, avec perte des deux fœtus (55 à 63). De rares études abordent l'ISG du troisième trimestre (64).

Par ailleurs, les risques de l' ISG sont :

- les risques pour le jumeau sain car la rupture des membranes, provoquée par la ponction de la poche du jumeau atteint, peut entraîner la mise en travail et l'expulsion des deux jumeaux. Ce qui en fonction du terme peut induire une prématurité avec morbidité voire la mort.
- le risque d'erreur lié à la difficulté d'identification certaine des jumeaux avant l'arrêt de vie quand les sexes sont identiques et la pathologie non visible en échographie. Rappelons brièvement l'« affaire de Milan » en 2007. Le Parquet de Milan a ouvert une enquête en août 2007 suite à une ISG qui a abouti, par erreur chez une femme de 38 ans, à l'euthanasie fœtale de la jumelle « saine » alors que la jumelle présentant une trisomie 21 devait subir, elle, le foeticide. L'erreur ayant été mise en évidence par le contrôle du caryotype sur sang fœtal. Une interruption médicale de grossesse a ensuite été pratiquée entraînant l'expulsion des deux fœtus. L'Osservatore romano, le quotidien du Vatican en titrant : « Vous n'avez pas le droit » estime qu'il s'agit d'eugénisme et met en cause les médecins (65). Ce risque de confusion de jumeau bien que rare est prégnant et impose de la rigueur à tous les stades de la prise en charge et mais aussi un intervenant expérimenté.

III-5 Cadre législatif et procédural de l'interruption sélective de grossesse

En donnant un cadre législatif à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) la loi du 17 janvier 1975 plus connue sous le nom de loi Veil, a autorisé la dépénalisation de l'interruption volontaire de grossesse pour raison médicale (IMG). Deux médecins doivent accepter la demande d'interruption formulée par la patiente.

La loi du 29 juillet 1994 (66) stipule que : « *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 des deux médecins doit exercer son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire.* »

La loi de 1975 dite loi Veil a été modifiée par la loi 2001-588 du 4 juillet 2001 (67). L'interruption volontaire de grossesse avant 12 semaines de grossesse, se justifie par la détresse de la femme enceinte dont elle juge elle-même et ne peut être refusée, aucun justificatif ne doit être produit (article L.2212-1 du CSP) (68). Ces lois insistent sur la liberté de la femme sur son corps, aussi parle-t-on d'interruption volontaire de grossesse, qu'il s'agisse d'une IVG avant 12 semaines de grossesse soit 14 semaines d'aménorrhée (SA), soit d'une interruption pour raison médicale en particulier pour anomalie fœtale grave. Cette interruption volontaire de grossesse pour raison médicale est prévue dans le code de santé publique (articles L.2212-1 à 3) elle est dénommée par l'acronyme IMG. On peut distinguer deux grands groupes d'IMG :

- les IMG réalisées pour pathologie maternelle quand « la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ». C'est le cas par exemple de certains processus néoplasiques nécessitant une chimiothérapie incompatible avec la poursuite de la grossesse ou le HELLP syndrome (forme de prééclampsie très sévère) (69). L'article L.2213-1 du CSP (70) encadre cette pratique. La demande de la patiente est examinée par trois personnes « qui sont : un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue ».
- les IMG réalisées pour pathologie fœtale quand « 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 ». La demande de la patiente est examinée par l'équipe du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN).

Le législateur a laissé une liberté d'acceptation de l'IMG à l'équipe médicale multidisciplinaire qui se doit d'appliquer la loi avec discernement. Il n'existe pas de liste légale de pathologies permettant ou non l'IMG : ce n'est pas un vide juridique mais le lieu de l'éthique de la décision ou chaque patiente, chaque situation médicale sont des cas singuliers. La particulière gravité est appréciée par les médecins dans le contexte parental donné. La délibération médicale est collégiale, s'appuyant sur un dossier médical comprenant les examens complémentaires permettant au spécialiste de cerner la pathologie et son pronostic. Après information simple, appropriée, loyale et intelligible (71) donnée par les médecins du CPDPN sur le diagnostic et le pronostic, c'est la femme enceinte qui demande que l'on interrompe sa grossesse. Cette liberté de la femme sur son corps signifie que le conjoint (ou compagnon) procréateur ne peut exprimer ni refus ni consentement à l'IMG voire dans notre

propos à l'ISG. Mais, cependant, l'homme peut être associé à la démarche car l'article L.2212-4 du CSP précise : « chaque fois que cela est possible, le couple participe à la consultation et à la décision à prendre ».

Cette procédure bien codifiée a néanmoins conduit à une plainte. Trois médecins parisiens dont deux gynécologues obstétriciens, se sont vus infliger un rappel à la loi par le tribunal de grande instance de Paris, à la suite d'une interruption médicale de grossesse (IMG) qu'ils avaient pratiquée en 2001 à l'hôpital Necker. Le fœtus était atteint d'une hernie diaphragmatique congénitale, une pathologie grave et rare. Dans la moitié des cas, l'enfant ne survit pas, mais une opération est envisageable avec des risques de séquelles ou de mortalité postopératoire. Le couple avait demandé une IMG. Deux ans plus tard, le mari s'est renseigné sur le pronostic d'une hernie diaphragmatique, et a porté plainte contre les médecins pour IMG abusive. Le tribunal a estimé que la malformation du fœtus n'était pas suffisante pour justifier l'IMG. Le procureur de la République de Paris a décidé de classer sans suite ce rappel à la loi (72) ;

Contrairement à l'IVG, la loi ne fixe pas de délai de réflexion avant la confirmation de la décision par la patiente en cas d'IMG pour pathologie fœtale. Ceci s'explique par le fait que l'on est dans un temps médical où des examens vont devoir être réalisés et les résultats attendus, parfois plusieurs semaines, ce qui laisse de facto le temps de la réflexion. A l'inverse en cas de pathologie maternelle, le délai entre la décision et la réalisation n'est parfois que de quelques heures compte tenu de l'urgence.

Il n'existe aucun texte de loi spécifique à l'interruption sélective de grossesse. Cette technique médicale, inconnue alors, ne pouvait être envisagée lors du vote de la loi de 1975 sur l'IVG. En 2001, ce cas particulier n'a pas non plus été évoqué dans la loi.

L'ISG n'est pas en fait au sens strict de la loi une interruption médicale de la grossesse puisque celle-ci continue à évoluer. L'euthanasie néonatale du jumeau atteint est interdite par la loi dès sa sortie de la filière génitale car il devient dès lors « une personne », au sens juridique du terme. Il n'est donc pas envisageable de laisser évoluer la grossesse et l'accouchement afin de préserver le jumeau sain puis de commettre ce que le Code Pénal qualifie de : « homicide volontaire sur mineur de 15 ans » pour le jumeau atteint. Il faut donc réaliser une euthanasie fœtale sélective.

L'interruption sélective de grossesse résulte d'un consensus entre l'équipe médicale et la patiente, tant pour la réalisation de l'acte que pour le terme fixé pour l'intervention. Il s'agit

d'une situation rare où la femme enceinte se trouve devant le choix d'accueillir ses deux jumeaux dont l'un présentera une déficience grave avec un pronostic vital incertain l'alternative étant de demander une interruption sélective de grossesse avec des risques potentiels pour le jumeau sain. La possibilité de recourir à une IVG ne se concevrait qu'après un diagnostic établi avant 14 SA et un refus d'ISG de l'équipe médicale devant une pathologie ne répondant pas aux critères de forte probabilité ou de particulière gravité. Ce pourrait être le cas par exemple si l'échographie mettait en évidence l'agénésie partielle d'un membre. Ce consensus est certainement la raison pour laquelle en France, à ce jour, nous ne retrouvons pas de procédure judiciaire en cas de complications ou d'erreur liée à la technique de l'ISG.

III-6 Le discours médical: de l'annonce de l'anomalie à l'arrivée au CPDPN

L'annonce de l'anomalie fœtale est le moment essentiel de la prise en charge de la femme enceinte et de ses jumeaux. Elle intervient dans différents contextes et la manière dont l'annonce et la première information seront données, conditionneront la façon dont les parents intégreront cette nouvelle violente qui bouleverse leurs projets d'enfant parfait. Le contexte de l'annonce est gravé dans la mémoire et fixe les mots, le comportement et l'empathie de celui qui annonce. C'est ainsi que les parents en devenir répercuteront les informations à leur famille en restituant l'espace lieu et l'espace temps (73).

Dans le cas de recherche d'anomalie génétique pour antécédent familial, la patiente a consulté un médecin généticien et souvent connaît l'expression de la maladie pour avoir vécu avec un proche atteint. La demande de diagnostic anténatal a souvent pour corollaire une demande d'IMG si le fœtus présente la mutation morbide. Dans l'éventualité d'une amniocentèse réalisée pour caryotype fœtal, dans le contexte d'âge maternel supérieur à 38 ans, une consultation a précédé l'acte et le diagnostic possible d'une anomalie telle la trisomie 21, a été évoqué. La patiente est donc en alerte et a pu psychologiquement intégrer la possibilité d'un résultat pathologique. Dans certains cas la décision de demande d'interruption de grossesse est déjà prise et dans le cas d'une grossesse gémellaire bichoriale la femme connaît la possibilité d'une interruption sélective de grossesse.

Mais le plus souvent la découverte d'une anomalie fœtale est fortuite et survient lors d'une échographie de routine. L'échographie fœtale de première intention (échographie de

dépistage) est rarement réalisée en milieu permettant une expertise multidisciplinaire des éventuelles anomalies. Elle n'est pas reconnue comme une spécialité à part entière et peut être pratiquée tant par des professionnels de l'obstétrique tels les gynécologues-obstétriciens et les sages-femmes, que par des « imageurs » tels des radiologues ou des généralistes se consacrant à ces échographies. L'échographiste travaille en « direct » sous le regard attentif et inquiet de la future mère qui attend de lui l'interprétation des images échographiques et la conclusion « tout va bien ». L'échographiste et la mère n'ont donc pas les mêmes attentes face à l'examen, car le médecin réalise un acte médical, visant non pas à montrer dans un premier temps l'enfant normal, mais à rechercher des anomalies. « Le praticien et les usagers ne veulent pas et ne peuvent pas voir la même chose sur l'écran » (74).

Dans ce contexte, chaque mot prononcé par l'échographiste mais aussi chaque silence prolongé, chaque expression du visage va être interprété par la femme et le conjoint. Tout échographiste développe une stratégie après la prise de contact et la mise en confiance de la patiente. En annonçant que le silence permet une meilleure concentration pour l'analyse anatomique certains se projettent dans l'éventualité de la découverte de l'anomalie, et la possibilité d'un examen exhaustif avant l'annonce. La description succincte avec le support de l'image permet au couple d'apprécier l'examen et de supporter le silence.

L'annonce d'une anomalie signant un handicap pose problème à tout professionnel de santé en périnatalogie et en particulier à l'échographiste, car il s'agit de manière inopinée d'annoncer une mauvaise nouvelle sans que le couple n'y soit psychologiquement préparé. En pratique, chacun sait qu'il n'y a pas d'annonce idéale mais qu'il y a des maladresses grossières à éviter (75).

Ainsi des recommandations ont été émises dans ce domaine ainsi que des formations professionnelles spécifiques organisées pour les soignants (76).

La circulaire du 29 novembre 1985 (77) concernait les pratiques relatives à l'accueil de l'enfant né avec un handicap et insistait sur le rôle des équipes médicales et paramédicales dans les maternités. Elle a été remplacée par la circulaire du 18 avril 2002 (78) relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation. Cette circulaire insiste sur l'émergence de nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Insistant sur l'accompagnement médical, psychologique et humain indispensable pour assurer une sécurité médicale et psychologique.

Quelles conséquences pour les parents, la fratrie, la société ? Comment prendre en compte les difficultés d'acceptation de l'enfant différent d'une part, et les conséquences d'une interruption médicale de la grossesse d'autre part, sur l'équilibre du couple, de la famille et sur l'accueil des enfants à venir ? De leur côté, les personnes en situation de handicap et leurs familles regroupées en associations, font valoir la dignité de l'être humain handicapé, le droit à la différence et revendiquent l'intégration sociale pleine et entière qui leur est due.

L'annonce d'une anomalie fœtale, ou même d'une suspicion d'anomalie, de variant de la normale, propulse les parents devant les représentations de la déficience, du handicap.

Les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant. Néanmoins il faut de rappeler que l'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion. Ainsi, pendant cette période, il est illusoire d'espérer leur apporter d'emblée une information complète, l'écoute est essentielle. De même, il est prématuré de leur demander de prendre une décision. Il faut poursuivre le dialogue, répéter les réponses aux mêmes questions, laisser s'exprimer leurs émotions. Ils doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant de réflexion et d'expression. C'est à l'écoute de la patiente que « l'annonceur » va commencer à la connaître et entrevoir les éléments singuliers, qui seront primordiaux dans la prise de décision ultérieure. Parfois le diagnostic et le pronostic de la malformation, sont certains, c'est le cas de l'anencéphalie et de l'hydrocéphalie majeure. Néanmoins un bilan étiologique s'impose en milieu spécialisé (recherche de l'étiologie de l'hydrocéphalie et risque de récurrence). (79)

De même en cas d'hésitation diagnostique ou si le pronostic est incertain telle une agénésie du corps calleux, afin de ne pas laisser le couple dans l'incertitude, il est indispensable que les investigations complémentaires soient réalisées dans les meilleurs délais afin que les premières informations soient rapidement confirmées ou infirmées (80). Aussi chaque échographiste est en contact avec des médecins référents en général d'un Centre pluridisciplinaire de Diagnostic Pré Natal (CPDPN). Le travail en équipe permet d'éviter les avis divergents qui traumatisent les parents. La communication entre les divers spécialistes de ces centres et entre ceux-ci et le médecin traitant constitue pour les parents un soutien fondamental. Il est indispensable que les parents perçoivent un intérêt et une cohérence entre les membres de l'équipe. Les informations successives sont délivrées par un médecin référent, le plus souvent l'obstétricien, qui est l'interlocuteur privilégié et permanent des parents. L'avis du médecin spécialiste neuropédiatre, cardiopédiatre, chirurgien est systématiquement requis avant toute prise de décision. Il arrive fréquemment que les parents ayant pris la décision de

demander l'arrêt de vie insistent fermement pour « aller très vite, le plus vite possible pour pouvoir passer à autre chose, oublier ».

L'échographiste se trouve devant le dilemme de choisir entre le principe de bienfaisance et le principe d'autonomie. Le principe de bienfaisance consisterait lors de l'information soit à minimiser l'anomalie dépistée soit dans un besoin de réparation d'évoquer d'emblée la possibilité de « faire disparaître », comme avec une ardoise magique, ce fauteur de trouble qui est le fœtus atteint de la pathologie grave. Le principe d'autonomie absolue consisterait à livrer une information neutre et détaillée suivie de « que décidez-vous, Madame ? »

L'annonce est un processus qui prend beaucoup plus de temps que celui imparti au temps de l'échographie (trente minutes pour un singleton et près du double pour des jumeaux) et le professionnel ne dispose parfois pas de ce temps nécessaire. Il convient d'être très prudent dans l'annonce, d'éviter les annonces « brutales » lors du déroulement de l'examen au sein d'un « package diagnostic, pronostic, évocation d'une possible interruption de grossesse ».

Il faut, dans ce contexte, avoir conscience, que le vécu des couples peut être différent du ressenti de l'échographiste par rapport à la malformation. Ainsi, la réaction à l'annonce d'une anomalie, d'une déficience n'est pas forcément proportionnelle à la gravité du handicap (81). Citons par exemple l'annonce d'une cardiopathie complexe au pronostic aléatoire mais moins choquante que la fente labiale opérable et réparable mais qui sera visible de tous dès la naissance. Par ailleurs pour des couples issus de pays où la mortalité infantile est très élevée, les enfants présentant des anomalies graves ne survivent pas et les parents ont rarement été confrontés au diagnostic anténatal et à la problématique de laisser ou non vivre un enfant avec un handicap sévère.

Compte tenu de ces éléments, l'exposé du diagnostic et l'annonce du pronostic ne devraient pas être contemporains de la « révélation échographique » car il a un double risque vis à vis des parents : le risque de ne pas respecter l'acceptation du handicap, ou le risque de déclencher un désinvestissement immédiat de l'enfant (82). Ainsi Véronique Bitouzé dans « Le fœtus, un singulier patient » écrit (83) : « *Les professionnels de médecine fœtale ont à naviguer en permanence entre une pratique qui s'inscrit dans l'urgence, la suractivité, et un humanisme compassionnel qui requiert empathie, écoute et élaboration. Il est indispensable de veiller à maintenir une certaine distance dans l'exercice professionnel : ni trop loin du ressenti du patient (la pratique risque de devenir routinière et la subjectivité du patient ne serait plus prise en compte), ni trop près (le soignant, envahi sur le plan émotionnel, risque de s'épuiser rapidement).* » « *La mauvaise nouvelle à annoncer fait irruption avec violence*

dans le domaine du rêve et de l'imaginaire. Elle ressemble à un cauchemar qui devient réalité de manière d'autant plus effrayante que le malade dont on parle n'existe pas encore réellement. L'enfant imaginaire de la femme entre en conflit avec le fœtus, réel seulement pour le médecin. »

Dès le diagnostic d'anomalie fœtale posé il importe donc que le discours des professionnels de santé reste neutre afin de ne pas limiter les choix que la femme enceinte devra opérer. En effet l'information donnée ou au contraire retenue par les soignants risque de placer la future mère fragilisée sous influence. En particulier l'échographiste ne doit pas évoquer spontanément l'interruption sélective de grossesse ou invoquer le deuxième jumeau comme frein à l'ISG. Le choix des mots est essentiel, l'échographiste est lui aussi déstabilisé par l'anomalie, et l'aseptie verbale permet d'éviter au couple les empreintes psychologiques définitives. Il est indispensable que la femme enceinte soit référée dans des délais brefs dans un centre où elle pourra bénéficier d'une expertise multidisciplinaire car chaque cas est singulier et ne peut subir une conduite à tenir automatisée.

III-7 Principes et fonctionnement d'un CPDPN

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Pré-Natal (CPDPN) ont été créés par la loi du 30 juillet 1994 (84) et repris dans les lois de bioéthiques du 6 août 2004 (85) qui fixent la mission de contrôle et d'évaluation de ces centres à l'Agence de la Biomédecine, agence récente de santé publique chargée entre autres de l'encadrement de la médecine de la reproduction et de la médecine prénatale.

Ces centres de diagnostic prénatal pluridisciplinaires sont créés dans des organismes et établissements de santé publics et privés à but non lucratif. Leurs missions, leur rôle auprès des autres intervenants en matière de diagnostic prénatal et les conditions de leur création et de leur agrément (donné pour 5 ans) sont définis par décret en Conseil d'Etat.

Les missions du CPDPN :

- Favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic anténatal

Assurer leur mise en œuvre, en constituant un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens. La patiente enceinte ou le couple peuvent directement contacter le CPDPN. Par contre un médecin ne peut adresser au CPDPN le dossier médical d'une patiente qu'avec le consentement écrit de l'intéressée.

- Donner des avis et conseils en matière de diagnostic, de pronostic et de thérapeutique, aux cliniciens et aux biologistes qui s'adressent au CPDPN quand ils suspectent une affection de l'embryon
- Le CPDPN doit organiser des actions de formation théorique et pratique destinées aux praticiens concernés par le diagnostic prénatal et les diverses affections de l'embryon et du fœtus
- Le centre doit fonctionner dans un établissement disposant d'une unité d'obstétrique
- Le centre est évalué tous les 5 ans, mais il doit rendre un rapport d'activité tous les ans (transmis à l'agence la biomédecine et à la direction générale de la santé).
- L'avis du CPDPN est obligatoire si le couple demande une IMG. Les éléments de la loi de 1994, reprise dans le code de la santé publique précisent en effet que tout dossier soit discuté par l'équipe multidisciplinaire d'un CPDPN, puis que deux médecins attestent de la pathologie grave et incurable et valide l'indication d'IMG en signant conjointement une attestation. Il a été précisé depuis que les deux médecins doivent être membres du CPDPN.

La composition du CPDPN doit être la suivante :

- Médecins qualifiés en gynécologie obstétrique exerçant dans l'établissement
- Médecin spécialisé en échographie fœtale
- Médecin spécialisé en génétique médicale
- Médecin spécialisé en pédiatrie et ayant une expérience des pathologies néonatales

Autres praticiens pouvant ne pas exercer dans l'établissement

- Médecin psychiatre ou psychologue
- Médecin foetopathologiste
- Praticiens responsables d'analyses de cytogénétique et de biologie
- Autres: ex chirurgiens pédiatres etc....

Les gestes diagnostiques et/ou thérapeutiques issus des avis du centre ne sont pas nécessairement réalisés par le centre.

Le centre pluridisciplinaire doit conserver les éléments du dossier médical, les avis, conseils et conclusions du centre, un exemplaire de l'attestation délivrée, la date de l'interruption de grossesse et le cas échéant, les résultats des examens foetopathologiques pratiqués (Décret N° 2002-778 du 3 mai 2002).

III-8 Les enjeux médico-égaux et éthiques de l'ISG

L'ISG est une pratique répertoriée depuis peu par les autorités sanitaires. Ce n'est que depuis l'année 2005 que l'Agence de la Biomédecine, dans le rapport d'activité des CPDPN (86), demande de signaler les ISG réalisées; mais il s'agit d'un dénombrement ne sollicitant ni l'indication de l'ISG, ni l'issue de la grossesse (en particulier le devenir et les risques concernant le jumeau sain). Pour l'année 2005 signalons que 115 interruptions sélectives de grossesse pour anomalie fœtale ont été déclarées (3 centres n'ont pas renseigné cet item). La même année 6441 IMG ont été pratiquées et 108 refusées. En 2006 il y a eu 115 ISG et en 2007 il est répertorié 123 ISG. Nous avons interrogé par courriel la direction médicale et scientifique de l'agence de biomédecine en septembre 2009 et voici la réponse : « *Pour faire suite à votre demande, veuillez trouver ci-joints les chiffres 2007 relatifs aux IMG. Ils sont issus du Bilan des activités de procréation et génétique humaine en France en 2007. Concernant plus particulièrement le nombre d'interruptions sélectives de grossesse, en dehors de la réduction embryonnaire, la Direction médicale et scientifique m'informe qu'elle ne dispose pas, à l'heure actuelle, de chiffres fiables et communicables à ce sujet, mais que c'est un axe d'étude qu'elle souhaite développer. Cordialement, A. L. Service documentation Agence de la biomédecine* »

L'ISG, acte rare, soulève des questions légales et éthiques spécifiques.

Au plan légal.

Une des questions sera de s'interroger sur le besoin d'adapter le cadre réglementaire de cette pratique ou de laisser les professionnels construire leurs procédures. Cette question est fondamentale également en terme de responsabilité médicale pour savoir, en cas de contentieux, quels seraient les critères du jugement qui seraient pris en compte, en particulier en cas de complications ou de décès du co-jumeau sain soit liés au geste d'ISG soit à l'inverse à la non réalisation de l' ISG ?

Au plan éthique.

Peu de travaux existent à ce jour. Un des textes de références en la matière est celui du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), dans son avis n°24, rendu le 24 juin 1991 (87).

En 1991 le CCNE sollicité, a rendu un avis sur les réductions embryonnaires et fœtales : « La réduction fœtale a pour effet la suppression d'une personne humaine potentielle et peut entraîner pour la femme et la famille de lourdes conséquences morales et psychologiques. Elles ne sauraient être entreprises, à défaut de toute autre possibilité, sans motif d'une exceptionnelle gravité. »

« L'application éventuelle de la loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption de grossesse, à la réduction fœtale, pose un problème juridique non encore résolu. Une disposition législative devrait être élaborée pour encadrer ces réductions comportant notamment deux conditions :

- l'acceptation ou le refus écrit de la patiente concernant une réduction embryonnaire,
- une déclaration obligatoire : anonyme pour les patientes, nominative pour les médecins. »

Le CCNE valide la réduction fœtale que nous nommons ISG quand le fœtus atteint d'une pathologie grave menace le fœtus sain, par exemple en cas d'hydramnios. Cette réduction fœtale est également licite quand le fœtus est atteint d'une affection de particulière gravité.

En cas de maladie létale in utero l'expectative est préconisée.

Au delà de ces éléments de réflexions éthiques, peu de travaux d'évaluations des pratiques sur ce sujet ont été réalisés en particulier de manière à mieux comprendre les critères et enjeux de la prise de décision dans la réalité des situations cliniques.

Or, plus que la réalisation pratique du geste technique c'est le fait d'avoir à décider du bien-fondé d'une interruption sélective de grossesse ainsi que les procédures décisionnelles qui questionnent les équipes médicales (88). Une fois l'acceptabilité de l'ISG validée par le CPDPN c'est le choix de la femme qui sera décisionnaire et l'autonomie de la patiente est un principe qui est souvent évoqué (89).

Du paternalisme au principe d'autonomie et de libre choix de la femme enceinte.

Le paternalisme était défini par l'Oxford English Dictionary dans les années 1880 comme « le principe et la pratique de l'administration paternelle, (...), satisfaire les besoins ou de régler la vie d'une nation ou d'une communauté de la même façon que le fait un père avec ses enfants ». En ce qui concerne le domaine médical le pronostic de mort imminente était caché au malade pour lequel le médecin ne disposait pas de traitement curatif. Le paternalisme est une représentation du père de famille bienveillant envers son enfant ou du Père divin modèle théologique dictant la Loi. Le concept de bienfaisance, de faire du bien est un fondement des actes médicaux. Il est une maxime connue de tous, issue de *Epidémies* œuvre d'Hippocrate de Kos : « Avoir dans les maladies deux choses en vue : être utile ou du moins ne pas nuire » ce que nous reprenons dans les principes de bienfaisance et non malfaisance. Louis Portes, (90) le Président de l'Ordre des Médecins déclarait, en 1950 : « *Tout patient est et doit être pour lui (le médecin) comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper - un enfant à consoler, non pas à abuser - un enfant à sauver, ou simplement à guérir à travers l'inconnu des péripéties* ».

Le patient était ainsi, traditionnellement, perçu comme un "patient vertueux", attentif aux propositions et injonctions d'un médecin dont l'action ne pouvait être malfaisante. Le patient obéissait au concept « d'ordonnance ». Dans ce schéma, le patient n'était donc guère en situation de faire des choix. Non pas, à quelques exceptions près, en raison de "l'autorité" médicale, mais bien plutôt de l'acceptation, par les médecins, de la délégation de décision qui leur était reconnue, de fait, par les patients et leur famille. L'apparition de traitements performants et parfois invasifs a modifié la donne. Le concept paternaliste est obsolète dans un contexte de politique volontariste d'éducation à la santé, d'information du patient, de participation des associations de malades à la recherche biomédicale, et de vote d'une loi, le 4 mars 2002, relative aux droits des patients.

Dans son « Petit traité des grandes vertus », au chapitre de « la bonne foi », André Comte-Sponville rappelle que : « *Les médecins sont là pour soigner, non pour décider à la place de leur patient si sa vie – et sa mort ! – vaut ou pas la peine d'être vécue. Attention, amis médecins, au paternalisme : vous êtes en charge de la santé de vos patients, mais non de leur bonheur, mais non de leur sérénité* ». Et si cette sincérité est désirable il pondère : « *Il faut dire la vérité autant qu'on peut, ou autant qu'on doit, disons autant qu'on peut le faire sans manquer par là à quelque vertu plus haute ou plus urgente* ». (91)

Depuis les années 1980, en France, paternalisme et condescendance sont réputés avoir disparu de la pratique médicale.

La recherche du meilleur choix stratégique fait partie intégrante de la relation médecin-malade et le médecin décide de moins en moins seul. Le choix de la patiente enceinte peut s'exprimer dans l'acceptation ou le refus d'une prise en charge mais aussi dans la modulation des modalités de réalisation. La confiance et le respect, qui sont à la base de la relation qui se noue entre deux personnes autonomes, déterminent la réussite du traitement. L'information et le consentement éclairé du patient en sont des données capitales. En effet, malade ou fragilisé, chaque individu demande à être considéré avec respect et dispose du droit de participer aux décisions importantes qui conditionnent son avenir (92).

Le mot « autonomie » provient du grec « autos » soi-même et « nomos » règle, loi. L'origine a trait à l'autogouvernement des cités grecques antiques. Son utilisation était dans le registre politique pour signifier un état indépendant, s'autodéterminant. C'est Jean-Jacques Rousseau qui dans « Du contrat social », bien que sans citer le terme « autonomie » va faire évoluer le concept de la sphère politique à la sphère morale. Il cherche à résoudre le paradoxe de la liberté individuelle dans l'obéissance aux lois de la société (93). Il définit la liberté comme « obéissance à la loi qu'on s'est prescrite ». Chacun doit soumettre sa volonté particulière à la volonté générale qui exprime les intérêts de la communauté. « Rousseau soutenait que cet acte rendait possible le passage de l'état de nature, où seuls règnent l'appétit et la force, à l'état civil, dans lequel l'homme est soumis à l'autorité de la raison et de la loi, cette dernière condition étant identifiée à la « liberté morale » (94). Ce concept a gardé un sens politique. L'autonomie est la faculté d'agir par soi-même en se donnant sa propre loi : l'autonomie est une liberté intérieure, une capacité à choisir de son propre chef, sans se laisser dominer par ses tendances, ni se laisser dominer de façon servile par une autorité extérieure (95).

Cependant, l'autonomie est à construire dans l'éducation car aucun humain ne saurait être autonome "naturellement". C'est en intériorisant la conception que Rousseau avait de la liberté que Kant la transforme en autonomie de la volonté. Emmanuel Kant affirme que : « Le respect de l'autonomie provient de la reconnaissance que tout individu possède une valeur inconditionnelle et une aptitude à déterminer son propre destin moral » (96). Pour Kant l'impératif moral est de traiter respectueusement les personnes car les considérant comme fins

en elles-mêmes. Cela reste du domaine de la philosophie morale, la liberté est plus un état à atteindre que la possibilité d'action au quotidien.

Nous pouvons distinguer deux versions de l'autonomie :

- l'une, française, héritée du Siècle des Lumières, dans laquelle l'autonomie implique certes la liberté de chacun mais dans le respect de devoirs universels envers les autres et envers soi-même, comme membre de l'humanité. Elle découle de deux principes posés dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen en 1789 qui sont le principe de liberté et celui d'égalité des droits : « les individus naissent libres et égaux en droits » (97). Citons en particulier l'article 6, inspiré de Jean-Jacques Rousseau, lu à la tribune du comité de constitution le 12 septembre 1789: *"La loi étant l'expression de la volonté générale, tous les citoyens ont droit de concourir personnellement ou par représentation à sa formation ; elle doit être la même pour tous"*.
- l'autre, version anglo-saxonne issue d'une large réflexion socio-politique où l'individu exerce ses droits dans un cadre contractuel négocié à titre personnel. Cette conception a été renforcée et a concerné l'usage du corps lors de la seconde moitié du vingtième siècle. D'une part par la seconde vague du féminisme et aux Etats-Unis le mouvement des droits civils et d'autre part, la réaction aux pratiques eugéniques passées et aux expérimentations médicales humaines.

L'autonomie du patient est à l'heure actuelle un nouveau paradigme directement relié, dans le système de santé, au « droit des malades », particulièrement illustré par la reconnaissance croissante du droit à l'information et à la nécessité d'un consentement éclairé du patient. Mais cela soulève des questions. Les deux principales sont les suivantes :

- tout patient est-il à même d'exercer son autonomie ; sa maladie et sa situation sociale le permettent-elles ?
- tout patient désire-t-il exercer cette autonomie à ce moment précis de sa vie ?

Pour la femme enceinte confrontée à une malformation fœtale grave, cet impératif moral doit-il passer par une obligation ou une possibilité ? Est-ce une obligation d'exercer son autonomie ou est-ce une possibilité qui doit lui être offerte ? Ce concept est-il donc opérationnel ?

Notre travail de thèse, dans une recherche sur l'éthique des pratiques, vise à regarder comment s'articule le principe moral d'autonomie en fonction des situations cliniques singulières. On étudiera si la liberté de choix de la patiente s'exerce à la fois dans la demande ou non de l'ISG mais aussi dans les modalités de réalisation.

Concernant l'argumentaire médical.

L'autonomie de la patiente, pour s'exercer, dépend de l'information délivrée par les professionnels, construite selon un argumentaire médical et qui doit permettre de l'éclairer. L'argumentaire médical est donc un élément essentiel, tout comme la façon dont la patiente sera informée.

L'avis et la participation des médecins sont requis non seulement pour informer, mais aussi pour accepter et accomplir le geste d'ISG. Dans cette démarche, ils ont triple mission :

- apporter une expertise compétente,
- offrir des garanties techniques à la patiente
- réguler la pratique afin ne pas banaliser la pratique.

Cette triple compétence est importante dans la mesure où il s'agit d'un geste dont l'indication n'est pas toujours purement médicale dans la mesure où dans de nombreuses situations la demande relève avant tout d'une non acceptation d'un handicap.

Ainsi, en amont du geste technique, c'est le questionnement éthique sur le discours autour du handicap qui est fondamental. Là, se posent les questions du statut conféré au fœtus, mais aussi de l'acceptation et de l'intégration de l'enfant présentant une déficience puis de l'adulte qu'il deviendra, par la société en général.

Comprendre comment se construit l'argumentaire médical qui précède la décision d'ISG est essentiel car, de cet argumentaire ressortiront les éléments permettant en théorie d'éclairer la patiente dans la perspective de mûrir sa décision.

C'est pourquoi nous nous proposons d'étudier dans cette thèse les éléments de l'argumentaire médical dans le cadre de l'interruption sélective de grossesse (base de l'information à la patiente), tel qu'il figure dans les dossiers en étudiant les critères médicaux et les critères non médicaux relevant essentiellement des valeurs et des choix de la patiente.

Concernant les aspect théoriques de l'information et du consentement

Dans l'hypothèse où toute personne pourrait comprendre et s'approprier l'information médicale, celle-ci serait la base de choix et de consentement éclairé. Telle est la conception de l'information dans une vision contractuelle de la relation soignant-soignés et de la loi du 4 mars 2002.

Dans la droite ligne de cette conception, en avril 2005, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié les recommandations professionnelles concernant l'information des femmes enceintes (98).

« L'information a pour objectifs de favoriser la participation active de la femme enceinte et de lui permettre de prendre, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. »

« Le but du dépistage prénatal est l'identification des femmes et des couples à risque d'avoir un enfant atteint d'une pathologie que l'on peut détecter in utero.

L'information et l'accompagnement des parents sont primordiaux tant au moment de l'annonce du diagnostic que lors de l'élaboration du pronostic et au cours du suivi anténatal. »

« Le dépistage échographique des malformations ainsi que le dépistage des anomalies chromosomiques sont proposés systématiquement à la femme enceinte. Ces dépistages n'ont pas de caractère obligatoire. »

La loi du 4 mars 2002, concernant les droits des malades, précise que l'information doit être orale, un support écrit pouvant ensuite être remis à la patiente.

L'information médicale doit être donnée à la femme enceinte et si elle le souhaite à son compagnon car c'est la femme qui doit décider, et l'avis du mari est sollicité chaque fois que possible, (Code Santé Publique article L. 2212-4), mais il n'est que facultatif (arrêt du Conseil d'Etat du 31/10/1980).

Lorsque le couple se présente à l'équipe du CPDPN l'entretien va commencer par l'écoute de la patiente : que vous a-t-on dit, expliqué ? Progressivement le médecin verra se dessiner non

seulement le contexte de l'annonce initiale mais aussi la réaction de la femme, du conjoint et dépistera éventuellement des attitudes discordantes.

C'est pourquoi cette thèse doit permettre de réfléchir sur la nature de l'information, son caractère généralisable ou non, à ses modalités de délivrance et d'accompagnement.

Dans ce contexte, le consentement (qui découle directement de l'information), bien que nécessaire d'un point de vue légal, est l'objet d'interrogations. Quelles sont réellement les espaces de liberté du couple ? La situation n'impose-t-elle pas une attitude inéluctable ? Quel choix est possible face à une contrainte médicale ou sociétale qui s'impose à la femme ?

Il est donc fondamental d'interroger la validité du couple « information-consentement » et de se poser la question de l'espace de liberté et d'autonomie dont dispose la patiente à qui l'on annonce l'anomalie de l'un des deux fœtus.

IV- PROBLEMATIQUE :

DANS L'ISG, QUELLE EST LA PLACE DE L'AUTONOMIE DE LA PATIENTE FACE A L'ARGUMENTATION MEDICALE?

L'interruption sélective de grossesse (ISG) est une pratique complexe ; elle touche au commencement de la vie et concerne trois formes de vie dans la triade :

- femme enceinte,
- jumeau atteint d'une pathologie grave et
- co-jumeau sain.

C'est donc une situation différente de l'habituel colloque singulier «soignant-patiente » avec la présence de tiers dont les destins sont en jeu. C'est également une situation différente de l'IMG lors d'une grossesse singleton.

Dans l'ISG, il s'agit pour la patiente de décider dans une situation d'extrême complexité : d'une part se résoudre à demander une telle interruption (choix de mort pour le jumeau malade ou de vie avec une pathologie grave) et d'autre part d'accepter une prise de risques pour le co-jumeau sain si l'intervention est décidée (fausse-couche ou prématurité avec séquelles). Elle doit intégrer, comme en a témoigné, en 2007 l' « Affaire de Milan », le risque d'erreur de jumeau lors du foeticide qui est prégnant quand les sexes sont identiques et l'anomalie non décelable en échographie. Elle apprend également que le refus d'une ISG soulève question et peut déboucher sur des complications si l'enfant atteint naît avec un handicap plus important que prévu ou si le jumeau sain est mis en péril (en particulier en cas d'hydramnios) (99).

Ce type de décision complexe pourrait découler de deux modèles divergents :

- d'une part le paternalisme médical,
- d'autre part l'autonomie absolue de la femme (tels que définis supra).

Le courant de pensée autonomiste provenant des Etats-Unis et émergeant en Europe, et en particulier, en France laisse suggérer que la décision revient à la femme seule car elle engage son corps et accepte dans une dimension contractuelle la prise de risque pour elle et le jumeau sain.

Notre problématique est de savoir si l'on est obligé de se rallier à cette conception. Elle est également de s'interroger sur la nécessité de choisir entre ces deux modèles divergents.

N'existe-il pas une voie médiane dans laquelle les femmes enceintes pourraient participer et moduler certains choix en codécision avec l'équipe médicale et sans en porter seules la charge psychologique.

C'est pourquoi nous souhaitons étudier dans ce travail si le concept d'autonomie absolue de la patiente lors d'une décision d'ISG pour jumeau atteint d'une affection d'une particulière gravité est ou non un concept opérationnel.

Notre problématique se déclinera en deux questions essentielles :

- Comment l'argumentaire médical laisse ou non place à la liberté de choix de la patiente face à sa situation singulière complexe qui nécessite des connaissances médicales très spécialisées.
- Dans quels domaines le choix de la patiente influence l'organisation de sa prise en charge.

Nous avons souhaité étudier ces questions à différents niveaux dans lesquels il importe d'analyser si la femme peut ou non moduler les décisions, donc exercer une forme d'autonomie :

- décider ou refuser une ISG,
- définir le terme optimal de l'ISG.
- définir les conditions d'accueil des deux enfants, l'un vivant et l'autre mort dont il faudra organiser les rites funéraires et l'inscription dans la mémoire familiale.

V- METHODOLOGIE

Afin de mieux comprendre la réalité de la pratique de l'interruption sélective de grossesse pour jumeau bichorial présentant une anomalie grave, et afin d'analyser les enjeux éthiques, nous avons souhaité recueillir l'expérience des professionnels à travers des questionnaires.

Suite à cet état des lieux nous avons souhaité mener un travail plus qualitatif par étude de dossiers concernant des cas de patientes prises en charge pour grossesses gémeillaires avec pathologie d'un jumeau afin d'étudier les éléments qui interviennent dans la décision.

Ainsi ce travail repose sur deux études.

V-1 Une analyse multicentrique des pratiques médicales d'ISG: Enquête EMIS (Enquête déclarative sur les Modalités de l'Interruption Médicale de grossesse Sélective en cas de grossesse gémeillaire bichoriale)

L'enquête vise à étudier le point de vue des professionnels en matière de décision médicale pour une pathologie spécifique : grossesse gémeillaire 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.

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.

Le choix de la méthode de recueil des données s'est porté 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.

- 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, 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.

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'Ethique Médicale du centre hospitalo-universitaire (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

V-2 Etude qualitative de la construction de la décision des patientes dans les dossiers analysés (Méthode et Patientes)

Ce second volet de la recherche, repose sur une étude qualitative des dossiers de patientes prises en charge pour grossesses gémellaires avec pathologie d'un jumeau afin d'étudier les éléments notés dans le dossier qui interviennent dans la décision. Le but de cette étude de dossiers est d'analyser la place faite à la patiente et l'exercice de son autonomie.

Le choix d'une étude sur dossier a été retenue, sans entretien avec les patientes, car l'expérience des professionnels des CPDPN objective que leur réalisation serait particulièrement difficile et potentiellement source de déséquilibre psychologique pour elles. En effet aller réactiver par questionnaire ou entretien un deuil complexe mêlé à une culpabilité suite à la décision de supprimer une vie peut entraîner une souffrance.

Après un descriptif des types de patientes, de grossesses et de pathologies concernées, seront recherchés et analysés les éléments permettant d'étudier ce que la patiente peut ou non choisir lors de la prise en charge pour ISG.

Ainsi 4 temps donneront lieu à analyse :

- l'évocation d'ISG et l'information initiale (il convient ici d'étudier à quel moment on évoque la possibilité d'ISG, lors de l'échographie, lors de la consultation d'obstétrique au décours, ou par l'équipe du CPDPN).
- l'acceptation d'ISG (il convient ici d'étudier si le droit au refus existe et s'exerce, quelles en sont les raisons face aux différents enjeux).
- la programmation de l'ISG (il convient ici d'étudier la gestion du terme en fonction du cas singulier, la décision du CPDPN et les divergences éventuelles entre CPDPN et patientes dans la chronologie des actes).
- l'issue de la grossesse (il convient ici d'étudier la question du devenir du corps et de l'enfant sain).

Chaque dossier a donné lieu à une lecture exhaustive à l'aide d'une grille d'analyse reprenant tout élément se rapportant à l'un des quatre points.

Puis une analyse qualitative a été réalisée en classant les résultats par thématiques.

Il s'agit d'une étude des dossiers de 2006 et 2007, dans trois CPDPN parisiens choisis après notre enquête déclarative EMIS car comptant le plus d'ISG et permettant l'analyse qualitative en situation pratique. Les critères d'inclusion retenus sont pour un jumeau bichorial une pathologie d'une particulière gravité, génétique, chromosomique, morphologique ou une hypotrophie très sévère. Nous avons exclu les pathologies survenant dans les grossesses gémellaires monochoriales du fait d'une prise en charge spécifique très différente. Nous avons exclu les réductions embryonnaires au décours d'une aide médicale à la procréation (AMP) car il n'y a pas de pathologie fœtale, l'objectif étant dans les grossesses multiples de haut rang de diminuer les risques de grande prématurité et sa morbidité.

VI- RESULTATS

VI-1 Résultats EMIS

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.

1 Résultats concernant la complexité de la décision

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.

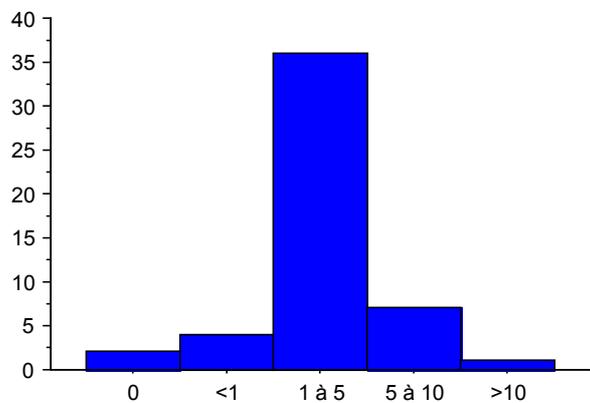


Figure 5 Nombre d'ISG réalisées par an et par centre.

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 foetus.

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

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

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

1 centre (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 de séquelles neurologiques est majeur pour le co-jumeau. Celles-ci sont dues à des lésions anoxo-ischémiques de localisation préférentiellement neurologique mais aussi digestive et rénale. Le processus est une occlusion artérielle puis un infarctus secondaire et une 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 neuroleptanalgie 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 fœtale avant le foeticide.

Les 4 centres (8,2%) qui ne pratiquent pas d'anesthésie fœtale : 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.

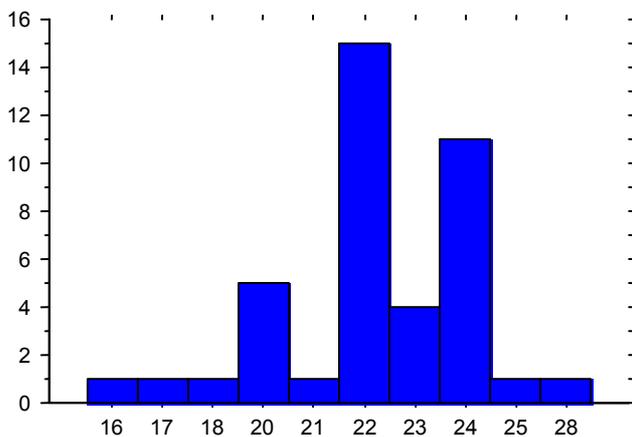


Figure 6 Age gestationnel à partir duquel est pratiqué une neuroleptanalgie dans les différents CPDPN.

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

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

- 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.

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 certifiant 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 »*

2 Résultats concernant les positions des professionnels

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?

1	2	3	4
---	---	---	---

- 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
- présenter le fœtus

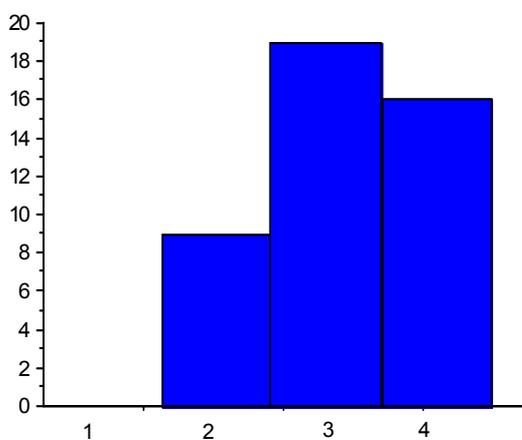
Q22 : Cotez de 1 à 4 le moment qui vous semble le plus pénible pour la patiente ?

- 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 fœtus

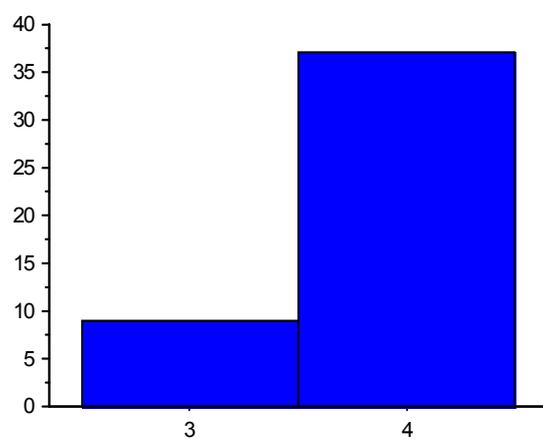
1	2	3	4
---	---	---	---

Q21 POUR LE MEDECIN

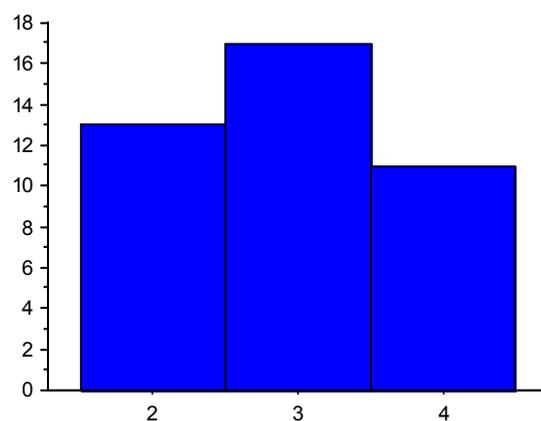
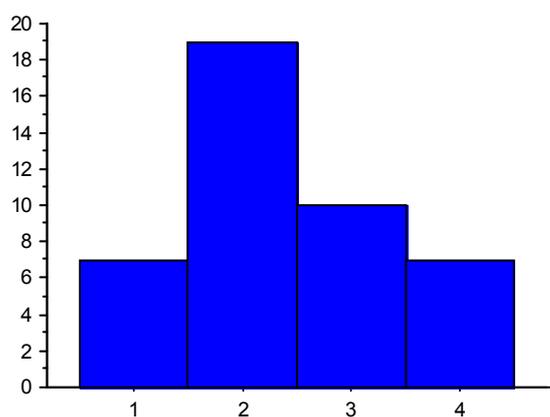
En ce qui concerne l'annonce de la pathologie et du pronostic



Q22 POUR LA PATIENTE SELON LE MEDECIN



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

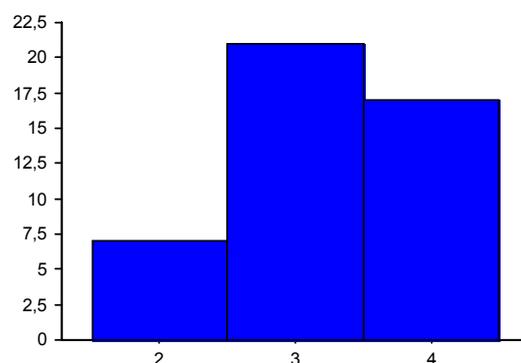
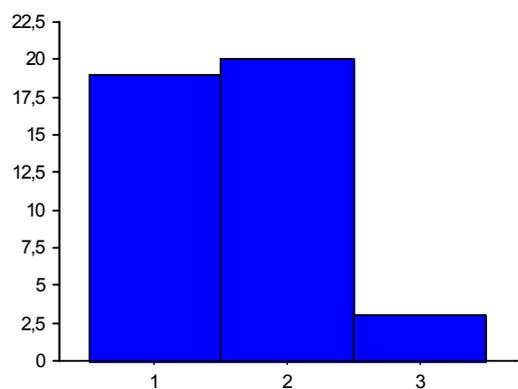
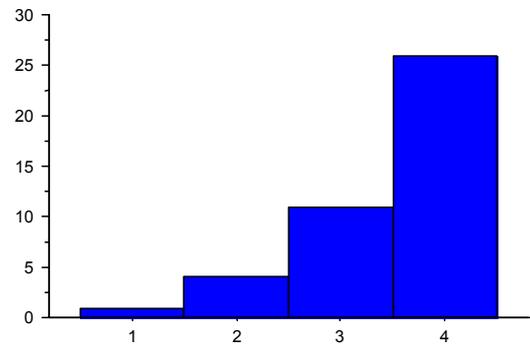
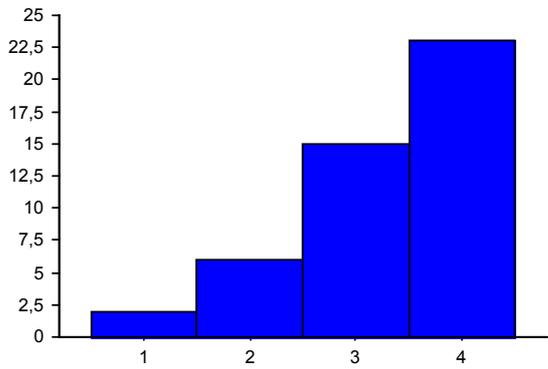


Figure 7 Résultat des questionnaires concernant la perception par le médecin (Q21) et par la patiente selon le médecin (Q22) de l'annonce de la pathologie, des explications sur le déroulement de l'IMG et de la période de latence entre décision et hospitalisation.

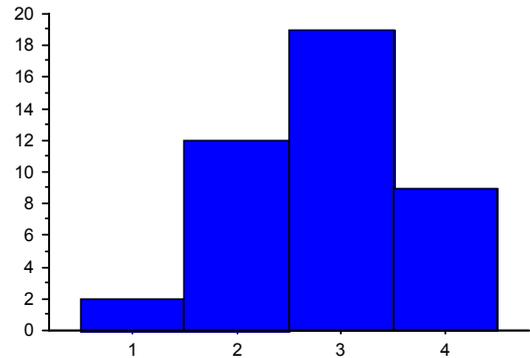
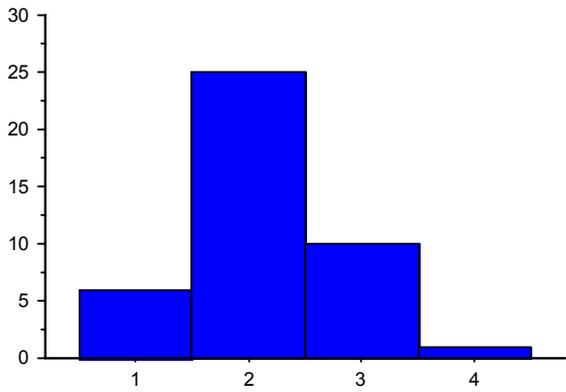
Q21 POUR LE MEDECIN

**Q22 POUR LA PATIENTE SELON
LE MEDECIN**

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

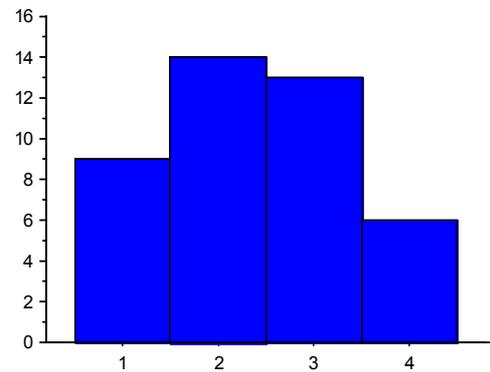
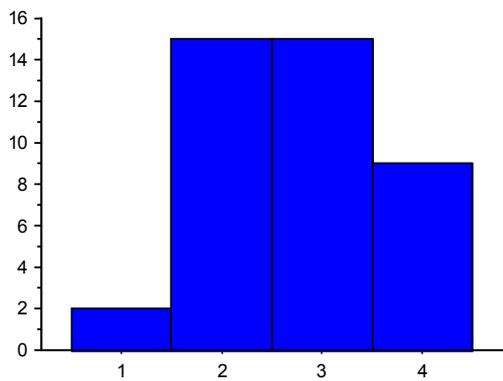


Figure 8 Résultat des questionnaires concernant la perception par le médecin (Q21) et par la patiente selon le médecin (Q22) le foeticide, le travail et l'accouchement et la présentation du corps.

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 dérivation 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 fœtale 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.

	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

Tableau n° 1 : Evaluation 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.

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 soignant. Un centre déplore « *pas assez de temps* » un autre estime que « *tout a bien été organisé en amont* »

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* » .

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 (une 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'état-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 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 cardiaque**
- **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**

c) 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 ISG pour ce cas-type.

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

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.

VI-2 Résultats de l'étude sur dossiers

Quatre-vingt neuf dossiers ont été sélectionnés pour grossesse multiple bichoriale avec un fœtus présentant une anomalie d'une particulière gravité, après interrogation des bases de données des centres. Mais 40 dossiers n'ont pas été inclus car les pathologies ne répondaient pas à nos critères d'inclusion. Il s'agissait essentiellement d'anomalies de quantité de liquide amniotique, de retard de croissance intra-utérin (RCIU) modéré, d'anomalies morphologiques mineures pour lesquels les décisions prise par le CPDPN n'étaient pas dans le registre d'ISG éventuelle.

Pour les 40 dossiers non inclus dans notre étude nous retrouvons :

- 27 retards de croissance in utero modérés, associés parfois à un oligoamnios et à des Doppler pathologiques
- 1 biométrie fémorale au 10 ème percentile
- 2 hyper clartés nucales modérées avec caryotype normal
- 1 dilatation pyélocalicielle modérée
- 1 intestin grêle hyperéchogène avec issue normale
- 1 agénésie rénale unilatérale avec artère ombilicale unique
- 1 vésicule biliaire kystique
- 1 densification du pilier de la valve mitrale
- 1 dilatation ventriculaire cérébrale modérée à 11 mm
- 1 malformation adénomatoïde du poumon
- 1 dilatation digestive dans un contexte de césarienne pour raison maternelle, le diagnostic était un volvulus de l'intestin grêle
- 1 mort fœtale des deux fœtus dans un contexte de canal atrio-ventriculaire (CAV), RCIU et hyper clarté nucale.

Pour les 49 dossiers inclus dans notre étude :

L'âge moyen des patientes est de 34 [23-47] ans.

La parité varie de 0 (24 cas) à 4, et 20 patientes sont primigestes avec des extrêmes de 1 à 7 gestités.

Ces grossesses multiples sont spontanées dans 21 cas et obtenues après aide médicale à la procréation (AMP) dans 28 cas (4 stimulations, 3 inséminations artificielles, 8 fécondations in vitro (FIV), 10 FIV avec injection intra cytoplasmique du spermatozoïde (ICSI) et 3 FIV avec don de gamètes, 2 dons d'ovocyte et un double don).

Dans 2 cas il s'agit d'une grossesse triple dont une trichoriale avec un triplé présentant une pathologie grave et une grossesse triple bichoriale avec une monochoriale monoamniotique et un fœtus acardiaque.

Toutes les grossesses multiples sont diagnostiquées au premier trimestre de la grossesse par échographie : pour les grossesses spontanées soit entre 6 et 9 semaines d'aménorrhée (SA) pour des patientes nécessitant un diagnostic génétique d'éventuelle récurrence soit lors de l'échographie préconisée entre 11 et 13 SA dans 19 cas sur 21. En ce qui concerne les 28 grossesses obtenues par AMP le diagnostic de grossesse multiple est posé lors d'une échographie précoce à 7 à 8 SA pour 25 patientes et à 11 ou 12 SA pour les 3 grossesses obtenues par stimulation ou insémination.

La découverte d'une anomalie survient à un âge gestationnel situé entre 11 et 33 SA, soit un terme médian de 19 SA.

Dans 2 cas il s'agit d'une recherche de maladie génétique et les patientes connaissent la pathologie et son pronostic et demandent à recourir à l'interruption sélective de grossesse en cas d'atteinte d'un des jumeaux. L'âge maternel est dans un cas à l'origine d'une amniocentèse avec diagnostic d'aneuploïdie et le recrutement par marqueurs sériques de la trisomie 21 dans 3 cas. Dans ces 4 cas c'est le médecin préleveur qui auparavant donne l'information sur les tenants et aboutissants de l'acte et avant le résultat du caryotype les parents peuvent réfléchir à la possibilité d'une ISG et aux risques encourus par le cojumeau sain.

Mais dans la majorité des cas soit 43 dossiers (87,75%), c'est lors d'une échographie de routine que le médecin ou la sage-femme échographiste annonce l'image atypique et organise la prise en charge rapide de la patiente. Une échographie mensuelle est le plus souvent réalisée dans les grossesses gémellaires bichoriales.

- Le signe d'appel est retrouvé 15 fois (30,6%), à l'échographie du premier trimestre et dans 8 cas il s'agit d'une hyper clarté nucale.
- Dans 24 cas (48,97%), c'est l'échographie du deuxième trimestre, (pratiquée entre 16 et 24 SA) qui alerte sur une anomalie fœtale.
- L'échographie du troisième trimestre recrute 4 cas d'anomalie (8,16%).

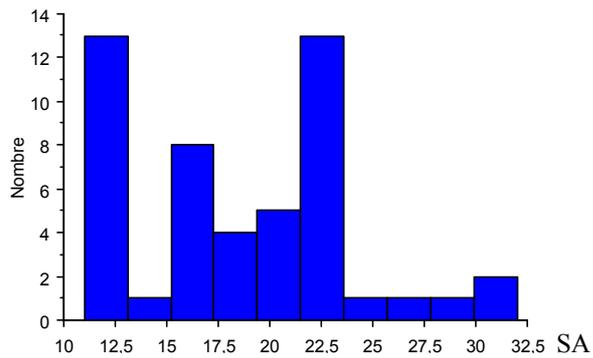


Figure 9 Terme du diagnostic de la pathologie

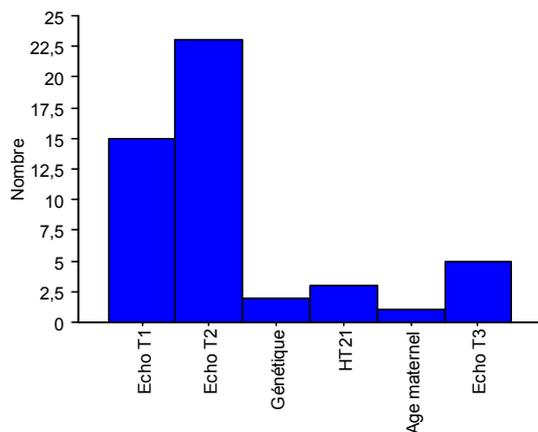


Figure 10 Outil à l'origine du diagnostic de la pathologie

N	Pathologie entraînant ISG	Terme du Diagnostic	Terme ISG	Diagnostic Final	Technique médicale
1	Nieman Pick type 3	12	15	Nieman Pick type 3	BT pour antécédents
2	Clarté nucale 4,2 mm	12	13+3	Trisomie 21	Echo T1 amniocentèse
3	Agénésie du corps calleux	22	32+3	Agénésie du corps calleux	Echo T2 puis IRM
4	Hémophilie B sévère	17	18	Hémophilie B sévère	Amniocentèse, car mère vectrice
5	Clarté nucale 4,9 mm	17	29	Trisomie 21	EchoT1 amniocentèse
6	Cardiopathie complexe	2 3	34+4	Cardiopathie complexe	Echo T2
7	Clarté nucale 4 mm CAV	29	34	Trisomie 21	Echo T1 amniocentèse
8	Marqueurs sériques T21	17	19	Trisomie 21	Amniocentèse
9	Clarté nucale 3mm	18	19	Trisomie 21	Echo T1 amniocentèse
10	Clarté nucale 6mm	15+3	17 MFIU	Trisomies 21 et 18	Amniocentèse
11	Marqueurs sériques T21	19	21	Trisomie 21	Amniocentèse
12	Clarté nucale 6mm	13+3	35+4	Trisomie 21	Amniocentèse
13	Mégavessie	13+3	34+5	Syndrome polymalformatif	Echo T1 foetopathologie
14	Exencéphalie	13	13	Exencéphalie	EchoT1
15	Hygroma colli	13	35+ 3	Trisomie 21	Echo T1 amniocentèse
16	Anomalies face et SNC	24	33+ 3	Anomalies face et SNC	Echo T2 puis IRM
17	Anomalies des 2 bras RCIU	14	33	Syndrome Cornelia de Lange	EchoT1 foetopathologie
18	Infection CMV et RCIU	28	35	Infection CMV	Echo T2 et amniocentèse pour virologie
19	Acardiaque dans monochoriale / G triple	12	13	Acardiaque dans monochoriale / G triple	EchoT1
20	Marqueurs sériques T21	21	27	Trisomie 21	Amniocentèse
21	Atrésie Pulmonaire Septum Intact ; CN 3,5 mm	19	32	Atrésie Pulmonaire Septum Intact	EchoT1 puis T2
22	Agénésie du corps calleux	22	33+5	Agénésie du corps calleux	Echo T2
23	Encéphalocèle et RCIU	11	13+3	Trisomie 18	EchoT1 amniocentèse
24	Age maternel	17	18	Trisomie 21	Amniocentèse

Tableau n° 2 Descriptif des dossiers : Interruptions Sélectives de Grossesse.

Après information médicale pluridisciplinaire portant sur le diagnostic et sur le pronostic 24 patientes demandent une ISG. Dans 11 cas le fœtus est atteint de trisomie 21. Dans 2 cas il s'agit d'une agénésie du corps calleux.

L'interruption sélective de grossesse est réalisée dans 23 cas et dans 1 cas devenue inutile du fait du diagnostic de mort fœtale in utero (MFIU) découverte juste avant l'ISG programmée.

L'interruption sélective de grossesse a été réalisée entre 13 SA et 35 1/2 SA, soit 9 fois avant 20 SA ce que nous appelons une ISG précoce. Dans 11 cas une ISG tardive a été réalisée c'est à dire à partir de 32 SA, dans 5 cas le diagnostic étant antérieur à 19 SA, Après 20 SA et avant 32 SA il a été réalisé 3 ISG dont 2 en urgence: 1 à 21 SA pour survenue d'un hydramnios et une à 29 SA pour rupture prématurée des membranes du jumeau sain, alors qu'elles avaient été programmées après 32 SA. Une ISG programmée à 34 SA+4 jours a été réalisée en urgence, en per partum après rupture spontanée des membranes et échec de la tocolyse à 34 SA. Le délai entre l'arrêt de vie et la naissance est de une heure quarante.

Parmi les 12 cas avec signe d'appel à l'échographie du premier trimestre, 4 ISG sont pratiquées avant 15 SA, 1 à 18 SA, 6 après 31 SA.

L'étude des dossiers ne met pas en évidence la technique utilisée pour l'ISG mais les résultats d' EMIS montrent la convergence des pratiques, le terme de réalisation lui varie.

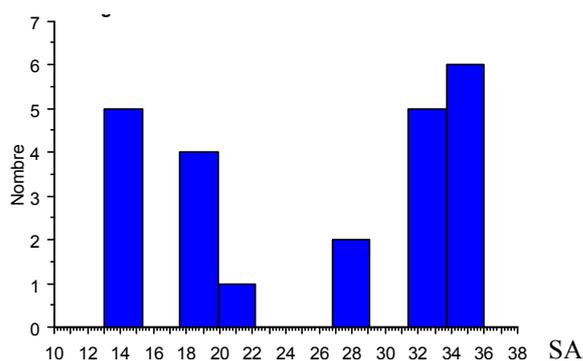


Figure 11 Age gestationnel au moment de l'ISG

Dans les 18 cas où une ISG n'est pas évoquée par le CPDPN, nous retrouvons :

- 7 cardiopathies de bon pronostic chirurgical à l'heure actuelle (sous réserve d'un diagnostic anténatal et d'une prise en charge néonatale immédiate en cardiologie interventionnelle pour la transposition des gros vaisseaux (TGV)),
- 4 hernies de coupole diaphragmatique,
- 1 dilatation digestive haute,
- 5 hypotrophies sévères, l'une associée à une ambiguïté sexuelle et une autre à une association VATER (acronyme pour des termes anglais signifiant l'association de malformations Vertébrale à une imperforation anale (Anal atresia), une fistule trachéo-oesophagienne(TracheoEsophageal), et des anomalies Radiales, diagnostiquée tardivement du fait d'un anamnios.

Signalons que dans un cas la demande d'ISG est formulée après l'échographie de dépistage et avant le bilan complémentaire et l'avis multidisciplinaire mais n'a pas réitérée malgré des anomalies oesophagienne et vertébrales sévères.

Pour ces 18 cas on retrouve :

- 7 traitements chirurgicaux avec des suites simples,
- 2 traitements chirurgicaux avec des suites très difficiles, les enfants survivent,
- 3 MFIU dans les cas de RCIU
- 4 décès : à J0, J1, 5 semaines et 3 mois et 3 semaines pour une hernie de coupole diaphragmatique bilatérale avec apparition de troubles neurologiques.

Dans 7 cas le couple souhaite laisser évoluer la grossesse et accueillir le jumeau atteint alors que les médecins du CPDPN signalent qu'ils accepteraient une ISG si elle était demandée par le couple. Ces 7 cas aboutissent à un décès périnatal :

- 1 MFIU à 35 SA
- 6 morts néonatales. Le décès le plus tardif survient à J4 dans le contexte d'une hypoplasie du cœur gauche.

Lors de la réalisation de l'étude la prise en charge du corps du jumeau atteint et mort in utero, du fait d'une naissance après 22 SA est obligatoire, les parents doivent organiser des obsèques, ou confier le corps à l'hôpital pour une crémation en ce qui concerne ces 3 CPDPN parisiens où nous avons conduit notre étude.

Quand une ISG a été réalisée :

- dans 3 cas les parents organisent des obsèques,
- dans 4 cas le corps est confié à l'hôpital,
- dans 15 cas aucune information n'est consignée dans le dossier médical.

Des rites religieux sont consignés trois fois : soutien de l'aumônier catholique dans un refus d'ISG avec pronostic léthal, soutien de l'imam dans un contexte de RCIU majeur avec MFIU quinze jours avant l'accouchement, baptême en réanimation à J1 pour syndrome polymalformatif.

En ce qui concerne l'examen foetopathologique, il n'a pas été pratiqué dans les 14 cas d'aneuploïdie ou d'anomalies génétiques diagnostiquées. Il est parfois difficile d'obtenir un diagnostic final car certains couples refusent l'autopsie et souvent la thanatomorphose rend impossible l'examen foetopathologique compte-tenu du séjour de plusieurs semaines ou mois du corps in utero. Ce n'est qu'après l'autorisation d'IMG et par extension d'ISG qu'une autopsie peut être proposée, en aucun cas elle ne peut être imposée malgré le bénéfice escompté pour un conseil génétique ultérieur. L'examen foetopathologique a été contributif pour le diagnostic final et le conseil génétique dans 4 cas.

VII- DISCUSSION

VII-1 Discussion des résultats de l'étude EMIS

Ce travail résulte d'une étude déclarative rétrospective sur les pratiques lors d'une interruption sélective de grossesse. 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.

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. Nous nous intéressons en particulier aux options de prise en charge utilisées et à leurs fondements, à la procédure de décision et à 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.

Si dans la loi sur l'interruption de grossesse il est précisé que la demande doit provenir de la femme enceinte qui sollicite le médecin, cette demande doit être « éclairée » par une information la plus précise possible faisant état de la complexité du rapport des risques. L'acceptation est laissée à l'appréciation des médecins du CPDPN accrédité. Ils devront être particulièrement attentifs à la demande formulée par la patiente et l'inscrire dans la dimension toujours singulière de chaque situation. Outre la question de la décision elle-même, pratiquer ou non une ISG, le processus d'information doit s'attacher à d'autres sujets d'importance.

Le consensus sur le choix du terme auquel est pratiqué le foeticide sélectif est un des enjeux de l'information. Le binôme obstétricien sage-femme, qui le plus souvent donne l'information doit également bien faire comprendre que la grossesse va se poursuivre avec le jumeau mort et ce jusqu'à l'accouchement. Les entretiens sont longs et parfois un support écrit est remis à la patiente. Vu la complexité et la quantité d'informations administratives ce support devrait être remis systématiquement et spécifique à chaque centre afin de reprendre les modalités pratiques : admission, hospitalisation etc... Les grilles d'évaluation psychologique montrent la prise en considération de la souffrance des patientes. L'accompagnement des patientes est

adapté pour prévenir autant que possible les conséquences psychologiques d'une telle situation grâce à la participation des psychologues et des psychiatres. L'anticipation de l'organisation du devenir du corps n'est pas encore systématique, chaque service devrait pouvoir recenser les informations nécessaires auprès de la chambre mortuaire et de la mairie. L'intervention d'une psychologue pour aider les professionnels « au dire » pourrait être envisagée. Lors de l'étude EMIS la législation impose en présence du corps de l'enfant mort-né, même si le geste foeticide est pratiqué avant 22 semaines d'aménorrhée que la déclaration à l'état civil soit effectuée au terme de la naissance. La prise en charge du corps est alors soumise à la législation d'un mort-né de plus de 22 SA, ce qui pose question. La législation actuelle, au contraire laisse le choix aux parents de déclarer ou non un enfant mort-né à l'Etat-Civil et ce quelque soit le terme de la naissance.

L'ensemble de ces résultats explique sans doute pourquoi, la place centrale de l'information dans le processus d'ISG, est reconnue par les praticiens au vu du temps qui lui est consacrée.

Le terme de réalisation est un enjeu à la fois médical, psychologique et éthique. L'ISG est une procédure qui, techniquement et légalement (au même titre que l'IMG) peut être réalisée tout au long de la grossesse. Notre enquête montre que les pratiques concernant l'ISG ont une spécificité de plus par rapport à l'IMG puisqu'elles sont en majorité réalisées au troisième trimestre et parfois même en cours de travail. Si l'on se réfère au cas clinique présenté dans cette enquête, 90% des centres préconisent la réalisation de l'ISG au troisième trimestre pour prévenir la mortalité du co-jumeau sain. Ainsi, même si techniquement le geste de foeticide sélectif est plus simple au cours du deuxième trimestre de nombreux centres acceptent de différer le moment de l'arrêt de vie fœtale au risque de devoir effectuer cet acte dans l'urgence et parfois même en cours de travail. Il est toutefois important de considérer que la décision de réaliser une ISG au troisième trimestre de la grossesse implique pour l'équipe médicale de s'engager à réaliser cet acte dans l'urgence en cas de travail prématuré dont le risque est plus important dans ce contexte de grossesse multiple. Le choix de la réalisation tardive de l'ISG impose donc une organisation particulière au sein de l'équipe médicale et la disponibilité permanente d'un médecin entraîné à la réalisation de ce geste. De plus, les conditions techniques peuvent être rendues plus complexes encore par la mise en route du travail et l'exposition à un accouchement imminent. Ajoutons à cela que l'acte est d'autant plus difficile que le jumeau « malade » ne présente pas de malformation ou de signe particulier (sexe, localisation placentaire) permettant de le distinguer clairement et rapidement du jumeau « sain ». Le contexte d'urgence surajouté à la difficulté d'identifier de façon

formelle le jumeau atteint accentue le risque d'erreur. Même si ce risque est faible en présence d'opérateurs entraînés, il ne doit pas être négligé et tout doit être entrepris au préalable pour assurer l'identification précise des fœtus. Le nombre d'équipes exigeant une attestation signée de la patiente alors qu'elle n'est pas requise montre l'inquiétude des médecins concernant les complications pour le jumeau sain et les risques d'erreur.

Concernant les modalités de l'analgésie et de l'arrêt de vie fœtale, notre enquête met l'accent sur la variabilité des pratiques médicales. Il s'avère que 88% des centres débutent la procédure d'arrêt de vie fœtale par une analgésie fœtale. Dans les IMG l'analgésie fœtale par cordocentèse est habituellement préférée à la voie intracardiaque en raison de la non innervation du cordon ombilical. En cas de grossesse gémellaire, il n'est pas toujours possible d'avoir une certitude quant à l'attribution des cordons qui sont très mobiles dans les poches amniotiques, c'est pourquoi 50% des centres privilégient l'abord intra-cardiaque direct pour effectuer l'analgésie fœtale avant l'ISG. Cette anesthésie du fœtus avant le foeticide est appréciée des parents car elle est la preuve de la reconnaissance médicale du fœtus et du désir de ne pas infliger des souffrances supplémentaires à cet enfant « refusé ». Les substances ensuite utilisées pour le foeticide sont dans plus de 60% des cas injectées en intra-cardiaque. Ces substances sont à part égale du KCl ou de la Xylocaine®. Là encore l'information des parents est importante, car il nous apparaît que les non dits concernant la technique à proprement parler de l'ISG sont souvent source de souffrances évitables.

Cette étude « EMIS » permet d'obtenir une photographie des modalités de prise en charge des patientes demandant une ISG. Elle permet également de mettre en évidence la complexité de ces situations et l'importance de la réflexion multidisciplinaire qui doit accompagner la décision conjointe des médecins et du couple. Elle souligne enfin une hétérogénéité des pratiques, qui s'explique par la faible occurrence des situations où l'ISG est envisageable et par le besoin d'adaptation à chaque problématique médicale, psychologique et éthique. Le dialogue entre la femme enceinte et les soignants occupe dans ce contexte une place fondamentale, aussi bien pour la prise de décision en elle-même que pour la définition des modalités de réalisation de l'ISG et pour le suivi ultérieur de la grossesse et de l'accouchement. Une étude prospective sur la prise en charge et le devenir de ces patientes pourrait à l'avenir étayer leurs choix et les décisions médicales. Néanmoins la rareté de cet acte, la variété des cas cliniques et l'évolution des techniques rendent difficile une telle étude même sur 50 centres. Actuellement, la différence des législations rend impossible une étude après 24 SA.

VII-2 Discussion concernant l'étude sur dossiers.

Nous avons retenu cette étude sur dossiers car elle reflète la pratique courante de la plupart des CPDPN. L'exhaustivité des dossiers avec un jumeau bichorial atteint d'une particulière gravité, ne peut être certifiée car si le diagnostic est posé dans un autre centre que le CPDPN, la décision de poursuivre la grossesse peut être prise et le CPDPN n'est pas sollicité. Par contre, il semble improbable que des équipes pratiquent l'ISG sans avis ni autorisation du CPDPN, compte tenu de la législation. Par contre il est possible que certains obstétriciens n'adressent pas au CPDPN ce type de grossesses pour avis, la prise en charge étant réalisée dans leur service en particulier s'il s'agit d'un RCIU très sévère et là il s'agira d'une prise en charge médicale avec accompagnement psychologique dans l'attente et au décours de la MFIU et jusqu'à l'accouchement plusieurs semaines après. Par ailleurs, certaines grossesses bichoriales avec anomalie d'un jumeau ne sont pas référées car la pathologie est jugée ni « d'une particulière gravité » ni « incurable au moment du diagnostic » par l'équipe médicale, ou l'information du couple aboutissant à ne pas demander d'ISG, la prise en charge se poursuivant localement (100). En effet sur signe d'appel échographique une trisomie 21 peut être diagnostiquée, l'amniocentèse ayant été réalisée par l'obstétricien de la maternité. Si aucune anomalie associée nécessitant une prise en charge chirurgicale n'est décelée aux échographies suivantes, les jumeaux naîtront et sortiront après quelques jours au domicile familial.

Nous nous étions fixé comme objectif d'analyser 4 temps :

- premier temps : l'évocation de l'ISG et l'information initiale
- deuxième temps : acceptation ou droit au refus de l'ISG
- troisième temps : la programmation de l'ISG
- quatrième temps : l'issue de la grossesse

Premier temps : l'évocation de l'ISG et l'information initiale.

Quand la patiente est reçue dans un service d'obstétrique où existe un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Pré Natal, l'équipe obstétricale va reprendre l'anamnèse et consulter les résultats des examens réalisés, éventuellement un référent pratiquera une échographie fœtale pour confirmer voire affiner le diagnostic. Nous observons que pour

certaines patientes il n'a jamais été évoqué la possibilité d'une ISG. Les obstétriciens ont trouvé dans 58 cas qu'il n'y avait pas d'indication suivant le texte de loi. Dans les 40 dossiers exclus de l'étude la pathologie était considérée comme mineure, il s'agissait le plus souvent (28 cas), d'un RCIU modéré. Les 2 hyper clartés nucales n'étant pas en rapport avec une aneuploïdie et l'échographie morphologique ultérieure sans particularité, les grossesses ont évolué. Enfin dans 10 cas c'est le médecin qui a classé comme mineure la pathologie retrouvée. Ces patientes n'étaient pas dans le contexte d'un choix à réaliser, même si parfois il est retrouvé des pathologies syndromiques associées à l'hyper clarté nucale.

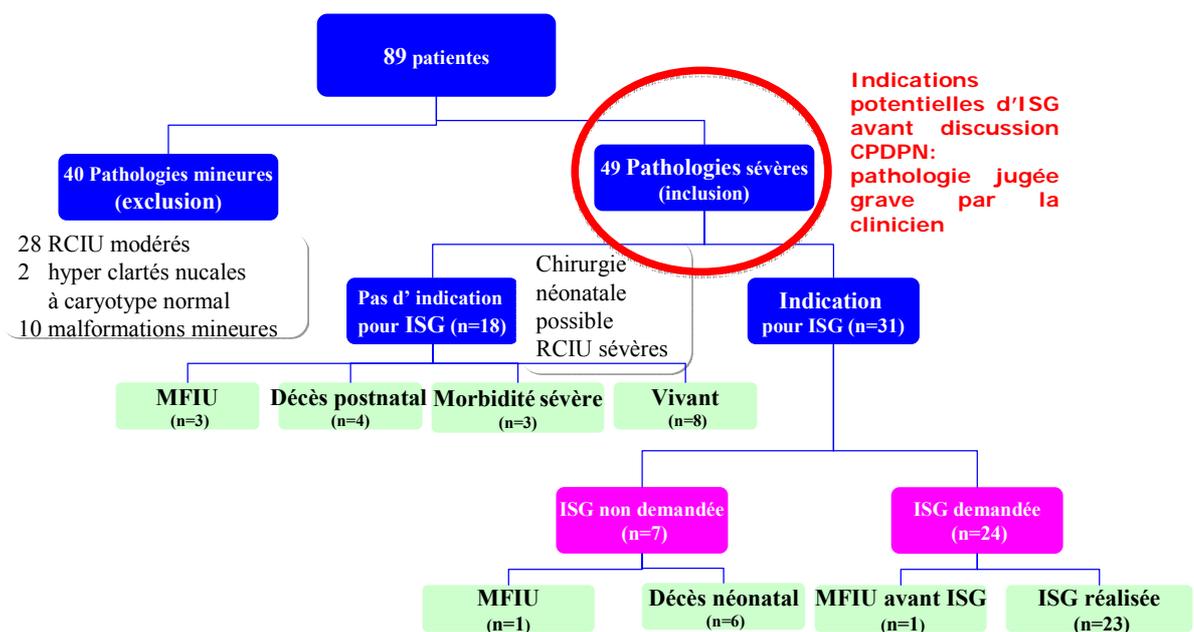


Figure 13 Organigramme descriptif de la population étudiée

La décision est le fait de trois acteurs : la patiente (le couple), l'équipe médicale multidisciplinaire, la société.

Concernant les procédures décisionnelles, on constate que la décision dans ces dossiers est de proposer ou non une ISG et si elle est demandée par les parents de décider du terme de sa réalisation. Cette décision implique une délibération préalable. Dans un premier temps la patiente, vue seule ou en couple, est reçue par l'équipe médicale adressée au décours d'une consultation obstétricale ou de génétique, d'une échographie ou après réception d'examen sanguins.

Les décisions prises sont déterminantes car elles conditionnent non seulement la réalisation de l'acte foeticide, mais aussi le suivi de la grossesse, les modalités de l'accouchement, l'accueil du jumeau sain en salle de naissance et en suites de couches. Mais elles conditionnent également les procédures administratives et la prise en charge du jumeau atteint : soit devenir du corps si une ISG a été réalisée, soit accueil pédiatrique en l'absence d'ISG.

Dans ce contexte, ne pas prendre de décision ou la différer de peur de prendre la mauvaise décision c'est exposer le couple et le jumeau sain aux complications de la grossesse gémellaire ou aux éventuelles complications de la pathologie du jumeau atteint tel un hydramnios dans une sténose digestive facteur important de risque d'accouchement prématuré.

Quand le bilan nécessaire est réalisé afin d'établir un pronostic pour l'enfant à venir, la particulière gravité est évaluée par les spécialistes du CPDPN et ainsi une ISG n'est pas évoquée si la pathologie est possiblement curable c'est le cas par exemple de certaines cardiopathies chez un des jumeaux en particulier la transposition des gros vaisseaux (TGV). En effet les données de la littérature (101-102) donnent un bon pronostic post-chirurgical pour la TGV après un diagnostic anténatal avec prise en charge adaptée dans une maternité couplée à un service de cardiopédiatrie.

En ce qui concerne les pathologies cérébrales, c'est le retentissement psychomoteur qui doit être évalué. La consultation avec le neuropédiatre est indispensable car c'est le clinicien qui alertera les parents sur les incertitudes du pronostic comme dans les deux cas d'agénésie du corps calleux de l'étude.

Par ailleurs nous observons que dans les 3 cas de hernie diaphragmatique, où une prise en charge en réanimation et en chirurgie est possible avec un pronostic de guérison évalué à 50% l'ISG n'a pas été évoquée, au bénéfice du doute. Dans un de ces trois cas, l'enfant décédé après de longs mois en réanimation avait dans la fratrie, un cas index avec décès néonatal sans diagnostic génétique ni chromosomique. La demande des parents était une prise en charge active. On peut s'interroger sur une éventuelle acceptation d'ISG par les médecins si celle-ci avait été demandée par les parents (103-104-105)

Dans le cas d'un RCIU sévère, le décès du jumeau hypotrophe paraissant inéluctable, la possibilité d'une ISG n'est pas évoquée, il n'y a donc pour la patiente ni la culpabilité de décider de la mort de son enfant, ni la prise de risque liée à la technique médicale(106). La surveillance de la vitalité fœtale est réalisée par échographie. Les circulations placentaires étant distinctes il n'y a pas de troubles hémodynamiques pour le jumeau sain lors du décès du jumeau hypotrophe. Les décisions à prendre porteront sur la recherche étiologique de ce

RCIU sévère, en particulier si l'échographie n'est pas contributive et qu'une amniocentèse est envisagée. L'autopsie n'est pas toujours réalisable car les tissus sont lysés du fait de la thanatomorphose. La patiente n'a pas à prendre de décision mortifère mais un accompagnement médical et psychologique est indispensable. Les décisions maternelles porteront donc sur le devenir du corps et sur l'inscription dans l'histoire familiale.

Enfin la majorité des couples se trouve confrontée à une prise de décision concernant un jumeau atteint d'une anomalie grave alors que rien ne laissait envisager cette hypothèse. Il semble difficile d'imaginer que la réflexion sur la liberté par le choix juste pour soi et la société (... et chacun des jumeaux) puisse être conduite dans la sérénité à défaut d'avoir été pensée avant le diagnostic.

Demande d'ISG et articulation avec le CPDPN

- 49% (n=24) demande de la patiente et acceptation par le CPDPN
- Pour les 51% des autres indications potentielles:
 - 14,3 % (n=7) pas de demande parentale, alors que l'indication serait acceptée par le CPDPN qui a expertisé ces dossiers
 - 34,7% (n=17)
 - L'expertise CPDPN formule un pronostic assez favorable (possibilité de traiter l'enfant, chirurgie néonatale) « maladie d'une particulière gravité »...mais jugée curable (n=10)
 - L'expertise CPDPN formule un pronostic spontanément létal in utero ou en néonatal précoce donc foeticide inutile et donc pas de prise de risque jumeau sain (n=7)
 - Demande parentale non maintenue par la suite (1 cas) (enfant né vivant, multi-opéré, autonomie et pronostic réservés)

Dans 31 cas la pathologie est considérée comme d'une particulière gravité (forte probabilité ou certitude) et les médecins du CPDPN sont favorables à une ISG. Celle-ci doit être demandée par la femme. Le refus de la patiente d'une prise en charge préconisée par l'équipe est un de ses droits fondamentaux. Aussi parfois l'équipe est confrontée à une patiente refusant (ne demandant pas), l'ISG alors que la pathologie du fœtus atteint de par ses conséquences peut mettre le jumeau sain en danger.

Choix entre ISG et pénibilité d'une chirurgie néonatale

- 7 traitements chirurgicaux avec suites simples
- 3 traitements avec suites très difficiles (complications sévères, sténoses, réinterventions, infection, réanimation...) survie (mais pronostic ?)
- 4 décès à J0, J1 et à 3 mois et 4 mois avec chirurgies itératives et pénibilité+++

Situation d'incertitude, donc choix du bénéfice du doute (contre maléfice du doute ISG)

A titre d'exemple un couple dès l'arrivée au CPDPN a demandé une ISG pour une association de malformations, il est préconisé un bilan afin d'obtenir un diagnostic et un pronostic. Malgré le pronostic sombre la demande n'est pas réitérée. La réanimation et les chirurgies postnatales itératives sont difficiles et le pronostic très réservé. Alors que le couple avait exprimé le choix d'ISG quelles sont les motivations pour finalement choisir d'accueillir cet enfant ? Comment gérer la culpabilité alors qu'il n'a pas été donné suite à la demande initiale ? L'information médicale a-t-elle permis la réflexion et la prise de décision ? Les médecins ont-ils finalement proposé une ISG ou attendu une nouvelle demande des parents ? La lecture du dossier ne nous permet pas d'évaluer les procédures décisionnelles.

Après l'information exhaustive donnée par l'équipe médicale 7 femmes ne demandent pas d'ISG. Elles exercent ainsi une forme d'autonomie, de libre choix et nul ne peut les contraindre à subir une interruption sélective de grossesse même si le pronostic est engagé pour le co-jumeau sain. Par exemple risque de survenue d'un hydramnios majorant le risque d'accouchement prématuré, ainsi dans un cas nous retrouvons 3 amniotomies et la nécessité d'évacuation de l'hydrocéphalie. La naissance prématurée à 33 SA ½ a nécessité une hospitalisation en néonatalogie pour le jumeau sain qui à l'âge de 8 mois présentait une hypertonie des membres inférieurs avec prise en charge par les neurologues. L'ISG expliquée avait été refusée pour le jumeau polymalformé dont le pronostic fatal était certain.

Pour une pathologie létale la patiente peut demander un accompagnement de l'enfant vers la mort de type soins palliatifs pour les adultes.

Choix de refus d'ISG: quelle suite?

- Sur les 7 cas de non demande d'ISG par la femme:
 - 1 décès *in utero* (MFIU) à 35 SA
 - 6 décès néonataux de J0 à J4
- Sur les 7 cas de non proposition d'ISG par le CPDPN car décès spontané retenu
 - 3 décès *in utero*
 - 2 décès néonataux

Les soins palliatifs alternatifs à l'ISG? Modalités d'accueil dans le même espace temps de l'enfant sain et de l'enfant atteint en salle de naissance?

Une question à aborder pour renforcer un réel exercice du choix des couples.

Notons que dans notre étude l'alternative des soins palliatifs ou du moins, l'accompagnement du jumeau atteint, n'a jamais été proposée aux parents dans les cas où le décès néonatal précoce était certain. Ce n'est que, par la demande parentale de poursuivre la grossesse que cet accueil a été organisé. Mais les cas sont rares où la certitude d'un décès rapide du fœtus atteint permettrait cette alternative à l'ISG. Se pose alors l'organisation des conditions des premiers et des derniers instants de vie de l'enfant et des heures suivant son décès.

Choix du terme de l'ISG

- Entre 13 et 35,5 SA
 - 10 fois avant 20 SA Exercice de l'autonomie de la patiente, choix entre moins de complications liées à la gémellité, mais plus du risque de perte de deux foetus
 - 11 fois après 32 SA Exercice de l'autonomie de la patiente au bénéfice d'un moindre risque de mort du jumeau sain
 - Avec dans 5 cas un diagnostic était posé et connu de la patiente avant 19SA
 - Dans les 6 autres cas diagnostic entre 20 et 32 SA, période où l'argumentaire médical déconseille l'ISG
 - 3 fois en urgence (21SA, 29SA, 34 SA en per-partum)

Discussion sur le terme de l'ISG en fonction du terme et du diagnostic :

En ce qui concerne le choix du terme de l'ISG nous nous trouvons dans une situation où la perception du risque va peser dans la décision plus que l'existence objective du risque qui reste faible dans les deux alternatives à savoir foeticide précoce avant 20-22 SA ou tardif après 32 SA. L'évolution de la grossesse et ses aléas peuvent entraîner en cas de décision d'ISG tardive, un changement de stratégie avec parfois un arrêt de vie fœtale pour le jumeau atteint quelque soit le terme y compris dans la fenêtre 22-32 SA où les risques sont majeurs en terme de prématurité sévère pour le co-jumeau sain.

La décision concernant la date de réalisation de l'interruption sélective de grossesse va dépendre de la date du diagnostic de l'anomalie. En ce qui concerne nos résultats le terme médian de découverte est 19 SA et les ISG demandées par la patiente et acceptées par le CPDPN pourraient être réalisées de façon précoce c'est-à-dire avant 20-22 SA. Parfois la patiente n'est référée que tard et la décision prise est celle du moindre mal, le bilan n'a pu être fait au terme optimal, ni l'ISG proposée précocement. Nous ne pouvons savoir quelle information a été donnée à la patiente. Dans ce cas là, le choix de la patiente ne peut s'exprimer, l'information a fait défaut et la décision de type paternaliste a été prise par

l'équipe de premier rang, faisant le pari d'une grossesse gémellaire évoluant bien et de la possibilité de faire réaliser en urgence l'ISG par l'équipe médicale du CPDPN.

Dans certains cas l'ISG est acceptée par les médecins du CPDPN et la patiente après une information claire et exhaustive peut contre l'avis des médecins demander une ISG tardive afin à son avis de protéger le jumeau sain. Nos résultats montrent une tendance à moins de prématurité quand l'ISG est réalisée précocement. Ces résultats doivent bien sûr être confirmés par une étude sur plus de dossiers.

Il apparaît donc nécessaire, lors du choix du terme où sera pratiquée l'ISG de mettre en balance les risques d'une ISG précoce - c'est-à-dire dès le diagnostic posé (perte précoce des deux fœtus, accouchement prématuré)-, et ceux d'une ISG tardive (c'est à dire. au delà de 34 SA pour éviter le risque de prématurité pour le jumeau sain, mais au risque de ne pouvoir réaliser l'ISG si l'accouchement survenait avant). Un compromis raisonnable peut être proposé au couple à un terme intermédiaire, entre 32 et 34 SA, après une cure de corticoïdes à visée fœtale, cela afin de tenter de réduire les risques précédemment cités. Dans cette situation complexe où les pratiques sont variables il nous semble important de ne pas s'enfermer dans un protocole afin de pouvoir intégrer la singularité de chaque contexte, les demandes de la femme enceinte ou du couple bien informés et psychologiquement accompagnés. En effet la décision de la patiente prévaut car le risque de perte complète de la grossesse est d'environ 5%. Ainsi pour les patientes dont nous avons vu le lourd passé d'infertilité et parfois dont le dernier espoir d'avoir un enfant est ce jumeau « sain » ce risque de perte de 5% n'est pas acceptable.

Quatrième temps : l'issue de la grossesse

En ce qui concerne le jumeau sain :

Le fait d'être jumeau l'expose nous l'avons vu à une prématurité, naissance avant 37 SA dans 43,7% des cas au lieu de 4,6% pour un singleton. De même les césariennes sont plus fréquentes, ce que nous retrouvons dans notre série de dossiers. Si certains enfants ont séjourné en néonatalogie brièvement c'est également dans le contexte d'une prématurité modérée. Un seul enfant semble souffrir du retentissement de la stratégie décisionnelle de sa mère car suivi en neurologie à 8 mois après naissance prématurée. Il n'est pas possible de connaître le ressenti des parents car ce n'est bien sûr pas explicité dans le compte-rendu d'hospitalisation de pédiatrie. La culpabilisation de la mère se réactivant à l'évocation du libre choix et de ses conséquences.

Devenir des corps

- Suite à l'ISG et à l'accouchement:
 - Dans 3 cas les parents organisent des obsèques (rites funéraires, inhumation ou crémation)
 - Dans 4 cas, le corps est confié à l'hôpital, sans rituels ni démarche familiale (crémation au Père Lachaise via le circuit APHP ville de Paris)
 - Dans 15 cas, aucune information n'est mentionnée à ce sujet dans le dossier médical.....
 - Autre cas: ISG précoces avant 14 SA, lyse fœtale, pas de corps à présenter, mais prise en charge obligatoire des éléments du corps...

Les parents ont obligatoirement à formuler leur choix.

Pour certains c'est l'exercice d'une autonomie attendue et parfois revendiquée, pour d'autres c'est une contrainte.

Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant, il est donc nécessaire de constituer des traces mémorielles pour les parents.

Déclaration à l'Etat-Civil et inscription sur le livret de famille

- Un paradoxe: quel que soit le terme de la mort *in utero* du jumeau atteint, puisqu'il naît après 22SA, il devra être déclaré à l'état civil (déclaration d'enfant né sans vie)
- Mais l'inscription sur le livret de famille relève du choix parental
 - Pas de data sur ce point dans nos dossiers
 - Complexité du choix: inscrire ou non l'enfant mort à côté de l'enfant vivant, le prénommer ou non.

Un domaine récent où les soignants et les institutions publiques doivent intégrer l'autonomie des couples, afin de permettre le deuil périnatal.

La complexité de la gémellité incite les parents à réfléchir avant l'accouchement, parfois avec l'aide d'un psychologue ou d'un pédopsychiatre, à l'inscription du jumeau mort sur le livret de famille. C'est-à-dire à la place qu'il occupera dans la fratrie. Le jumeau « sain » saura-t-il qu'il avait un jumeau, qu'il présentait un handicap, que le choix a été qu'il meure avant de naître ou bien ce jumeau caché sera-t-il comme le « tiers pesant » dont on ne parle pas mais qui est présent et à qui il faudra que le psychologue se substitue le temps de la thérapie pour que l'entité familiale progresse ? (107).

L'éthique au quotidien impose ici que chaque intervenant administratif, paramédical et a fortiori les obstétriciens et les sages-femmes connaissent les procédures administratives et les évolutions législatives récentes afin d'informer les patientes sur les choix possibles et faciliter leurs démarches. Chaque certificat mal ou non rempli lèse la patiente et l'oblige à de multiples démarches auprès des organismes sociaux. Il s'agit pour les agents d'accueil des organismes sociaux et d'état civil de situations auxquelles ils sont peu confrontés avec parfois du mal interpréter les semaines d'aménorrhée ou une méconnaissance des droits à ouvrir... Nous proposons aux couples en difficulté administrative les références des textes législatifs appropriés pour faire valoir ce que de droit. Les évolutions récentes de la loi obligent à réactualiser les connaissances des équipes, quelques personnes « ressources » sont bienvenues dans les services déplorant de nombreux décès en périnatal. Il nous semble en pratique important que le choix des parents soit consigné dans le dossier afin de savoir lors de la visite post-natale s'il est inscrit dans le livret de famille, prénommé, si des obsèques ont eu lieu ou si le corps a été confié à l'hôpital.

VII-3 DISCUSSION GENERALE :

A- L'autonomie apparaissant peu opérationnelle, il convient de concevoir la co-décision comme nouveau paradigme

A-1 Les limites de l'autonomie

Le principe d'autonomie de la femme enceinte de jumeaux est convoqué dès le début de la grossesse avec la proposition des examens de dépistage d'une anomalie (108).

La principale problématique consiste à résoudre le dilemme entre demander un arrêt de vie in utero pour le jumeau porteur de l'anomalie (une interruption sélective de grossesse), ou accepter qu'il naisse vivant. L'évolution de la société et les avancées technologiques confrontent les couples à la notion de handicap, non plus au moment de la naissance mais dès les premières semaines de grossesse. Avec comme particularité que le diagnostic fait à la naissance lance nécessairement une dynamique pour aider la famille *avec* l'enfant présentant un handicap, alors qu'en anténatal se pose la question de poursuivre *sans* le jumeau déficient. Comme le souligne Luc Gourand qui considère l'échographie prénatale comme « un éléphant dans un magasin de porcelaine » métaphore juste qui montre la fragilité du fœtus : « Le patient, ..., n'est accessible qu'à travers sa mère, et le « bénéfice » attendu s'appelle parfois interruption de la grossesse » (109). De manière encore plus explicite, Jacques Milliez écrit que souvent « S'il n'est plus parfait, le fœtus se voit immédiatement renié et voué à l'euthanasie » (110).

Le couple confronté aux représentations sociales du handicap

Notre société encense la performance et la compétitivité. L'intellect est considéré comme primordial. Aussi il existe des représentations très négatives de la qualité de vie du fœtus chez qui est diagnostiquée une anomalie (111). Si la patiente se trouve en situation de demander une interruption sélective de grossesse c'est parce qu'elle se projette dans l'avenir élevant et vivant avec un enfant présentant un handicap. Elle est soumise aux représentations sociétales de la performance pour elle et pour ses enfants. La dépendance, les difficultés d'intégration sociale sont mises en exergue. L'enfant pourra-t-il avoir des échanges relationnels, quelles

seront ses possibilités d'autonomie physique, d'adaptation au quotidien, quel accueil à l'école ou en centre spécialisé ? (112)

La mise en évidence d'une déficience renvoie le couple et l'équipe médicale à la question de la valeur de l'enfant. Se posent les questions sur l'être différent annoncé : quelle sera sa place, qui le prendra en charge et quel sera le regard de la société ? Quels moyens cette société met-elle en œuvre pour que la vie avec un handicap soit digne et que les parents ne l'envisagent pas comme « le parcours du combattant ».

Canguilhem nous donne la définition de la frontière entre le normal, l'anormal et le pathologique (113). Pour lui la notion de pathologie, de gravité est personnelle et repose sur le ressenti. Ainsi porteurs de la même déficience tous les malades ne vivent pas le même handicap.

Par exemple, ceci est illustré dans notre pratique clinique par le fait que la même anomalie visualisée ne donne pas la même expression ; ainsi l'agénésie du corps calleux, souvent dépistable à l'échographie anténatale n'entraîne pas les mêmes signes cliniques. Indécelable pour certains enfants, car asymptomatique et pour d'autres source d'épilepsie ou de retard mental variable.

De même, le patient épileptique ou sourd ou paraplégique va décider lui-même, par ses propres capacités, ses phénomènes d'adaptation, si la déficience est handicap et au-delà il décide s'il veut que les autres le considèrent comme « handicapé » ou non. C'est ainsi que le patient définit « sa propre normalité ». La normalité est définie pour chacun en référence à un milieu : biologique, médical, familial, social et éventuellement religieux. Ainsi il n'y a pas de norme absolue.

Dans notre étude se pose la question de savoir quelle serait la normalité acceptable pour le fœtus atteint et ce de l'avis des parents car par définition un fœtus ne peut être consulté...

La loi sur l'interruption de grossesse dit que la femme peut demander une interruption pour motif médical lorsque le fœtus présente une pathologie d'une particulière gravité mais n'en établit pas de liste. C'est la notion de particulière gravité qui interroge nos consciences. Qui décide de la gravité du handicap ? Quelle vie mérite d'être vécue, qu'est-ce qu'un handicap acceptable, et pour qui est-il acceptable : l'enfant, ses parents, la société, le médecin ? A l'heure actuelle le dépistage exhaustif de la trisomie 21 (situation où l'enfant est viable et peut acquérir une sociabilité) et le recours quasi systématique à l'arrêt de vie interrogent sur notre

choix de société : repose-t-il sur un désir social d'intégration ou bien d'éradication de certaines pathologies. La femme peut-elle s'opposer dès lors à de telles logiques sociales ? Dans notre étude rappelons que près de la moitié des ISG réalisées concernaient des fœtus porteurs d'une trisomie 21. (114)

Quelle est la liberté de choix dans une société qui est ambiguë sur la différence autour des déficiences et qui a autant développé et diffusé les techniques de diagnostic anténatal?

En France, à l'heure actuelle notre société est écartelée deux stratégies antagonistes face au handicap :

- d'une part le développement des techniques anténatales de dépistage et de diagnostic d'anomalies fœtales dont peu sont accessibles au traitement,
- d'autre part la proclamation de la loi du 11 février 2005 relative à la prise en charge du handicap (115).

Qu'un fœtus puisse mourir est certes parfois vécu comme une injustice par les parents mais aussi par la société, néanmoins on ne pardonne pas aux échographistes de ne pas déceler les malformations in utero et la naissance d'un enfant porteur d'un handicap est vécue le plus souvent comme un échec de la médecine (116).

La pression sociétale est donc très importante lors du dépistage de certains handicaps. Ce dépistage est en France très accessible (et même perçu à tort comme obligatoire par certaines femmes) avec une large diffusion et une prise en charge financière par la sécurité sociale de tous les actes médicaux qui en découlent (117). Par ailleurs l'aide en faveur de l'accueil des enfants présentant un handicap est très insuffisant, il y a carence de structures spécialisées et d'aides financières malgré les plans « Handicap » annoncés. La « décision » de la patiente apparaît donc sous fortes contraintes, limitant l'autonomie de cette dernière.

La femme par rapport à la famille

Certes c'est la femme enceinte qui doit prendre la décision concernant l'ISG mais elle sait pertinemment que l'enfant présentant une anomalie, une fois né sera pris en charge par le père, et souvent la famille proche. Elle engage par sa décision non seulement sa vie, celles des deux enfants mais aussi celle de l'entourage. La discordance de point de vue dans le couple fait que parfois la femme se résout à une demande d'ISG car les liens conjugaux sont mis à

l'épreuve ou qu'elle prévoit que le père ne sera pas présent dans cette nouvelle vie perturbée. A l'inverse, certaines traditions culturelles ou religieuses du père ou de la famille pourront peser dans la décision de poursuivre la grossesse, l'euthanasie fœtale étant prohibée, alors que la femme se résoudrait à s'en affranchir.

Quelle que soit la culture, la solidité du couple peut être fragilisée. Le handicap grave va entraîner pour les parents un coût affectif et financier. Souvent la mère doit arrêter de travailler et se consacrer aux soins de nursing. L'incertitude concernant l'avenir et le devenir du jeune handicapé, est prégnante. Dans notre thématique le jumeau sain est au cœur de ces interrogations partageant la vie de son cojumeau et parfois en carence affective faute de temps parental. En ce qui concerne l'enfant se sont les souffrances prévisibles, une vie telle que nombreux sont ceux qui pensent que la mort anténatale est préférable à un tel handicap.

A travers toutes ces questions se rencontrent les défenseurs du caractère sacré de la vie quelle qu'elle soit et les partisans de la qualité de vie basée en particulier la possibilité de communication avec autrui. Ces derniers se résolvent à l'euthanasie fœtale au cas par cas.

Le couple et le discours médical

Si l'on considère l'éthique médicale, nous devons, comme praticiens, nous méfier d'une pratique dans laquelle on ne considérerait la représentation de la vie que comme objet technique, utilitaire. Le travail de l'équipe médicale serait de rechercher une partie, un organe défectueux, uniquement afin d'éliminer cette erreur de la nature en ayant recours à l'interruption de grossesse afin d'éviter aux parents le malheur du handicap de leur enfant. Pour veiller à ce que l'autonomie des femmes soit favorisée et que notre société maintienne des possibilités de choix réels, les équipes se doivent aussi d'accompagner le couple et l'enfant en cas d'anomalie, de réparer si possible cette anomalie médicalement, chirurgicalement afin d'éviter que l'interruption de grossesse ne devienne le seul processus compassionnel agréé par la société. L'équipe médicale se doit d'entretenir le dilemme éthique lors de la prise de décision en se fondant sur 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 ». La tension entre ces deux pôles déontologiques et téléologiques devrait nourrir la réflexion éthique. Actuellement en France, la société adhère au principe téléologique.

Nous savons que l'influence de l'information médicale n'est pas neutre. Quand le médecin évoque avec la patiente la possibilité de l'euthanasie sélective du fœtus, certes il l'informe. Mais nous sommes conscients, qu'en proposant l'ISG, il induit le geste en signifiant qu'à ses yeux la vie du jumeau peut s'arrêter, vu la gravité de l'affection. Mais ne pas informer serait priver la majorité des patientes de la possibilité de choisir car, avant tout discours médical, les femmes n'imaginent même pas le concept d'ISG.

Au delà de ces réflexions, nous devons en fonction de nos résultats nous demander si la liberté de choix de la patiente est théorique ou réelle et dans quelle mesure elle n'est pas sous influence d'un discours médical, relais des pressions sociétales et familiales. Si devant une pathologie grave d'un des deux fœtus, quand la problématique de la réalisation d'une interruption sélective de grossesse survient, la patiente est parfois autonome et peut délibérer puis prendre sa décision dans son intérêt et dans le respect de ses convictions, ce n'est pas toujours le cas. La prise de décision dans ce domaine spécifique qu'est l'interruption sélective de grossesse repose en grande partie sur l'information médicale issue des consultations en milieu spécialisé mais aussi sur internet. Internet permet la consultation des publications médicales mais aussi les échanges non régulés sur des forums.

Il y a un risque d'uniformisation du discours médical, pourtant chaque décision doit être le fruit d'une discussion d'ordre éthique, considérant l'aspect singulier de chaque demande, la décision s'élaborant au cas par cas. Il peut être proposé aux parents de compléter leur information en entrant en relation avec des associations de parents d'enfants handicapés.

Il est fondamental pour les équipes de l'ensemble des services concernés d'acquérir une culture commune. Pour ce faire, les formations s'adresseront aux équipes médicales (médecins, sages-femmes), aux équipes paramédicales et médico-sociales (puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes, assistants du service social,

éducateurs spécialisés de jeunes enfants, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes), aux personnels de service et aux personnels administratifs.

Puis, ces équipes, se doivent d'entretenir le dilemme éthique dont un des fondements est la délibération, au cas par cas, considérant toute situation comme singulière et refusant des conduites à tenir uniformes. Ainsi, 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. (118)

Dans notre domaine la délibération est le fait de plusieurs personnes qui de part leur expertise spécifique (échographiste, généticien, obstétricien, médecins spécialistes, chirurgien, radiologue) vont argumenter avec la responsabilité de faire le mieux possible ou du moins le moins de mal possible. L'argumentaire médical passe donc par la sollicitation d'un CPDPN et aboutit à un avis qui sera source de la décision avec la patiente.

L'absence de données dans la littérature concernant la pratique de l'ISG ne permet pas un consensus sur la stratégie à adopter. Chaque équipe veillera à se méfier des certitudes et des biais dans les prises de décision. Citons par exemple l'échec de la stratégie inverse dans une situation presque comparable. La perte du cojumeau sain après une ISG précoce par exemple. De même il faut sortir de sa propre logique et admettre que les autres ont des valeurs différentes.

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.

Les CPDPN ou la pluridisciplinarité comme garantie éthique, la décision procède-t-elle d'un automatisme d'application de protocoles médicaux ?

La responsabilité des médecins, en amont de l'information des patientes, est donc d'élaborer une délibération entre professionnels. Elle a pour but au sein des CPDPN de construire un argumentaire médical qui sera proposé et expliqué à la patiente.

Les professionnels doivent ainsi délibérer car la décision est inhérente à la profession médicale, c'est une responsabilité conférée au médecin. Dans le domaine de l'ISG cette

délibération 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.

Concernant les éléments qui fondent la délibération nous nous référons aux quatre catégories décrites par Suzanne Rameix (119) :

1) Les éléments médicaux généraux que sont les connaissances médicales et les données statistiques.

Le médecin va prendre compte des éléments médicaux universels ou ce que l'on appelle les données actuelles de la science, bases de la compétence et de l'expérience. Dans le cadre de la médecine fœtale le praticien intègre ces données après une solide formation médicale initiale. Il doit s'astreindre à une formation médicale continue dans son domaine d'exercice afin d'obtenir les meilleures connaissances sur le pronostic des pathologies fœtales décelées et sur les techniques les plus performantes du diagnostic anténatal. L'équipe médicale va faire appel à la littérature pour mettre à jour ses connaissances.

Le code de déontologie des médecins rappelle que toute décision médicale doit être prise en application « des données actuelles de la science » (120). En ce qui concerne l'ISG la bibliographie est globalement pauvre sur les arguments de la décision, sur les techniques de réalisation et sur le devenir de la grossesse. Elle 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. L'ISG réalisée au troisième trimestre est peu évoquée. La France se démarque en autorisant « l'IMG à toute époque de la grossesse », ainsi que certains pays comme Israël. L'interruption médicale de grossesse est interdite au troisième trimestre aux Etats-Unis. 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.

Au delà du fait que la bibliographie est peu contributive, elle n'est de plus pas toujours transposable aux pratiques de notre pays, du fait de la diversité des cadres législatifs. A titre d'exemple, on peut citer l'étude de Malone (121) qui montre que la présence d'un jumeau présentant une anomalie grave accroît le risque de prématurité par rapport au même type de grossesse gémellaire sans fœtus atteint. Quand l'ISG est pratiquée avant 24 SA il relève moins de prématurité. Mais cette étude ne discute pas la date de réalisation puisque la législation américaine sur l'avortement l'interdit après 24 SA. (122-123)

Les éléments médicaux généraux, dans ce domaine, sont donc parfois peu contributifs.

La prise de décision est fondamentale également en terme de responsabilité médicale pour savoir, en cas de contentieux, quels seraient les critères du jugement qui seraient pris en compte.

Il est en général requis dans ce cas de contentieux de faire la preuve que le dossier médical est bien tenu avec les examens complémentaires nécessaires. L'argumentation développée par l'équipe médicale, date et noms bien clairement notés, les réponses aux questions posées par les parents, le pronostic grave et incurable confirmé par l'équipe pluridisciplinaire doivent être notés. La décision du couple informé des bénéficiaires, du risque de l'intervention et le cas échéant le risque d'erreur de jumeau doit être consignée.

2) Les éléments non médicaux, collectifs universels

Au plan général, le médecin est soumis à des éléments non médicaux universels qui sont le cadre juridique, le cadre déontologique, le cadre éthique et le cadre sociologique dans lequel on peut intégrer le cadre moral ou religieux.

Concernant les éléments non médicaux du cadre légal, rappelons que, pour notre sujet, il n'y a pas d'élément juridique spécifique à ce jour, mais des arguments généraux auxquels on peut se référer.

Au plan législatif, en France il existe une loi autorisant l'IMG dans un cadre strict mais rien n'est envisagé concernant l'ISG. Concernant la responsabilité médicale, la jurisprudence actuelle confirme qu'il n'y a pas de délit si une erreur est commise (geste foeticide sur le jumeau sain) ou si un geste médical entraîne une perte fœtale car il n'y a pas de statut juridique de l'embryon ou du fœtus. Ceci repose sur le fait que la personnalité juridique est acquise à la naissance d'un enfant vivant et viable, et à ce jour tout acte d'arrêt de vie in utero n'est pas considéré comme homicide. A contrario tout geste volontaire entraînant la mort chez un enfant né vivant est considéré comme homicide, qui plus est avec circonstance aggravante car commis sur mineur de moins de 15 ans. Il n'y a donc pas de règle universelle juridique auquel le praticien doit se référer pour l'acte d'ISG.

Concernant les autres éléments non médicaux de la Cité (qui permettent aussi la vie en société), il est difficile également de trouver des références transposables à l'ISG. On peut à cet égard interroger deux types de textes fondamentaux, ceux des droits de l'homme et ceux de la déontologie.

Dans la Déclaration des Droits de l'Homme qui établit les règles de la démocratie, il est interdit d'induire la mort d'une personne et donc d'un nouveau-né même gravement

handicapé, une abstention de réanimation ou des soins palliatifs dans certains cas peuvent être mis en place. Ce principe amène donc à réaliser des ISG plutôt que de laisser l'enfant naître puis de réaliser un geste euthanasique. Dans le cas où le décès n'est pas inéluctable, le recours à l'interruption sélective de grossesse reste la seule procédure possible pour éviter la naissance d'un jumeau présentant un handicap sévère mais non léthal.

Les Codes de déontologie des sages-femmes et des médecins, reprenant le principe Hippocratique du « primum non nocere » (signifiant qu'en premier lieu le professionnel de santé ne doit pas nuire au patient) sont en conflits avec la pratique de l'ISG, dans la mesure où dans la triade femme, jumeau sain, jumeau atteint il est difficile de dire qui est considéré comme le patient du médecin? Surtout quand le débat porte sur les risques vis à vis du jumeau sain. Qui est concerné dès lors dans le débat sur la balance bénéfique/risque.

3) Les éléments médicaux singuliers qui seront collectés lors de l'anamnèse

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

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.

4) Les éléments non médicaux singuliers de la patiente par une écoute attentive.

L'écoute de la patiente, éventuellement du couple est un moment crucial de l'entretien, la position du couple par rapport à l'accueil ou non du jumeau atteint d'un handicap sévère doit être pris en compte. Néanmoins le couple ne devra pas porter l'entière responsabilité de la décision finale et le poids de la culpabilité de la décision de mort du fœtus atteint. Les contextes psychologiques, religieux, socioculturels, histoires de vie et familiales influencent la patiente dans sa demande. A titre d'exemple, dans certaines maladies génétiques viables (hémophilie, drépanocytose), des patientes ont été confrontées à des proches malades, voire

sollicitées pour une aide, depuis leur adolescence, et sont particulièrement fragilisées par ce vécu, ce qui conditionne leur demande d'ISG, alors que d'autres femmes poursuivent grossesse.

Les éléments singuliers viennent soit renforcer, pondérer, ou contredire, les éléments généraux.

C'est pourquoi en médecine, alors que les données scientifiques générales délivrées à la patiente ont pour but d'optimiser la prise en charge, l'exercice de son autonomie peut s'exercer en refusant la conduite à tenir pourtant médicalement considérée comme la plus judicieuse.

L'information peut-elle renforcer l'autonomie ?

L'information ne doit pas être un monologue énumérant les mêmes items mais le seul « savoir-faire » va permettre au professionnel de santé de dire l'indicible et permettre à la femme enceinte et à son compagnon d'entendre. Offrir des conditions de disponibilité, d'empathie et d'accompagnement, c'est le « savoir-être ». Afin de créer les conditions rendant le dialogue possible, le couple osant poser des questions, il faut limiter le nombre de personnes présentes lors de l'entretien, choisir un lieu calme et veiller à ne pas être sollicité par le téléphone ou une urgence.

L'information doit être exhaustive. Elle a porté en général sur les risques particuliers d'une grossesse gémellaire et sur la surveillance obstétricale et les dépistages obligatoires ou facultatifs que chaque sage-femme ou obstétricien est habitué à expliquer en consultation prénatale. Il est important qu'avant tout acte de dépistage la femme enceinte comprenne que le but recherché est de dépister une anomalie afin de ne pas se laisser entraîner vers un diagnostic qui ne modifierait pas son attitude vis-à-vis de la grossesse et perturberait son vécu. Puis l'obstétricien va exposer les examens complémentaires à réaliser pour affiner le diagnostic, situer l'anomalie dans une aneuploïdie ou un syndrome génétique. Si une amniocentèse doit être réalisée la technique, ses buts et complications éventuelles seront exposés, la femme bénéficiera d'un temps de réflexion si l'information n'avait pas été

délivrée en amont. La durée d'attente pour obtenir les résultats sera expliquée et les éventuels rendez-vous avec des spécialistes organisés.

Ainsi, comme nous y incite Jacques Milliez dans « L'euthanasie du fœtus : médecine ou eugénisme ? », quand la conviction de l'équipe médicale concernant le pronostic sombre est mûrie, l'obstétricien se doit d'agir avec « ... *beaucoup de prudence dans la formulation de choix offerts aux parents, beaucoup de réflexion quand sont atteintes les limites éthiques de la légitimité d'une euthanasie fœtale* ».

L'information va permettre d'exposer, pour les couples ne se sentant pas capables d'accueillir un enfant différent ou condamné à un décès néonatal, les nouvelles techniques afin de leur permettre un choix que permettent désormais la médecine et la société: le foeticide sélectif.

Une des premières complexités de l'information réside dans l'ambiguïté sémantique.

La loi parle d'arrêt de la grossesse « Une interruption de la grossesse est possible à toute époque ... », alors que tel n'est pas le cas. Les acronymes IMG et ISG laissent la patiente dans l'idée que la grossesse va s'arrêter. Ils n'évoquent pas de la mort du fœtus.

La sémantique qu'utilisent le plus souvent les équipes, entre elles » « arrêt de vie fœtale, foeticide, euthanasie fœtale », n'est pas utilisé vis à vis des patientes. Le fait que la grossesse va continuer avec un enfant vivant et un enfant mort est difficile à dire.

Dire la mort, le choix de la donner et comment la donner, quelles sont les conséquences d'un geste, ce que devient le corps est une difficulté que les professionnels ne doivent pourtant pas esquiver. En effet d'un point de vue des bonnes pratiques, la compréhension permettant des choix ne s'obtient que si l'information est exhaustive. Doivent être énoncés les éventuels inconvénients et les possibles complications, en l'occurrence les risques iatrogènes et les risques de séquelles ou de mort pour le jumeau sain. Le médecin remplit là une mission d'information et de conseil, qui lui interdit de prendre une décision en lieu et place de la patiente. Mais il est important de souligner que cette information arrive chez des femmes absolument non préparées et qui ignorent l'existence même de l'ISG et bien entendu de toutes ses conséquences. L'information est donc un moment de violence, car proposant à une patiente de choisir entre la vie et la mort pour un enfant attendu avec par ailleurs une prise de risque pour le jumeau sain.

Le refus ou l'impossibilité de choisir

Le paradigme de l'autonomie est le consentement éclairé de la patiente, ce consentement est recherché par le médecin qui se doit de dispenser une information claire, loyale et adaptée.

Mais l'information médicale expose les avantages et les risques respectifs de l'ISG ou de la poursuite de la grossesse. Elle se décline autour des risques de perte du jumeau sain après ISG, mais aussi des risques de prématurité liés à la poursuite de la grossesse gémellaire avec le retentissement possible de la pathologie. Elle génère donc une situation anxiogène devant l'incertitude de l'avenir quel que soit le choix opéré. On se trouve face à un dilemme et l'on peut comprendre que la patiente ne veuille ou ne puisse exercer son autonomie. Face au diagnostic d'anomalie certaines patientes sont sidérées et ne peuvent se résoudre à prendre une décision. Elles veulent laisser faire la nature, attendre. Il ne s'agit pas de libre de choix mais d'impossibilité à décider.

Demander à la patiente d'exercer un choix, alors que l'équipe médicale reste également dans l'incertitude quelle que soit l'option retenue fait douter de pertinence du principe d'autonomie absolue dans ces circonstances.

Les choix de la patiente enceinte ne s'effectuent que dans la fenêtre étroite des options certes validées par le corps médical mais en fonction de critères tels « la *particulière* gravité d'une affection » et « la forte *probabilité* ».

Dans « Les principes de l'éthique biomédicale » Tom L. Beauchamp et James F. Childress contestent la position de certains auteurs anglo-saxons qualifiés d'« autonomistes » car affirmant que la prise de décision est un devoir pour le patient (124). Ils écrivent : « Nous défendons un principe de respect de l'autonomie avec un droit corrélatif de choisir et non pas un devoir impératif de choisir ». Pour la patiente enceinte exercer son autonomie ce n'est pas uniquement accepter un test sanguin, une échographie ou une ponction ovulaire mais c'est faire le choix d'avoir ou non un enfant répondant à certains critères en particulier indemne de trisomie 21 ou de malformation grave et incurable entraînant un handicap lourd et donc une modification de la vie envisagée tant pour l'enfant que pour le couple.

Cette conception actuelle d'inspiration anglo-saxonne du principe d'autonomie signifie pour chaque personne le droit à l'intimité, à la liberté de la volonté et au choix individuel. Dans le domaine de la santé, chez les personnes à même de faire des choix, le concept d'autonomie

nécessite que les professionnels délivrent une information juste et adaptée pour qu'une compréhension suffisante permette une décision libre et compétente. Il limite le pouvoir d'ingérence des autres, en particulier dans notre propos, du corps médical. En France, progressivement, depuis les années 1930 et l'arrêt Mercier c'est l'avènement de la place du contrat dans la relation médecin-malade (125), l'autonomie est devenue un concept médical. Par la suite les législateurs, ont insisté sur la prise en compte de la décision du patient et donc placé l'autonomie du patient au cœur de la décision médicale, citons la loi Huriet-Sérusclat (126). La loi du 4 mars 2002 en est l'ultime illustration. Denis Berthiau insiste sur la compétence du malade, concept médical et sur la capacité, concept juridique : « le principe d'autonomie commande la prise en compte de la volonté du patient, si celui-ci est déclaré compétent, étant entendu que ce principe n'est pas le seul à retenir et qu'il peut être corroboré ou contredit par d'autres, comme celui de bienfaisance, de non-malfaisance ou de justice ». (127). En effet, en regard de ce principe d'autonomie, il faut considérer un autre principe éthique, celui de bienfaisance. Ce principe a imprégné la pratique médicale pendant pratiquement deux millénaires, aujourd'hui il garde une légitimité dans les situations où le patient vulnérable ne peut ou ne veut consentir.

« L'autonomisme » n'est pas un concept opérationnel dans l'ISG

Il nous semble que le concept d'autonomie, défini comme la liberté de l'individu de se soumettre à la loi de sa propre volonté éclairée par la raison, si elle est applicable à la loi de la Cité n'est pas applicable à la décision médicale. Nos résultats montrent que pour une patiente confrontée à la décision de l'interruption sélective de grossesse, l'autonomie absolue est rarement le cas. Il importe néanmoins que l'équipe médicale favorise un libre choix sur la déclinaison des prises en charge et nous devons donc envisager en amont et au delà de la décision d'ISG dans quels domaines l'autonomie doit être favorisée.

Ainsi se dessine une troisième voie qui permet de déterminer la meilleure prise en charge pour une femme enceinte dans sa singularité personnelle et son cas clinique. Cette décision douloureuse pour la patiente la place en situation de non-choix car c'est devoir choisir entre le sacrifice du plus vulnérable, la mort que l'on décide et l'acceptation d'un handicap sévère. L'autonomie de la patiente lors d'une décision d'ISG pour jumeau atteint d'une affection d'une particulière gravité, ne nous apparaît pas être un concept opérationnel du fait des

différents éléments, que nous venons d'exposer et qui viennent mettre la décision sous contrôle.

Toutefois si le concept d'autonomie absolue de la patiente n'existe pas nous refusons le concept de paternalisme et proposons une troisième voie qui est celle de la codécision. (128-131)

A-2 Du consentement éclairé au principe de la codécision

La recherche du consentement éclairé du patient est historiquement issue de l'éthique de la recherche biomédicale. Cette démarche s'est étendue aux domaines du soin et a fortiori en cas d'actes lourds de conséquences. Le consentement éclairé dans le cadre du diagnostic anténatal est particulier car s'il s'agit d'un examen invasif pour établir le diagnostic, le consentement concerne la femme et ses jumeaux et concernant ceux-ci il est requis d'un tiers qui est la mère.

Le consentement est recueilli par le médecin dans une dimension de confiance.

Ce consentement si particulier pour une ISG est oral mais pour certains une formulation écrite, bien que non requise par la loi à ce jour, est indispensable dans le contexte du spectre de la plainte, du procès.

Exemple de document signé par la patiente qui demande une ISG :

« Après les explications données par l'équipe de la maternité Sous la direction du Docteur..... , j'ai compris qu'il s'agissait d'une grossesse ne pouvant aller à son terme dans de bonnes conditions. Après mûre réflexion, en accord, avec mon conjoint, et conformément à la loi, de demande au CPDPN l'autorisation de faire une interruption sélective de grossesse. Sa réalisation sera confiée à l'équipe du Professeur

Leà signature

Mais l'information donnée par l'équipe médicale n'a pas pour seule finalité d'obtenir un consentement ; elle doit avant tout, être de la pédagogie pour obtenir un choix éclairé, non seulement lors de l'acceptation ou du refus du foeticide sélectif, mais également jusqu'à l'accouchement. Une patiente comprend les procédures préconisées si elle détient des informations utiles, croit en la pertinence de l'acte et est informée de ses conséquences. Ensuite elle exercera des choix. Il est rappelé dans nos codes de déontologie que l'information doit être délivrée de façon intelligible avec les mots du quotidien, une graduation dans la délivrance de l'information est nécessaire et dans le cas de l'annonce d'une anomalie fœtale cette information doit être progressive, délivrée par une équipe spécialisée et accompagnée psychologiquement.

Au delà des ces règles de bonne information il faut prendre conscience que l'information médicale est par ailleurs emplie d'incertitude et de subjectivité. De plus se pose la question des conditions psychologiques pouvant altérer l'objectivité de la femme et altérant les capacités d'écoute et de raisonnement objectif.

Pour ces raisons, l'information n'a pas comme seule finalité d'obtenir de la patiente un consentement. Si l'on considère le concept de bienfaisance, l'information pédagogique est alors un outil de respect de la personne et prépare son accompagnement.

C'est le principe de bienfaisance qui engage au Bien commun, au bonheur des personnes. Il est donc fondamental de ne pas laisser les femmes seules et en difficulté devant une décision aussi douloureuse et cornélienne sous prétexte de souscrire au paradigme d'autonomie absolue. Il semble éthique de construire un accompagnement et de considérer que la consultation médicale n'a pas que pour but de délivrer une information claire et exhaustive pour que la patiente décide seule. Nous devons sans cesse nous interroger : Comment agir de manière juste et bonne, comment harmoniser nos pratiques médicales avec leur finalité éthique?

A-3 Le système de santé doit structurer des espaces d'accompagnement

Pour favoriser la démarche de codécision que nous venons d'exposer, et au delà du recueil du consentement, il importe surtout de nous interroger sur la qualité de l'accompagnement proposé aux couples confrontés à la problématique de l'ISG.

Un des axes à privilégier par le système de santé est de préserver et d'améliorer l'accès à des temps d'écoute et d'accompagnement par les professionnels médicaux avec l'appui indispensable de psychologues et de psychiatres.

Si l'on considère le concept de respect du droit des personnes, c'est cela qu'il faut défendre au delà des procédures administratives. L'obtention du consentement ne dédouane en rien les structures de soins des moyens à investir dans ce domaine pour un accompagnement de qualité. Ceci doit s'entendre en terme de vacations et de temps dédiés et de locaux adaptés.

La prise en compte de la dimension psychologique

Le temps de la grossesse permet à la femme de se préparer psychologiquement aux changements induits par l'arrivée d'un enfant (image corporelle, vie de couple...). En fonction des ressources tant physiques que psychiques les ajustements se font plus ou moins. Mais la grossesse gémellaire en complexifiant les changements, prise de poids, arrêt de travail prolongé, réaménagements domestiques à brève échéance majore le travail d'adaptation et est décrite, déjà quand elle se déroule normalement, comme psychologiquement difficile, qu'elle soit obtenue spontanément ou par AMP. (132)

Dans ce contexte, les procédures techniques telles l'échographie, l'amniocentèse et l'annonce des résultats majorent la charge émotionnelle. Le diagnostic, les examens complémentaires et l'annonce du pronostic vont être des moments de turbulences psychologiques (133). Le temps ne s'écoule pas à la même vitesse pour les parents sidérés, anéantis et pour l'équipe médicale dont la salle d'attente se remplit. L'équipe médicale souhaite affiner, confirmer le diagnostic et organiser une prise en charge rapidement et efficacement. Les parents s'inscrivent dans le processus de désir d'enfant, de joie de l'attente et d'incompréhension devant la mort potentielle voire imminente de ce qui est déjà souvent leur enfant alors que nous interlocuteurs médicaux évoquons le fœtus.

Le cataclysme psychologique survenant lors de l'annonce d'une anomalie diagnostique entraîne une émotion violente pour les parents, qu'ils transfèrent vers celui qui annonce la mauvaise nouvelle.

L'annonce de l'anomalie dans le contexte de la jumeauté exacerbe l'impact émotionnel d'autant plus qu'elle devra être suivie d'une décision (134).

La prise en charge psychologique de la patiente mais aussi du père, de la fratrie et un environnement familial et amical, sont donc indispensables (135).

Actuellement en France, malgré une prise de conscience depuis quelques années des difficultés rencontrées par les familles dont un membre présente un handicap, peu d'actions efficaces permettent à la patiente enceinte d'opter pour l'accueil d'un enfant différent plutôt que pour la mort du fœtus. Le dépistage anténatal est le premier pas vers un choix de vie ou de mort.

L'équipe qui reçoit la patiente se demande comment l'aider autour de la décision : soit lors de la réalisation et aux décours de l'ISG jusqu'à l'accouchement (d'un jumeau sain et d'un autre décédé) et ensuite le retour à la maison ; soit pour préparer l'accueil des deux enfants dont l'un sera porteur d'un handicap lourd.

Dans ces deux alternatives le questionnement de la patiente sur le bien-fondé de sa décision et la culpabilité sont fréquents. La femme enceinte éprouve la culpabilité de demander la mort de son enfant même si l'équipe médicale a donné son accord ou parfois même proposé cette euthanasie fœtale, mais aussi la culpabilité d'une « faute maternelle » ayant causé l'anomalie du fœtus.

Comme nous sollicite Frédérique Authier-Roux : « Apprenons à écouter ces couples, ces femmes, ne redoutons pas d'entendre leur ressenti, leur colère mais aussi leur angoisse. Cela fait partie intégrante, me semble-t-il, de l'éthique d'un centre de médecine fœtale. »(136). Il est indispensable devant chaque couple confronté à une pathologie grave d'un jumeau de se poser la question : Que faire dans cette situation particulière, chez ce couple que je rencontre pour la première fois ?

Lorsque l'ISG est décidée, la femme est en proie à un double mouvement psychologique contradictoire, à savoir accueillir dans la joie le jumeau vivant et bien portant, et d'autre part accueillir et faire ses adieux au jumeau dont elle a préféré demander la mort que le laisser vivre avec une pathologie grave et incurable. La joie est ternie par la culpabilité de pouvoir se réjouir en pensant au jumeau mort mais c'est au détriment des liens qui se créent avec le jumeau vivant. Il importe de conserver au sein de l'équipe médicale cette notion de jumeaux

même si l'ISG a été réalisée précocement, la femme elle est toujours la mère de jumeaux (137) ;

Muriel Flis-Treves note la complexité des sentiments quand un jumeau décède : « Ils ont à faire face à des sentiments et des tâches psychologiquement opposés, d'une part le travail de deuil vis-à-vis du disparu et d'autre part le travail d'attachement envers l'enfant en vie, attachement commencé pendant la grossesse mais, alors, envers deux enfants. »(138)

Ce travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant mort, il est donc nécessaire de constituer des traces mémorielles. Si la naissance survient peu après la mort il sera possibles de réaliser des clichés photographiques pour les parents et donc différents des clichés à visée iconographiques d'un examen foetopathologique. Il est possible de réaliser les empreintes de la paume des mains et de la plante des pieds. Quand la mort est très antérieure à la naissance, ce qui est le plus souvent le cas lors d'une ISG les traces mémorielles seront les clichés échographiques avant l'acte foeticide, tels profil, main ouverte, voire reconstruction de la face en 3D si les conditions locales et l'aspect fœtal le permettent. Il est également proposé aux parents de conserver un des bracelets d'identification du fœtus avec prénom, nom, date et heure de naissance.

Concernant le retour à la maison, Maryse Dumoulin dans son étude menée à Lille sur le deuil d'un jumeau en période périnatale nous montre les difficultés pour la femme, le couple et celui que les anglo-saxons nomment « le jumeau solitaire ». C'est la reconnaissance de leur double parentalité, l'accompagnement des équipes avec la proposition de rituels qu'ils mettent en avant comme éléments essentiels. Les parents ont l'impression d'être les seuls à subir ce sort injuste. (139) Les témoignages commencent à surgir en provenance des parents et des professionnels. (140-144).

Les parents doivent aussi être préparés par l'équipe à l'attitude et aux questions par rapport au jumeau survivant et aux questions qu'il pourra soulever en grandissant. Si dans son questionnaire René Zazzo interroge les jumeaux « avez-vous pensé à la mort de votre frère ? » sur la mort de leur co-jumeau, on note que les réponses permettent d'analyser une pensée confuse, effrayante que l'on rejette mais que certains ou leurs parents ont répondu à l'item alors que le décès d'un jumeau était survenu très tôt dans la vie. Par contre aucune paire avec un jumeau décédé en périnatal n'a été évoquée.

Des groupes de parole s'organisent afin qu'ils puissent parler, se raconter. Pour d'autres c'est la possibilité de rester anonyme mais de pouvoir communiquer sur les forums d'Internet avec d'autres couples éprouvés.

Jean-Louis Goëb insiste pour une prise en charge précoce du couple, par un psychologue ou un psychiatre « *Le psychiatre doit tout d'abord soutenir, véritablement, car les parents et le service éprouvent un deuil authentique que la survie de l'autre enfant ne suffit absolument pas à distraire et consoler. Ce deuil est double car il concerne à la fois l'enfant mort, mais aussi l'association des enfants. Le décès d'un des jumeaux expose les parents à un deuil particulièrement difficile et mal reconnu car il est tentant de suggérer que le bébé survivant remplace l'enfant disparu. Le sentiment de toute-puissance narcissique liée à cette grossesse particulière s'effondre et laisse la place à une grande culpabilité et à un vide important, parfois persécuteur, absolument pas compensé par le jumeau vivant, support pendant un temps très long de nombreuses projections et dont la vie même peut perturber le travail de deuil des parents.* » (145)

La nécessité de structurer des soins palliatifs en néonatalogie

Si notre système de santé veut promouvoir le respect des choix des femmes; il se doit de porter une attention particulière à la situation des couples qui ne souhaitent pas réaliser d'ISG et dont l'enfant est néanmoins condamner à une mort certaine précoce. Les soins palliatifs en néonatalogie sont au stade de balbutiement en France, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti)(146) a été promulguée pour les personnes en fin de vie et fournit un cadre légal à l'abstention ou au retrait thérapeutiques. Elle insiste sur l'iniquité de l'obstination déraisonnable mais elle ne concerne que peu les nouveau-nés car peu adaptée au potentiel de vie qu'ils ont et qui est amplifié par les techniques de réanimation. La pathologie grave et incurable du jumeau n'entraîne que rarement une mort certaine dans de brefs délais. Tout acte d'arrêt de vie est interdit dès que l'enfant est né et parfois il est autonome au point de vue respiratoire. Les parents ne peuvent plus décider d'un arrêt de vie comme durant la grossesse car le nouveau-né personne juridique est réellement devenu le patient de l'équipe médicale et paramédicale. Les intérêts médicaux de ce jumeau ne sont pas obligatoirement les mêmes que les intérêts généraux de cet enfant pris dans la globalité du présent, de l'avenir. Un groupe de réflexion sur les aspects éthiques

de la médecine périnatale a publié une mise au point sur « La fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi » (147) et insiste dans ces situations complexes où les enjeux humains sont considérables pour un strict respect des procédures. Procédures reconnues par les instances légitimes et publiées afin que chaque citoyen puisse y avoir accès. Ce serait « un outil efficace pour la conscience morale et la vie démocratique ».

Se pose alors l'organisation des conditions des premiers et des derniers instants de vie et des heures suivantes.

Le lieu d'accueil premier est bien sûr la salle de naissance car réunissant la jeune accouchée, le père et les jumeaux. L'accueil secondaire serait éventuellement le service de réanimation néonatale, un service de pédiatrie ou bien, plus intime la chambre de la mère en suites de couches. Certains couples ne souhaitent pas assister à cette agonie, comment entourer ce nouveau-né ? Et qui restera constamment à ses côtés ? Le personnel de maternité en quelques décennies a organisé l'accompagnement des patientes recourant à l'IMG et plus récemment à l'ISG.

Ce serait une nouvelle dimension dans la relation avec la famille mais exigeante en temps médical et paramédical mais aussi de structures hospitalières. De plus comment organiser dans un même temps l'accueil du jumeau vivant bien portant et celui du jumeau qui vivra quelques minutes, heures ou jours. L'agonie peut être une période constructive, débutée dans notre problématique en anténatal, pour anticiper et organiser la disparition proche de l'enfant. Les parents pourront prendre le temps d'un adieu, organiser un rituel religieux, présenter le nouveau-né à leurs proches, prendre des photographies « en famille » avec les deux jumeaux afin de collecter des traces mémorielles. Par contre une agonie s'étirant dans le temps devient destructrice et altère les rapports avec le jumeau survivant. Ceci explique sans doute la réticence des équipes à proposer dans le cadre d'une grossesse gémellaire ce que l'on voit apparaître chez un singleton présentant une trisomie 18 ou une cardiopathie létale.

B- Enjeux sociétaux de l'ISG et réflexions par rapport au cadre normatif

B-1 Devenir du corps d'un enfant né sans vie

Les parents sont jeunes et c'est parfois la première fois qu'ils sont confrontés à la mort. Celle-ci est escamotée dans notre société et il n'y a plus pour les particuliers de « pompes » funèbres. Quant à la mort périnatale il y a peu de reconnaissance sociale et donc cette parentalité blessée est rarement prise en compte. François Michaud-Nérard nous incite à solliciter pour l'accompagnement des rites les professionnels de la chambre mortuaire qui s'ils prennent « soin » du corps mort, sont aussi les professionnels de l'accueil des endeuillés (148) ;

La question du devenir des morts, quels qu'ils soient, est au cœur de toutes les visions anthropologiques des civilisations. " Qu'est devenu son corps ? " est donc une question essentielle et légitime pour des parents. Des représentations plus matérialistes et plus biomédicales des fœtus ne doivent pas occulter la réalité de représentations plus symboliques et affectives des couples. Ces différences d'approche doivent pouvoir s'intégrer à l'accompagnement psychologique, au travail de deuil et à la prise en charge de la mort fœtale dans les institutions en intégrant les dimensions spirituelles éventuelles. Pour autant une telle approche ne doit pas être imposée à tous, certains ne souhaitant pas conférer une telle charge symbolique et émotionnelle. Ainsi le grand défi pour les soignants, les institutions de soins et les professionnels du monde funéraire sera de savoir informer et proposer, sans pour autant imposer ou décider à la place des couples.

Il s'agit donc, face au fœtus mort, d'avoir une attitude de responsabilité prenant en compte les évolutions des demandes sociales en terme de reconnaissance de la souffrance liée à la perte d'un fœtus (149). Cette demande doit être respectée pour ce qu'elle est, en prenant garde pour autant de ne pas personnifier à outrance le fœtus (150) ; personnification qui pourrait le cas échéant être à l'origine de deux dérives : une psychopathologie de leur perte fœtale plaçant le fœtus à équivalence d'un être cher dont on aurait partagé la vie (un ami, un parent ou un enfant né vivant) et/ou une remise en cause du statut juridique de l'embryon ou du fœtus, visant à lui donner le statut de personne ce qui remettrait en cause le délicat

équilibre aujourd'hui instauré sur cette question dans notre société. Les récentes évolutions de 2008 et 2009 semblent avoir évité ces deux écueils.

Depuis le 19^e siècle, dans les hôpitaux, les tissus embryonnaires et les fœtus étaient considérés comme « déchets anatomiques » ou objets de collections scientifiques. Ces éléments et produits issus du corps humain étaient laissés aux équipes médicales et n'étaient pas l'objet d'intérêt de la part des familles. Aujourd'hui, des femmes ou des couples pour lesquels la grossesse s'interrompt, demandent une reconnaissance, non pas toujours de l'existence des fœtus en tant que tels, mais d'un moment de leur vie de couple et d'une grossesse qui a pris sens dans leur existence. Ils demandent donc, pour certains, à organiser ou du moins à être associés à la prise en charge du corps. La nécessaire clarification du devenir des fœtus morts par notre société avait déjà été soulevée, lors du débat suite à la découverte de corps fœtaux dans des maternités françaises en 2005 ; corps stockés qui n'avaient pas donné lieu à rituels ni à une gestion commune avec les parents. Ce débat avait révélé à la société, non informée sur ce point, que les fœtus sans vie de moins de 22 SA, en deçà de la limite théorique de viabilité définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), étaient toujours considérés comme « déchets anatomiques ». Cette situation portée au grand jour, bien que n'ayant rien d'illégal, était porteuse d'une certaine violence pour les parents concernés et plus largement pour le grand public. En pratique, cet état de fait remontait à la mise en place d'une procédure en 1993 (151) : la question s'était posée de savoir si tout enfant né sans vie, quel que soit son terme et son état morphologique pouvait être concerné. Il avait alors été retenu un seuil pour différencier l'enfant né sans vie qui pourrait être inscrit sur le registre de décès de celui qui ne pourrait pas l'être, sans que l'on ne retrouve d'argumentaire éthique à l'époque sur ce choix, fondé par automatisme et par simple analogie avec les critères de viabilité de l'enfant établis par l'OMS. Cette décision présupposait qu'un enfant ne pouvait bénéficier d'une démarche administrative que si, en théorie, il aurait pu vivre.

C'est ainsi que depuis 1993, seuls les fœtus de plus de 22 SA ou d'au moins 500 grammes, considérés comme viables, se voyaient appliquer le concept « d'enfant nés sans vie » pouvant bénéficier d'inscription à l'état civil (en tant que fœtus décédés et non en tant que personne). Ainsi en pratique, la sage-femme ou le médecin établissait un acte d'enfant né sans vie entraînant la possibilité de dotation d'un prénom, et l'inscription à la partie basse du livret de famille, à condition que les parents en possèdent déjà un ou dès qu'ils en possèderaient un. La prise en charge du corps était obligatoire, soit obsèques organisées par la famille, soit à défaut

prise en charge par l'institution (hôpital ou commune) pour crémation ou inhumation. Les fœtus mort-nés de moins de 22 SA et de moins de 500g étaient simplement inscrits sur un registre hospitalier. Ils ne donnaient lieu en pratique à aucune mention sur les registres de l'état civil et le corps suivait le même circuit de destruction que les pièces anatomiques (152). Néanmoins soulignons que dans certaines communes, pouvait exister un registre pour ces cas de moins de 22SA, appelé registre des embryons, permettant l'organisation d'obsèques si les parents le souhaitaient. Mais une telle pratique était rare, laissée à la volonté des maires et n'avait aucun caractère légal. De ce fait on notait des inégalités sur le territoire national. La différence de prise en charge des corps en fonction du terme de la grossesse est apparue difficile à expliquer et à concevoir pour certains couples pour lesquels cette classification, issue d'un critère médical théorique sans rapport avec la situation vécue, ne correspondait pas à leur histoire et à leurs représentations. C'est ce que soulignent de nombreux travaux médicaux depuis les années 1970 (153-154-155) ainsi que des travaux de nos collègues juristes, pour qui la viabilité est une notion médicalement complexe et juridiquement infondée (156) , ainsi le Comité Consultatif National d'Ethique qui expose clairement en 2005 dans l'avis n°89 (157) que « les caractéristiques objectives et quantifiables (âge chronologique, poids, viabilité, pathologie...) de la médecine et des lois risquent de heurter les représentations affectives que se font les parents de l'être en gestation et entraîner une souffrance et une demande de reconnaissance. » Ainsi, par exemple, pour un fœtus de 21 semaines, des parents sollicitant les mêmes droits à obsèques que pour un fœtus de 22 semaines, se voyaient refuser. De même soulignons d'autres incidences : à quelques jours près, le seuil des 22SA ou 500 grammes ouvrait ou non des droits sociaux (congé maternité intégral, allocations familiales, bénéfice fiscal). De la fécondation à la mort, la vie d'un être humain est une évolution continue passant par différents stades : stade embryonnaire, fœtus, nouveau-né, enfant... Le passage d'un stade à l'autre se fait sans aucune discontinuité et si pour la médecine, il existe des états et des stades, tel n'est pas le cas pour les couples: il s'agit de leur enfant en devenir.

Dans les pratiques, au sein des maternités, les équipes médicales gérant ces situations constataient que, souvent, pour la femme et le couple, à quelques jours près, il s'agissait en fait d'une situation symboliquement identique: celle d'une perte, d'une souffrance à laquelle il faut donner sens. Il fallait donc répondre à des situations d'incompréhension, voir de tension. Pour autant l'évolution des règles et des pratiques médico-administratives ne s'est pas faite malgré les demandes de groupes de parents et de professionnels. Aussi des parents se sont

adressés à la Justice : d'où les arrêts de la Cour de Cassation de février 2008 (158). Cette jurisprudence a entraîné de nouveaux textes légaux en août 2008 qui font évoluer la réglementation existante (159- 161). Aucun terme seuil ni aucun poids de naissance n'est plus désormais requis pour l'inscription de l'enfant né sans vie sur les registres de décès à l'état civil. Cependant, pour éviter tout excès sur des demandes où la morphologie de l'enfant expulsé ne correspondrait qu'à des amas cellulaires et de manière à ne pas entraîner de confusion avec le domaine de l'interruption volontaire de grossesse, le modèle de certificat médical d'accouchement figurant en annexe de l'arrêté du 20 août 2008 rappelle que seul l'accouchement spontané ou provoqué pour raison médicale (interruption médicale de grossesse) peut donner lieu à l'établissement d'un tel certificat. En revanche, l'interruption spontanée précoce de grossesse (fausse couche précoce) et l'interruption volontaire de grossesse n'ouvrent pas droit à l'établissement de ce certificat. Cela revient à dire que l'acte d'enfant né sans vie ne peut être établi que s'il y a réellement un accouchement relevant de l'appréciation médicale des praticiens, c'est à dire impliquant le recueil d'un corps formé (162); cela veut dire de façon implicite que le certificat d'accouchement, et donc l'acte d'enfant sans vie, ne peuvent être établis qu'à partir de la 14^{ème} semaine d'aménorrhée. Ce délai de 14 SA correspond d'une part au terme jusqu'auquel peut se pratiquer une interruption volontaire de grossesse, et d'autre part à la date limite de déclaration de la grossesse auprès des organismes sociaux. Cette reconnaissance vient répondre à une situation vécue antérieurement par certains couples comme une forme de mépris et d'indifférence des institutions par rapport aux corps des fœtus, d'autant que leur prise en charge au sein de certains établissements ne répondait pas toujours à des critères de dignité et de transparence.

Comme le souligne Axel Honneth dans ses travaux sur la reconnaissance (163), celle-ci doit savoir intégrer trois valeurs essentielles : l'amour, le respect de droits (au sens de règles collectives) et le respect de la dignité. On peut considérer que c'est ce qui est en jeu dans le cadre du questionnement sur le devenir des fœtus morts.

Il convient néanmoins de souligner ici, que d'autres couples, en pareille situation, n'accordent pas les mêmes symboliques au fœtus ou ne souhaitent pas rentrer dans cette logique de la reconnaissance collective et du rituel funéraire. C'est pourquoi il conviendra de ne pas imposer une même démarche à tous et de ne pas stigmatiser les choix.

Après l'accouchement le corps du fœtus va demeurer quelques heures en salle de naissance avant le départ pour la chambre mortuaire et si la mère a signé un consentement spécifique

une autopsie et éventuellement des prélèvements à visée diagnostique seront réalisés. Notre étude montre que quand l'ISG a été pratiquée très précocement c'est-à-dire avant 14 SA, la présence d'un corps n'est jamais consignée dans le dossier, c'est dans le compte-rendu d'anatomopathologie que l'on retrouve « embryon accolé au placenta ». L'information à la patiente doit être adaptée et se pose l'à-propos d'organisation de prise en charge du corps. Vers 17 SA c'est encore dans les comptes-rendus du médecin foetopathologiste que s'inscrit la présence du jumeau mort « fœtus momifié de 17 cm », « fœtus papyraceus ». Par la suite le corps est macéré et soumis à la compression de la poche du jumeau évolutif.

Quand une ISG est réalisée la patiente va devoir décider du devenir du corps du jumeau mort : soit organiser des obsèques soit confier le corps à l'hôpital pour organisation d'une crémation. Mais aussi choisir ou non des rituels religieux, culturels. En ce qui concerne les enfants nés sans vie au décours d'une ISG ces rites sont partiellement possibles compte-tenu de l'aspect du corps. Notons que la seule patiente ayant demandé à voir le jumeau mort était celle pour laquelle il y avait moins de deux heures entre l'ISG et la naissance. Nous pensons que pour les autres parents, le discours des professionnels et la peur d'un corps mort (souvent le premier que les jeunes couples rencontrent) furent les éléments défavorisant le rencontre même quand le délai n'était que de quelques jours. Insistons sur le fait que la naissance de jumeaux est dans une temporalité de quelques minutes qu'il s'agisse d'un accouchement par les voies naturelles ou d'une césarienne et projetons-nous en salle de naissance dans ces minutes où la vie et la mort se côtoient.

On se sépare de ce que l'on a perdu en reconnaissant son existence et donc sa perte. Les parents demandent une reconnaissance sociale, ils ont besoin de traces matérielles du passage de leur enfant sur terre, les rites mortuaires, la traçabilité du corps sont indispensables. La sépulture est un des rites les plus anciens pour qu'un humain reconnaisse la mort. Lors de la journée de l'Espace-Ethique de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (164) nous avons évoqué dans notre intervention, le devenir du corps pour un singleton mort-né : « Pour certains couples l'évocation de l'accouchement concrétise la présence du corps du fœtus et la nécessité des soins qui seront réalisés : examen clinique, pesée, bracelet d'identification, lange ou vêtement, objet personnel. C'est en salle de naissance, au décours de l'accouchement, qu'est proposée la rencontre des parents avec leur enfant mort. L'enfant préalablement habillé si l'on est proche du terme (dans un lange pour un fœtus plus jeune) est présenté aux parents par la sage-femme qui les a accompagnés pendant le travail et l'accouchement. Dans le cas

d'une malformation visible, par exemple un spina-bifida à l'origine d'une interruption médicale de grossesse, certains parents demanderont à visualiser la malformation à fin de se conforter dans l'idée qu'ils ont pris la bonne décision. Les soignants proposent aux parents, pour les préparer et les aider à accueillir leur enfant décédé, de le voir, le toucher, de lui donner des vêtements. Pour certains parents le « fœtus » devient effectivement un enfant quand il est lavé, habillé et présenté dans les bras d'un soignant. Le corps de l'enfant reste en salle de travail au moins deux heures et, ensuite, est transféré à la chambre mortuaire. Si une autopsie doit être réalisée c'est dans un délai bref afin que le corps puisse être remis rapidement aux parents pour obsèques. Le corps peut être inhumé ou subir une crémation. La sémantique est importante car « incinération » est le terme utilisé pour brûler des déchets et ne devrait plus être usité pour les fœtus. En cas de crémation, les parents doivent être prévenus que si un médaillon leur est remis c'est à titre symbolique et qu'il ne contient pas d'éléments fœtaux, comme cela a été prétendu pendant de longues années. En effet la minéralisation osseuse est insuffisante avant l'âge de un an pour que des cendres corporelles soient obtenues.

Pour les couples qui le souhaitent, il est systématiquement proposé un contact avec le ministre du culte de leur choix afin qu'une bénédiction ou des prières puissent être dites soit en salle de naissance, soit plus tard à la chambre mortuaire. » La prise en charge globale de la patiente inclut la dimension spirituelle. Le personnel de l'institution hospitalière se doit de proposer l'intervention du ministre du culte et de respecter l'exercice des rites et des pratiques culturelles de la patiente (165). Il se doit aussi de penser à proposer des traces mémorielles quel que soit les convictions des parents (photos, empreintes, bracelets...).

B-2 Droits sociaux et interruption médicale de grossesse : une évolution nécessaire ?

Une décision de la Cour de cassation française du 6 Février 2008 concernant les "enfants nés sans vie" a mis en débat public la question du devenir des fœtus issus de fausse-couche ou d'interruption médicale de grossesse. La haute juridiction a estimé en effet que, le code civil ne subordonnant l'établissement d'un acte d'enfant nés sans vie ni au poids du fœtus, ni à la durée de la grossesse, « tout fœtus né sans vie à la suite d'un accouchement pouvait être inscrit sur les registres de décès de l'état civil ». S'il apparaît aujourd'hui nécessaire et essentiel de s'interroger pour voir comment notre société peut permettre aux couples ayant perdu un fœtus de bénéficier d'une reconnaissance de cette perte et de pouvoir faire un travail de deuil, il convient de regarder comment cette évolution s'effectue en regard de nos valeurs collectives.

En France, sous réserve de satisfaire au suivi médical préconisé et de répondre aux critères fixés par l'administration, une femme enceinte puis accouchée peut se voir octroyer des prestations sociales. Lors de la première consultation prénatale la sage-femme ou le médecin doit délivrer une attestation signée certifiant l'état de grossesse et la date présumée du début de grossesse il s'agit de l'imprimé « premier examen médical prénatal » (formulaire n° S4110e). La femme enceinte doit adresser à l'organisme chargé de verser les prestations sociales (en général la caisse d'allocations familiales) une partie de ces documents avant la quatorzième semaine de grossesse, un autre feuillet est à adresser à l'organisme d'assurance maladie afin d'obtenir la prise en charge du suivi de grossesse et de l'accouchement. En cas de grossesse multiple il appartient au consultant d'ajouter la mention « grossesse gémellaire » (ou triple etc..) sur l'attestation. Ainsi l'assurée bénéficiera d'une prise en charge à 100 % de l'ensemble des frais médicaux en lien ou non avec sa grossesse au titre de l'assurance maternité et cela du 1er jour du 6ème mois de grossesse jusqu'au 12ème jour après la date de l'accouchement. De plus la femme enceinte bénéficie d'un congé maternité légal comprenant un congé prénatal et un congé postnatal. Sa durée varie selon le nombre d'enfants attendus et selon le nombre d'enfants à la charge de la patiente. La durée légale du congé maternité est fixée par le code du travail (article L 122-26). Des conventions collectives ou des accords de branche peuvent prévoir des dispositions plus favorables.

Pour un singleton, la durée du congé maternité est de 16 semaines dont, en principe, un congé prénatal de 6 semaines avant la date présumée de l'accouchement et un congé postnatal de 10 semaines après l'accouchement. En ce qui concerne notre population d'intérêt à savoir les femmes enceintes de jumeaux : la durée du congé maternité est de 34 semaines dont, en principe, un congé prénatal de 12 semaines avant la date présumée de l'accouchement et un congé postnatal de 22 semaines après l'accouchement. La finalité de ce droit social est la protection de l'enfance tant en limitant le nombre de prématurés par le repos anténatal que de favoriser la parentalité par le repos postnatal.

Dans le cas de l'ISG, on doit se questionner sur la durée du congé maternité. Associé à l'acte de naissance du jumeau sain, l'acte d'enfant né sans vie signifie reconnaissance de la grossesse gémellaire et de facto l'ouverture des droits sociaux, en particulier congé maternité en rapport. Lors de notre étude se posait la question concernant la déclaration du 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 envisagé cette situation, néanmoins la société ouvre des droits sociaux comme si deux jumeaux étaient nés à terme. (166). Pour la patiente cette concrétisation administrative est parfois traumatisante : prise en charge d'un corps de 100 grammes, déclaration obligatoire à l'état-civil, congé maternité plus long difficile à expliquer (ou justifier) tant à l'entourage qu'à l'employeur.

Les équipes obstétricales se trouvaient face à imbroglio administratif : une grossesse gémellaire déclarée ouvrait droit aux prestations sociales inhérentes mais un seul accouchement (c'est-à-dire naissance) était déclaré quand on ne trouvait pas cliniquement à la naissance d'élément reconnaissable du jumeau décédé (seul le foetopathologiste retrouvait trace du jumeau atteint « embryon lysé accolé au placenta », « fœtus papyraceus de 12cm »). C'était donc le type de grossesse déclarée qui primait et les versements n'étaient pas relatifs au nombre d'enfants naissants et à élever. Le congé maternité était également attribué de par le certificat médical d'accouchement : enfant vivant et enfant né sans vie de plus de 22 SA ce qui était le plus fréquent. De même le père peut bénéficier d'un congé de paternité de 11 jours en produisant un certificat d'enfant né sans vie mais viable depuis le décret N°2008-32 du 9 janvier 2008. Une patiente accouchant d'un singleton ne bénéficiait ni des mêmes primes ni du même congé postnatal qu'une patiente accouchant de jumeau dont l'un était mort plus souvent avant 22 SA dans nos dossiers. Pourtant ces femmes devaient prendre soin du même nombre d'enfant(s). Cette situation demeure aujourd'hui inchangée si la patiente opte pour une déclaration à l'état civil du jumeau décédé.

Suite au nouveau texte de loi, laissant le choix aux parents de la déclaration à l'état-civil quelque soit le terme de la naissance, qu'en sera t'il des prestations sociales ? L'information donnée aux couples si elle évoque prestations et congé maternité n'influencera t'elle pas la décision d'inscription à l'état-civil ?

Il convient ici de s'interroger sur le sens du congé attribué à la mère. On est dans une situation où le temps imparti au deuil d'un jumeau mort-né est nettement supérieur aux quelques jours accordés à des parents quand un enfant de quelques années ou quelques mois décède. N'y a-t-il pas lieu d'avoir ici un débat de société sur la durée des congés de deuil ?

Un débat à l'Assemblée nationale (« Le Point » du 16 février 2009) (167) souligne l'importance de cette question aux autres âges de la vie : *Quatre élus de l'Hémicycle, de gauche comme de droite - Jean Leonetti (UMP), Gaëtan Gorce (PS), Michel Vaxès (PCF) et Olivier Jardé (Nouveau Centre) -, tous anciens membres de la mission Leonetti sur l'accompagnement de la fin de vie, ont cosigné une proposition de loi visant à créer un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Elle doit être discutée à l'Assemblée (...), et pourrait bien recueillir l'unanimité. Elle prévoit l'instauration d'une allocation de 47 euros par jour qui sera versée durant trois semaines maximum à toute personne cessant de travailler en vue d'accompagner, à domicile, un proche au bord de la mort. »*

Il conviendrait d'ajouter à ce débat celui que nous venons d'évoquer dans le cadre des Interruptions médicales de grossesse.

B-3 Suivi des ISG, registre et données épidémiologiques

L'amélioration des connaissances est une exigence éthique ainsi que l'évaluation au cas par cas des décisions prises. Il nous semble indispensable que les critères de décision qu'ils soient médicaux ou non figurent dans le dossier, les formuler par écrit est une démarche éthique qui permet de clarifier les intentions, de plus cette « traçabilité » peut être revue par d'autres professionnels et ainsi évaluée. La question d'un registre reprenant les éléments des dossiers a également comme incidence éthique de permettre la construction de série, donc de données permettant d'améliorer l'information de la patiente et par là même de l'aider dans ses choix. Ceci est d'autant plus important que les cas sont rares et les affections très variables : un recueil national voir européen (en fonction des législations) comblerait cette lacune. Ainsi il n'a pu être établi de conduite à tenir de type « médecine basée sur les preuves ».

Une évaluation prospective des grossesses gémellaires bichoriales permettrait d'être exhaustif et de pouvoir évaluer les pratiques. L'outil actuel de l'agence de la biomédecine permet un dénombrement des ISG mais les indications médicales, les modalités techniques et les issues de grossesse de sont pas étudiés aussi le raisonnement médical ne peut être étayé.

Les pouvoirs publics ont créé le 10 décembre 1986 le comité national des registres dans une politique de surveillance. Dans notre spécialité nous participons à la collecte de données pour un registre de malformations congénitales. Néanmoins ce type de registre n'existe que dans certaines régions et la méthodologie n'est pas commune (168). Il s'agit d'une collecte systématique et continue d'informations sanitaires dans un but d'aide à la décision en Santé Publique. Dans le cadre des ISG réalisées et des ISG non souhaitées par les femmes enceintes nous pouvons envisager différents types de recueil :

- Un recueil actif grâce un enquêteur qui à intervalles réguliers viendrait dans le service pour collecter les informations dans les dossiers. Il remplirait un formulaire standardisé pour chaque ISG. Vu la rareté des ISG et la dispersion des CPDPN sur le territoire cette formule ne semble pas judicieuse.
- Un recueil passif réalisé au sein des services par un professionnel qui remplirait un formulaire standardisé. Ce type de recueil semble le plus adapté à notre problématique et pourrait par le truchement d'une société savante réaliser un rapport global annuel avec publication des résultats. Il importe de tendre vers l'exhaustivité et donc de dégager du temps et des moyens tant pour l'analyse des dossiers que pour l'exploitation des données. La pertinence de l'analyse ne sera obtenue que si les

éléments de la délibération médicale et de la décision explicitée de la patiente sont consignés dans le dossier.

Les récentes évolutions de la loi sur la déclaration des enfants nés sans vie, font que la déclaration à l'Etat-Civil, donc la traçabilité de la perte fœtale, peut dépendre uniquement de la volonté parentale. De plus la procédure actuelle ne prévoit pas que les données sur les causes médicales du décès fœtaux et sur les caractéristiques de la grossesses ne soient transmises à l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) ou au CépiDc (centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm), comme cela est réalisé pour les décès survenant après la naissance. Pourtant la donnée de santé publique essentielle qu'est la mort fœtale devrait, elle aussi, être systématiquement colligée. Elle permet en effet en analysant les causes des décès de repérer de nouveaux facteurs de risques et donc un meilleur suivi des grossesses à venir par une amélioration des procédures et outils à mettre en œuvre en médecine périnatale. Avant la décision de justice de 2008, tous les décès de fœtus de plus de 22 SA ou de plus de 500 grammes faisaient l'objet d'une déclaration à l'état civil, il existait donc au moins une traçabilité quantitative, ce qui permettait une vision de santé publique au moins à partir de ce terme.

La nouvelle situation laisse entrevoir plusieurs risques de confusion : non seulement tous les décès d'enfants nés sans vie ne seront pas notés (ceci dépendant du choix des parents), y compris pour les plus de 22 SA ou de 500 grammes. On se trouve donc de facto devant une situation qui, si elle privilégie les droits et les choix des couples, est dans la non prise en compte de l'intérêt collectif en terme scientifique. Les modifications intervenues ne permettent pas d'organiser, par le biais de l'état civil, le recueil des informations nécessaires à l'établissement des indicateurs de mortinatalité (rapport du nombre d'enfants sans vie à l'ensemble des enfants nés vivants et des enfants sans vie) et de mortalité périnatale (rapport du nombre d'enfants sans vie et d'enfants décédés à moins de 7 jours à l'ensemble des enfants nés vivants et des enfants sans vie)

La solution existe et pourrait voir le jour: il s'agirait de dissocier deux démarches. D'une part celle des couples qui souhaitent ou non ritualiser la perte fœtale à travers une inscription à l'état civil, d'autre part la création d'un registre des morts fœtales où seraient systématiquement inscrites (quitte à envisager les nécessaires démarches d'anonymisation) les données essentielles aux travaux de santé publique et de recherche biomédicale, à savoir : le terme de la grossesse au moment de la perte fœtale, caractéristiques de la grossesse (simple ou

multiple, spontanée ou issue d'AMP, étiologie de la mort fœtale in utero ou diagnostic ayant conduit à une IMG ou à une interruption sélective de grossesse (169).

On constate donc que le débat s'est à ce jour focalisé, certes de manière légitime, sur la demande parentale, mais que d'autres éléments doivent aujourd'hui faire évoluer la réflexion pour prendre en compte au delà de l'intérêt individuelle, l'intérêt collectif. Les professionnels se sont mobilisés en ce sens pour conserver un outil épidémiologique et une réflexion sur ce sujet est en cours au Ministère de la santé.

B-4 Pertinence de la loi sur l'interruption de grossesse et enjeux médico-légaux

La loi de 1975 qui a permis l'interruption médicale de grossesse pour pathologie grave et incurable, quelque soit le terme de la grossesse, n'avait pas envisagé la possibilité de réalisation d'une interruption sélective de grossesse quand un seul jumeau présentait ce type de pathologie.

Si les progrès des techniques médicales de dépistage, de diagnostic mais aussi d'accès au fœtus ont petit à petit laissé cette technique d'ISG émerger, les textes de lois postérieurs n'ont pas abordé ce thème. Rappelons que la loi est faite pour régler des divergences, des conflits. Au vu de notre étude il apparaît que se calquant sur les procédures exigées pour de l'IMG le déroulement est cohérent concernant la réalisation des ISG.

Madame Veil, en janvier 2005 lors d'un colloque sur « les 30 ans de l'IVG » (170) lors des conclusions d'un groupe travail de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale sur les évolutions de la loi sur l'IVG estimait qu'il n'était pas nécessaire de légiférer pour actualiser le texte en ce qui concerne l'ISG. Cet argument apparaît recevable, car en pratique l'esprit de la loi est respecté et la rédaction actuelle ne bloque pas la prise en charge des patientes.

La spécificité médico-légale de l'ISG est double :

- Les risques pour le jumeau sain de décéder suite à la procédure d'ISG ou par les complications liées à une non-intervention.

La législation française ne reconnaît pas le délit d'interruption involontaire de grossesse, comme le demandaient le 19 mars 2003 les députés dans le cadre du projet de loi contre la violence routière. Ils souhaitaient réprimer une « *imprudence, une négligence et un manquement à une obligation particulière de sécurité et de prudence ayant entraîné la mort d'un enfant à naître* » sans le consentement de la mère, de façon générale et plus particulièrement dans le cadre d'un accident de circulation. Le Sénat a supprimé l'amendement Garraud qui créait le délit d'interruption involontaire de grossesse, reconnaître le fœtus comme autrui, comme une personne et lui en accorder les droits irait à l'encontre du droit actuel. Un acte médical invasif, une amniocentèse par exemple, qui entraînerait la mort fœtale aurait pu être considéré comme une

interruption involontaire de grossesse et sanctionnée (171). La jurisprudence est restée dans l'esprit de la loi citons l'Affaire Golfier : A la suite d'une interversion des dossiers de deux patientes vietnamiennes portant le même nom de famille et venues consulter en même temps, le gynécologue, praticien à l'Hôtel-Dieu de Lyon, avait cru devoir ôter le stérilet de Mme Thi-Nho Vo, en fait enceinte de cinq mois et qui venait pour une échographie... Le geste avait provoqué la rupture de la poche des eaux, rendant nécessaire l'expulsion du fœtus, provoquant sa mort.

Le médecin n'avait pu communiquer avec la patiente, qui ne parlait pas français. Il s'était appuyé sur le dossier médical mais, contrairement aux règles, n'avait pas pratiqué d'examen clinique, ce qui aurait permis de constater la grossesse. Le 30 juin 1999, la chambre criminelle de la Cour de Cassation cassait le raisonnement avancé par la cour d'appel de Lyon en considérant que "*le fait de provoquer involontairement une interruption de grossesse ne constitue pas le délit d'homicide involontaire sur le fœtus, lorsque celui-ci n'est pas viable au moment de cette interruption*". (172)

En ce qui concerne le risque de laisser naître un enfant porteur du handicap :

Il n'y pas de responsabilité pénale et à ce jour : « Nul ne peut se prévaloir du préjudice de naître porteur d'un handicap si les moyens médicaux ont été mis en oeuvre. » Citons par exemple le contrôle du caryotype (ou de la sérologie etc...) après euthanasie fœtale sélective.

Il importe donc dans les rares cas où la confusion serait possible d'en informer les parents et de pouvoir apporter la preuve de cette information sous forme de schéma explicatif dans le dossier par exemple. C'est le changement de position des fœtus qui a été invoqué à Milan pour expliquer la confusion de jumelle lors de l'arrêt de vie.

L' « Affaire Nicolas Perruche » a mis en lumière les conflits d'intérêt entre enfant, parents, professionnels et société (173). Notre pays s'est donné un cadre normatif législatif en ce qui concerne l'acte de donner la vie avec des retombées concernant la vie prénatale, les modalités du diagnostic anténatal. La juriste Marcela Iacub évoque une nouvelle culture de la vie, de la procréation et se demande si, pour le fœtus, n'est pas en train de se construire un « droit à ne pas naître » dans son propre intérêt ? (174)

B-5 Responsabilité éthique des professionnels : limiter le nombre de grossesses gémellaires dues à l'AMP

Nous avons observé dans l'étude sur dossier la forte représentation des grossesses gémellaires obtenues après un recours à l'AMP (Aide Médicale à la Procréation). Cette nouvelle branche de la médecine a progressé très rapidement sous l'effet de synergie entre la forte pression des couples infertiles en « désir d'enfant » et la volonté des praticiens de traiter ce qui est devenu une « maladie sociale ». Sans remettre nullement en cause l'AMP, le souhait de nombreuses équipes serait de limiter les situations difficiles liées à la gémellité en général et à l'ISG en particulier.

Depuis sa diffusion en 1978, la fécondation in vitro (FIV) est devenue la technique de référence dans les infertilités. Afin d'optimiser les résultats chez des couples en attente prolongée d'enfant il était régulièrement transféré deux ou trois embryons, le corollaire étant l'obtention de grossesses multiples avec leur cortège de complications maternelles et pédiatriques. La réduction embryonnaire que nous avons évoquée était proposée comme technique « réparatrice » pour les grossesses de haut rang, et discutée pour les grossesses triples. Progressivement certaines équipes ont abouti à un consensus pour diminuer le taux de grossesses gémellaires. En 1999 est publiée une étude rétrospective finlandaise qui montre que lors d'un transfert monoembryonnaire, imposé pour raisons médicales, le taux de grossesses équivaut à celui obtenu après transfert de deux embryons (175). En 2003 la législation belge régule le nombre d'embryons transférés pour les femmes de moins de 39 ans, et en particulier ne rembourse pour les femmes de moins de 36 ans les 6 tentatives de FIV seulement si un seul embryon est transféré lors des deux premiers cycles. Le taux des grossesses multiples est passé de 19 à 3% sans diminuer le taux global de grossesses d'après l'équipe de Gordts à Leuven (176). Depuis 2003, l'European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) recommande le transfert unique d'un embryon de qualité optimale.

En 2005-2007 une étude conduite en France à l'hôpital Jean Verdier de Bobigny confirme les bons résultats chez les couples de bon pronostic avec embryon de bonne qualité, et préconise l'adoption de cette stratégie dans les centres français pour les patientes pouvant être sélectionnées (177).

Déjà en France, en 2004, une conférence d'experts insistait au-delà des complications médicales des grossesses multiples, sur les coûts économiques, sociaux et psychologiques engendrés (178) ; Si les pratiques de la FIV et de l'ICSI, sont réservées à des cliniciens et biologistes expérimentés et conscients des complications des grossesses multiples, le consensus se faisait sur la nécessité de promouvoir des enquêtes d'évaluation de la stimulation ovarienne. Celle-ci également pourvoyeuse de grossesses multiples si la tentative n'est pas interrompue lorsque plus de deux follicules matures sont recrutés, est actuellement autorisée à tout praticien.

L'amélioration des pratiques génère des questions, des incertitudes, il faut donc une information de qualité à délivrer aux patientes sur la fréquence et les risques des grossesses gémellaires et le bénéfice d'une grossesse singleton après réimplantation d'un seul embryon. Sylvie Epelboin dans le même article insistait sur la préférence des femmes infertiles d'élever des jumeaux plutôt qu'aucun enfant. Micheline Garel, psychologue confirme que la participation de la femme à la décision est une bonne idée mais qu'il ne faut pas occulter qu'elles sont en partie aveuglées par leur désir d'enfant. Mais le désir d'enfant est si impérieux que les équipes françaises ne sont pas seules responsables ; on voit apparaître un nomadisme médical international des couples. Ces couples sont prêts à prendre des risques pour la santé maternelle, telle l'hyperstimulation ovarienne et prêts à accepter la réimplantation de quatre embryons dans l'idée qu'au moins un seul évoluera. La réalité du nombre des grossesses multiples et des complications inhérentes est occultée par les couples...informés ... par le médecin généreusement rémunéré. Ainsi voit-on actuellement, dans les services d'obstétrique et les CPDPN des patientes françaises revenir d'Espagne, de Crète, d'Ukraine, de Grèce enceintes mais demandant la prise en charge « après vente »... Le concept d'autonomie devient consumériste et la gestion des complications des grossesses multiples devient affaire des centres français en évoquant dès la première consultation la proposition d'un examen de dépistage ou de diagnostic. Et ensuite éventuellement la gestion d'une malformation découverte pour l'un des jumeaux.

L'interruption sélective de grossesse met en lumière une situation certes rare, mais aux enjeux éthiques prégnants et l'on ne peut qu'encourager les actions permettant la diminution du nombre des grossesses gémellaires.

VIII- CONCLUSION

Le concept d'autonomie dans la Grèce Antique était dévolu au monde de la politique au sens d'autogestion des Cités. Le siècle des Lumières a adapté ce concept à la philosophie morale. Depuis une vingtaine d'années sous l'impulsion des anglo-saxons le champ de la santé a vu le principe éthique de l'autonomie, nouveau paradigme, prévaloir sur celui de bienfaisance.

Nous avons voulu dans notre domaine d'exercice étudier si le concept d'autonomie de la femme enceinte confrontée à une décision d'interruption sélective de grossesse pour anomalie grave d'un jumeau bichorial est opérationnel.

En médecine fœtale les progrès techniques s'accompagnent de nouveaux problèmes éthiques et l'interruption sélective de grossesse en est un modèle tant par le fait d'appréhender la grossesse gémellaire comme deux grossesses distinctes que d'arbitrer un conflit d'intérêts à savoir accueillir ou non un enfant porteur d'un handicap sévère tout en acceptant une prise de risque pour le co-jumeau sain.

Notre recherche a montré que le concept d'autonomie de la femme enceinte paraît peu opérationnel dans l'ISG, car elle décide dans le cadre d'une triade « mère, jumeau atteint et co-jumeau sain » dans laquelle chacun a des intérêts divergents. On a pour habitude de qualifier d'autonomie la faculté de décider pour soi-même en se basant sur des arguments éclairés et personnels, or dans cette situation chaque stratégie peut être entendue et la femme se trouve face à un dilemme. Aussi, nous évitons le terme « autonomie » dans le champ de l'ISG et préférons le terme de « codécision ».

Le consentement de la femme, dans ce contexte, demeure néanmoins indispensable, mais il ne faut pas oublier que l'information médicale qui le sous-tend n'a pas pour seul but le recueil de ce consentement. Cette information claire, loyale, exhaustive et adaptée a non seulement pour but d'aider la femme à se décider, mais aussi de la préparer aux choix consécutifs concernant le terme de réalisation, le devenir du corps et la place qu'elle souhaitera faire à cet enfant décédé au niveau social et familial. Ainsi la décision ne repose pas uniquement sur des arguments médicaux mais sur la construction d'un consensus entre le médecin et la patiente.

Ce consensus reposera sur une acceptation ou non de l'enfant atteint, mais aussi du terme de réalisation, en particulier le choix d'aller le plus loin possible dans la grossesse pour subir l'ISG, afin d'optimiser les chances du co-jumeau sain, même si le choix (comme le soulignent nos résultats) d'une ISG précoce serait médicalement conseillé.

L'accompagnement tant médical que psychologique est donc indispensable. C'est une situation différente de l'habituel colloque singulier médecin/patient. Ce qui le plus souvent détermine le choix de la patiente c'est la façon dont elle comprend et accepte l'argumentaire médical et comment il est construit dans l'intérêt du cojumeau sain. Ce qui caractérise donc cette relation de soin est une démarche de codécision avec une indispensable réévaluation au gré des événements obstétricaux et de la maturation du choix des couples.

Ainsi dans l'interruption sélective de grossesse le colloque singulier paraît échapper aux deux voies classique que sont d'une part le paternalisme et d'autre part l'autonomie absolue. On évolue vers une troisième voie : la codécision qui est permet la participation de la patiente, voire du couple sans faire peser le poids de la décision et de ses conséquence sur la femme.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 (loi Veil), relative à l'interruption volontaire de la grossesse.
- 2 Legendre CM, Hervé C, Goussot-Souchet et al Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: some French obstetricians' points of view. *Prenat Diagn.* 2009 Jan; 29(1):89-94.
- 3 Blondel B, Kaminski M. Trends in the occurrence, determinants, and consequences of multiple births. *Semin Perinatol.* 2002 Aug; 26(4):239-49.
- 4 Blondel B., Augmentation des naissances gémellaires et conséquence de la gémellité sur la santé à la naissance. *Archives de Pédiatrie* Volume 11, Issue 6, June 2004: p653-655
- 5 Templeton A, FRCOG The multiple gestation epidemic: the role of the assisted reproductive technologies. *Am J Obstet Gynecol.* 2004 Apr; 190(4):894-8
- 6 Blondel B, et al. PERISTAT Study Group. Preterm birth and multiple pregnancy in European countries participating in the PERISTAT project. *BJOG.* 2006 May; 113(5):528-35.
- 7 Meyers C., et al. Aneuploidy in twin gestations: when is maternal age advanced? *Obstet Gynecol.* 1997 Feb; 89(2):248-51.
- 8 Rodis JF., et al Calculated risk of chromosomal abnormalities in twin gestations. *Obstet Gynecol.* 1990 Dec; 76(6):1037-41.
- 9 Dumez Y, Dommergues M., Diagnostic anténatal et grossesse gémellaire. Dans les grossesses multiples. dirigé par Papiernik E. et Pons J.C. Doin Paris 1991 Chap. 17 p 177-1991.
- 10 Audibert F., Polymorphisme de la gémellité : formes anatomocliniques. *Archives de pédiatrie* Volume 11, Issue 6, June 2004 p 656–658
- 11 Sadler T.W., Atlas d'embryologie médicale de Langman. Pradel-Kluwer France SAS 2008
- 12 Articles L2131-1 à 3 du code de la santé publique modifié par : Loi 2004-800 2004-08-06 art. 23 1° JORF 7 août 2004. www.legifrance.gouv.fr
- 13 Garne E., et al. Prenatal diagnostic procedures used in pregnancies with congenital malformations in 14 regions of Europe. *Prenat Diagn.* 2004 Nov;24 (11):908-12.
- 14 Nicolaides KH. Nuchal translucency and other first-trimester sonographic markers of chromosomal abnormalities. *Am J Obstet Gynecol.* 2004 Jul;191(1):45-67.
- 15 Bhide A, Thilaganathan B. What prenatal diagnosis should be offered in multiple pregnancy? *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2004 Aug; 18(4):531-42.

16 Machin GA. Why is it important to diagnose chorionicity and how do we do it? Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol. 2004 Aug; 18(4):515-30.

17 Picone O, Dommergues M., Stratégies de diagnostic prénatal et prise en charge des pathologies liées aux grossesses multiples. Gynecol Obstet Fertil. 2004 Feb; 32(2):153-9.

18 Muller F, et al, Second-trimester Down syndrome maternal serum screening in twin pregnancies: impact of chorionicity. Prenat Diagn. 2003 Apr; 23(4):331-5.

19 Spencer K, Nicolaides KH., 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 Mar; 110(3):276-80.

20 Spencer K, Kagan KO, Nicolaides KH., Screening for trisomy 21 in twin pregnancies in the first trimester: an update of the impact of chorionicity on maternal serum markers. Prenat Diagn. 2008 Jan; 28(1):49-52.

21 Chasen ST, Perni SC, Kalish RB, Chervenak FA., First-trimester risk assessment for trisomies 21 and 18 in twin pregnancy. Am J Obstet Gynecol. 2007 Oct; 197(4):374.e1-3.

22 Wald NJ, Rish S., Prenatal screening for Down syndrome and neural tube defects in twin pregnancies. Prenat Diagn. 2005 Sep;25(9):740-5.

23 Arrêté du 23 juin 2009 paru au JORF n°0152 du 3 juillet 2009 page 11079
texte n° 23 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21
www.legifrance.gouv.fr

24 De Catte L., et al Outcome of twin gestations after first trimester chorionic villus sampling. Obstetrics and Gynecology 2000; 96: 714-720

25 Daffos F., Prélèvements foetaux dans Obstétrique Cabrol D et al Flammarion 2003 chap 14 p 126-129

26 Cahill AG., Pregnancy loss rate after mid-trimester amniocentesis in twin pregnancies. Am J Obstet Gynecol 2009 Mar; 200(3):257

27 O'Donoghue K., et al Amniocentesis in the third trimester of pregnancy Prenatal Diagnosis 2007;27:1000-1004

28 Weisz B, Rodeck CH., Invasive diagnostic procedures in twin pregnancies. Prenatal Diagnosis. 2005 Sep; 25(9):751-8.

29 David N., Echocardiographie fœtale Abrégés Masson août 2002

- 30 Garel C., Imagerie Fœtale dans Imagerie pédiatrique et fœtale. Dirigé par Adamsbaum C. chapitres 87et 88.
- 31 Quarello E., et al., Twins discordant for fetal skeletal abnormalities : a natural confrontation between the two siblings. Prenatal Diagnosis 2008; 28:21-27.
- 32 Dasen V., L'embryon humain à travers l'histoire. Images, savoirs et rites. Actes du colloque international de Fribourg 27-29 octobre 2004 In Folio 2007.
- 33 Gélis J., Deux enfants d'une même ventrée ; dans Les grossesses multiples dirigé par Papiernik E. et Pons JC. Doin Paris 1991 367-375
- 34 Le Grand-Sébille C, L'élimination de foetus et de nouveau-nés : perspectives comparatistes, Médecine Foetale et Échographie en Gynécologie, 2000,41, 36-39.
- 35 Coulon-Arpin M., La maternité et les sages-femmes de la préhistoire au vingtième siècle. Tomes 1 et 2. Roger Da Costa. Paris 1981
- 36 Humeau C., Procréer : Histoire et représentations. Odile Jacob 1995 112-124
- 37 Epelboin A., « Naissances : Gestes, objets et rituels » exposition organisée par le Museum national d'histoire naturelle, musée de l'Homme du 9/11/2005 au 4/9/2006 au Palais de Chaillot à Paris. Catalogue et site de l'exposition : <http://naissances.mnhn.fr>
- 38 Fischer J-L., L'art de faire de beaux enfants Albin Michel 2009
- 39 Leroy F., Histoire de naître De Boeck 2002
- 40 The monaural stethoscope ; site internet antiquemed.com
- 41 Fellous M., La première image, approche socio-anthropologique d'une innovation technique médicale. Paris L'Harmattan, 1991.
- 42 Daffos F., dans Bergeret J. et al. Anthropologie du fœtus Dunod Paris 2006 Chap 4, p 65
- 43 Boltanski L., La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement ; NRF essais Gallimard 2004
- 44 Les statuettes Bosetti des jumeaux Ewe. www.archeographe.net
- 45 Tsiakaka A., Fêter les jumeaux : les berceuses Koongo. L'Harmattan 2006
- 46 Zazzo R., Le paradoxe des jumeaux Editions Stock/ Laurence Pernoud 1986: p 81-83
- 47 Zazzo R., Les jumeaux : les couples et la personne Quadrige Presses Universitaires de France édition 1986 : p 340 puis p 33
- 48 Garel M, Charlemaine E, Blondel B. Impact psychologique de la gémellité sur les enfants et leurs parents Arch Pediatr. 2004 Jun; 11(6):663-5.
- 49 ADEPNM www.jumeaux-et-plus.fr

- 50 Sentilhes L., et al Réduction embryonnaire : indications, techniques, impact psychologique Presse Med 2008 ; 37 :295-30
- 51 Aberg A., Cardiac puncture of fetus with Hurler's disease avoiding abortion of unaffected co-twin. Lancet. 1978 Nov 4; 2(8097):990-1.
- 52 Mulcahy MT, Roberman B, Reid SE., Chorion biopsy, cytogenetic diagnosis, and selective termination in a twin pregnancy at risk of haemophilia. Lancet. 1984 Oct 13;2(8407):866-7.
- 53 Kerenyi TD., Chitkara U., Selective birth in twin pregnancy with discordancy for Down's syndrome New England Journal of Medicine 304: 1525-1527 (june 18), 1981.
- 54 Senat MV., Fischer C., Ville Y., Funipuncture for foeticide in late termination of pregnancy. Prenat Diagn. 2002 May;22(5):354-6.
- 55 Yaron Y., et al. Selective termination and elective reduction in twin pregnancies: 10 years experience at a single centre. Hum Reprod. 1998 Aug;13(8):2301-4.
- 56 Geva E., et al. Second-trimester multifetal pregnancy reduction facilitates prenatal diagnosis before the procedure. Fertil Steril. 2000 Mar;73(3):505-8.
- 57 Evans MI., Goldberg JD., Dommergues M., et al. Efficacy of second-trimester selective termination for fetal abnormalities: international collaborative experience among the world's largest centers. Am J Obstet Gynecol. 1994 Jul;171(1):90-4.
- 58 Guillem,et al. Trends in elective terminations of pregnancy between 1989 and 2000 in a French county (the Isère). Prenat Diagn. 2003 Nov;23(11):877-83.
- 59 Evans MI., et al. Improvement in outcomes of multifetal pregnancy reduction with increased experience. Am J Obstet Gynecol. 2001 Jan;184(2):97-103.
- 60 Eddleman KA., Selective termination of anomalous fetuses in multifetal pregnancies: two hundred cases at a single center. Am J Obstet Gynecol. 2002 Nov;187(5):1168-72.
- 61 Lipitz S., et al. Late selective termination of fetal abnormalities in twin pregnancies: a multicentre report. Br J Obstet Gynaecol. 1996 Dec;103(12):1212-6.
- 62 Hartoov J A 3 year, prospectively-designed study of late selective multifetal pregnancy reduction.Hum Reprod. 1998 Jul;13(7):1996-8

- 63 Antsaklis AJ., et al. Selective feticide of an affected fetus in the second trimester has comparable risks to those in the first trimester. *Prenatal Diagnosis* 2001; 21: 135-137.
- 64 Shalev J., et al. Improving pregnancy outcome in twin gestations with one malformed fetus by postponing selective feticide in the third trimester. *Fertility and Sterility* Vol 72, n°2, Aug 1999.
- 65 Osservatore romano : journal publié par le Vatican le 27 août 2007 « Vous n'avez pas le droit » <http://news.catholique.org/15676-l-osservatore-romano-denonce-l-avortement>
- 66 Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 (Dernière modification : 22 juin 2000) relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (dite loi de bioéthique). www.legifrance.gouv.fr
- 67 Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 ((Dernière modification : 6 juillet 2001) relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception www.legifrance.gouv.fr
- 68 Code de Santé Publique, sous la direction de Dreifuss-Netter F., Juriscode, Litec, 2006
Articles L.2212-1 à 3 sur l'interruption volontaire de grossesse.
- 69 Mathieu E., et al. Cancer et grossesse: le point de vue de l'obstétricien *Bulletin du Cancer* septembre 2002, 89 ; 9, 758-64.
- 70 Code de Santé Publique, sous la direction de Dreifuss-Netter F., Juriscode, Litec, 2006
Articles L.2213-1 et suivants sur l'interruption de grossesse pour motif médical.
- 71 Moutel G. Médecins et patients: l'exercice de la démocratie sanitaire. L'Harmattan Paris 2009
- 72 Blanchard S. Trois médecins rappelés à la loi après une interruption médicale de grossesse contestée. *Journal Le monde*. Paris. Article publié le 11 Décembre 2005
- 73 Alkazaleh F., et al. What women want: women's preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004; 23: 56-62.
- 74 Gourand L., *Ecoute voir...l'échographie de la grossesse*, dirigé par Soulé M. ERES 1999
- 75 Ben Soussan P. (sous la direction de) *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*. Collection : à l'aube de la vie. Eres 2006.
- 76 Denormandie P.(sous la direction de) *L'annonce du handicap en maternité : accueil de l'enfant « différent » et accompagnement des parents*. Mission Handicaps Assistance Publique-Hôpitaux de Paris 2002
- 77 Circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille. JO du 21 décembre 1985 p 14974-14975.
- 78 Circulaire 2002-269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation. BO n°2002-18

- 79 Morisseau L., Annonce de l'anomalie : du fœtus à l'enfant. Journal de pédiatrie et de puériculture 17(2004)233-235.
- 80 Moutard ML., L'agénésie du corps calleux : analyse des pratiques en matière de diagnostic prénatal et d'une malformation cérébrale à pronostic incertain. DEA éthique médicale Paris Descartes 2001 ethique.inserm.fr.
- 81 Léticée N., Annonce d'une anomalie fœtale et traditions : de certitudes en incertitudes échographiques, quelle altérité en médecine prénatale ?
Thèse en éthique médicale ; Paris Descartes 2007 ethique.inserm.fr.
- 82 Soubieux MJ., Annonce d'une malformation in utero. Journal de pédiatrie et de puériculture 17 (2004)224-228
- 83 Bitouzé V., Le fœtus, un singulier patient. Seli Arslan 2001.
- 84 Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, et à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Parue au Journal officiel du 30 Juillet 1994 pages 11060-11068.
- 85 Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Code de Santé Publique, version confirmée le 20 décembre 2008.
- 86 Rapport de l'Agence de la Biomédecine : bilan des activités de procréation et génétique humaine en France 2002-2003-2004-2005 synthèse ; p219. agence-biomedecine.fr
- 87 Avis sur les réductions embryonnaires et fœtales. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis n°24 du 24 juin 1991. ccne-ethique.fr
- 88 Garel M. et al. Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. Prenatal Diagnosis 2002; 22: 811-817.
- 89 Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé.
- 90 Portes L., Du consentement du malade à l'acte médical. Communication à l'Académie des sciences morales et politiques le 30 janvier 1950 et reprise dans le recueil « A la recherche d'une «éthique médicale» Paris Masson et PUF, 1954, p158.
- 91 Comte-Sponville A. Petit traité des grandes vertus. PUF 1995, p270.
- 92 Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine. Entre idéalismes et réalités cliniques. L'Harmattan 2003 : p 45-62.
- 93 Rousseau JJ. Du contrat social. Garnier Flammarion philosophie 2001.
- 94 Allison HE. Autonomie ; dans Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. sous la direction de Canto-Sperber M. Quadrige PUF Paris 2004 p 136-144

- 95 Thomas L. Autonomie de la personne ; dans Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Dirigé par : Canto-Sperber M. Quadrige PUF Paris 2004 p144-147
- 96 Kant E., Fondements de la métaphysique des mœurs, œuvres philosophiques. Traduction de V. Delbos, tome 2, Paris. La Pléiade ; 1985.
- 97 Déclaration des droits de l'homme et du citoyen en 1789, en particulier l'article 6, inspiré de Jean-Jacques Rousseau, lu à la tribune du comité de constitution le 12 septembre 1789: "*La loi étant l'expression de la volonté générale, tous les citoyens ont droit de concourir personnellement ou par représentation à sa formation ; elle doit être la même pour tous*".
- 98 Comment mieux informer les femmes enceintes ? Haute Autorité de Santé avril 2005 has-santé.fr
- 99 Sebire NJ., et al Management of twin pregnancies discordant for anencephaly. Br J Obstet Gynaecol. 1997 Feb ; 104(2) : 216-219.
- 100 Goussot-Souchet M. Aplasie fémorale unilatérale à propos d'un cas survenu dans le cadre d'une grossesse gémellaire. Embryophysiopathologie, diagnostic et prise en charge. Mémoire pour le diplôme universitaire de médecine foetale. Paris XI. 1992.
- 101 Khoshnood B., et al Trends in antenatal diagnosis, pregnancy termination and perinatal mortality in infants with congenital heart disease: evaluation in the general population of Paris 1983-2000. J. Gynecol. Obst. Biol. Reprod Paris 2006 Sep, 35 (5Pt1) 455-466
- 102 Allan LD., Counselling following a diagnosis of congenital heart disease. Prenatal Diagnosis 2004;24:1136-1142.
- 103 Benachi A. et al. Tracheal obstruction in experimental diaphragmatic hernia: an endoscopic approach in the fetal lamb. Prenatal diagnosis 1997 Jul; 17(7):629-634
- 104 Datin-Dorrière V. et al. Prenatal prognosis in isolated congenital diaphragmatic hernia. Am J. Obstet.Gynecol. 2008 Jan; 198 (1):80.e1-5
- 105 Dommergues M. et al. Conséquences obstétricales et pédiatriques dans Diagnostic prénatal: pratiques et enjeux Questions en santé publique INSERM 2003 Chap 5
- 106 Kingdom JCP., et al. Discordant growth in twins. Prenatal Diagnosis 2005; 25: 759-765.
- 107 Goldbeter-Merinfeld E., Le deuil impossible: familles et tiers-pesant Carrefour des psychothérapies. De Boeck Université 2005.
- 108 Nicolaïdes KH., et al. Evidence-based obstetric ethics and informed decision-making by pregnant women about invasive diagnosis after first-trimester assesement of risk for trisomy 21. American Journal of Obstetrics and Gynecology (2005) 193, 322-326.
- 109 Gourand L., L'échographie périnatale : un éléphant dans un magasin de porcelaine ; dans Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie ; sous la direction de Séguret S. ERES La vie de l'enfant 2004

- 110 Milliez J., L'euthanasie du fœtus : Médecine ou eugénisme? Ed. Odile Jacob Paris 1999
- 111 Boëtsch G., Hervé C., Rozenberg J., sous la direction de, Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé. De Boeck université. 2007. p 204-205-223
- 112 Restoux P., Vivre avec un enfant différent Handicap International Marabout 2004
- 113 Canguilhem G., Le normal et le pathologique. Paris PUF 1998
- 114 Khoshnood B., Advanced in medical technology and creation of disparities: the case of Down syndrome. Am J public Health. 2006 Dec; 96(12): 2139-2144
- 115 Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- 116 Fortuné-Cavalié ML. Responsabilité médicale et naissance d'enfant handicapé : vers « l'œuf transparent » ? Cass.civ. 1^{ère}, 26 mars 1996 et Conseil d'Etat, 14 février 1997. Médecine et droit 1998 ; 33 :17-22.
- 117 Favre R., En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 ? Thèse en Ethique Médicale Paris Descartes 2007. ethique.inserm.fr
- 118 Bijma HH. et al. Ultrasound diagnosis of fetal anomalies: an analysis of perinatal management of 318 consecutive pregnancies in a multidisciplinary setting. Prenatal Diagnosis, 2004.24(11):p890-895
- 119 Rameix S., Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses 1998.
- 120 Code de déontologie médicale figurant dans le code de la santé publique sous les numéros R.4127-1 0 R. 4127-112.
- 121 Beauchamp T., Childress J.F., Les principes de l'éthique médicale. Traduit par Fisbach M. Médecine et Sciences humaines. Les belles lettres 2007.
- 122 Malone D. Fergal et al. Outcome of twin gestations complicated by a single anomalous fetus. Obstetrics et gyneco Vol 88 July 1996 number 1.
- 123 Vandecruys H. et al. Dilemmas in the management of twins discordant for anencephaly diagnosed at 11+0 to 13+6 weeks of gestation. Ultrasound Obstet Gynecol 2006; 28: 653-658.
- 124 Alexander JM. Et al. Outcome of twin gestations with a single anomalous fetus. American Journal of Obstetrics and gynecology Oct 1997; vol 177, n°4.
- 125 Arrêt Mercier du 20 mai 1936 Cass. Civ. 1
- 126 Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 “ loi Huriet-Sérusclat” sur la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.

- 127 Berthiau D., Comprendre le principe d'autonomie en droit de la santé. Médecine et Droit 2006 53-60
- 128 Seavilleklein V. Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening Bioethics 2009; 23-1 68-77
- 129 Barazzetti G. Autonomie de l'action et autonomie de la personne. Ethique et Santé 2007 ;4 :92-94.
- 130 Graftieaux JP., Pacific C., Chays A. Du paternalisme ou que feriez-vous à ma place ? Ethique et Santé 2007 ; 4 : 85-91.
- 131 De Broca A. Du principe « Autonomie » au principe de « Conomie ». Ethique et Santé 2007 ; 4 : 69-73.
- 132 Wendland J., Le vécu psychologique de la grossesse gémellaire. Du désir d'enfant à la relation mère-foetus, Enfances & PSY 2007/1, N° 34, p. 10-25.
- 133 Sirol F., La décision en médecine fœtale. Contribution à la reconnaissance du sentiment de haine pour e fœtus. Neuropsychiatrie Enfance et adolescence 2002 ; 50 : 262-267.
- 134 Bryan E., Psychological aspects of prenatal diagnosis and its implications in multiple pregnancies. Prenatal Diagnosis 2005; 25:827-834.
- 135 Geerinck-Vercammen C.R. and Kanhai H.H.H. Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment Prenatal Diagnosis 2003; 23:543-548
- 136 Authier-Roux F., Ces bébés passés sous silence: à propos des interruptions médicales de grossesse. ERES 1001BB 2007
- 137 Lewis E, Bryan EM., Management of perinatal loss of a twin British Medical Journal 1988; Vol 297: 1321-1323
- 138 Flis-Treves M. Le deuil de la maternité Plon 2001
- 139 Dumoulin M. et Le Grand-Sébille C., « L'un sans l'autre ». La disparition d'un jumeau en période périnatale. | L'Esprit du Temps. Etudes sur la mort. CAIRN 2002/121 - N° 121 pages 105 à 139
- 140 Langlois C. Ne serait-ce qu'un souffle Tirésias 2006
- 141 Clerget S., Quel âge aurait-t-il aujourd'hui ? Le tabou des grossesses interrompues. Fayard, 2007
- 142 Austermann A. et B., Le syndrome du jumeau perdu, le Souffle d'or, 2007
- 143 Boetsch N. L'un sans l'autre. Témoignages et réflexions autour du deuil périnatal d'un jumeau. Site internet : lulu.com/items/volume 64

144 Bitouze V. et al, La mort périnatale d'un enfant jumeau : vivre entre perte et attachement
Archives de Pédiatrie
Volume 11, Issue 6, June 2004 Pages 661-662

145 Goëb JL., et al. Le décès d'un jumeau en réanimation néonatale. La place que le psychiatre peut prendre. Archives de pédiatrie 11(2004)1135-1138

146 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 « loi Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie.

147 Dageville C., et le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie. Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi. Archives de pédiatrie 14 (2007)1219-1230

148 Michaud-Nérard F., La révolution de la mort. Espace éthique Vuibert 2007 p36

149 Moutel G., Goussot-Souchet ., Plu I. Duchange N. Devenir des corps des fœtus morts-nés : Questions sur la construction d'un nouvel espace symbolique. Article soumis à Médecine Sciences juillet 2009

150 Gellman-Patucca S, et al. The risk of drift in the management of perinatal loss. Concerning the 20 of august 2008 new legislation allowing registration of all fetuses. J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod, 2008, 37 : 815-816

151 Circulaire du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance, citant la circulaire du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveaux-nés décédés à l'état civil et circulaire conjointe des ministères de la solidarité de la justice et de l'intérieur en date du 30 novembre 2001.

152 Champion E. Le devenir des foetus issus d'IMG, pratiquée avant 22 SA. Mémoire MSBM pour le certificat, éthique, déontologie, responsabilité médicale. Dirigé par Goussot-Souchet M. et Moutel G., Paris Descartes 2004.

153 Wolff JR, Nielson PE, Schiller P. The emotional reaction to a stillbirth. Am. J. Obstet. Gynecol., 1970, 108: 73-77.

154 Lake MF, Johnson TM, Murphy J, Knuppel RA, Evaluation of perinatal grief support team. Am. J. Obstet., 1987, 157: 1203-06.

155 Dumoulin M, Blondel B, Lequien P, Naître et ne pas être. J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. 1992, 22 :385-392.

156 Philippe C, La viabilité de l'enfant nouveau-né. Dans: Recueil Dalloz Sirey, 1996, n°4, 29-32

157 Comité Consultatif National d'Ethique, Avis n°89, A propos de la conservation des corps des foetus et enfants mort-nés. Réponse à la saisine du Premier Ministre. ccne-ethique.fr 2005.

158 Cour de cassation, Première chambre civile, Arrêt n° 128 du 6 février 2008, France, www.courdecassation.fr/jurisprudence.

159 Décret du 20 août 2008 relatif à l'application du second aliéna de l'article 79-1 du code civil. France.

160 Arrêté du 20 août 2008 relatif au modèle de certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie.

161 Décret du 20 août 2008 modifiant le décret n° 74-449 du 15 mai 1974 relatif au livret de famille.

162 Circulaire interministérielle du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus.

163 Honneth A., La Lutte pour la reconnaissance, (1992), trad. par Rusch P., Paris, Cerf, 2000

164 Goussot-Souchet M., Tsatsaris V. L'enfant mort autour de la naissance : parents et professionnels face à la mort périnatale. Colloque du 23 janvier 2007, et dossier de l'espace éthique de l'assistance publique de Paris sous la direction Hirsch E. espace-ethique.org/doc2008/Dossier_enfant-juillet2008.pdf

165 Levy I., Soins, cultures et croyances ESTEM 2008

166 Manaouil C., et al. Décès périnatal : réglementation actuelle, inscription à l'état-civil et devenir du corps. Gynécologie Obstétrique et Fertilité : 37 (2009) 381-388

167 Vignaud M., Vers une allocation d'accompagnement de la fin de vie ? Hebdomadaire Le Point du 16/02/2009

168 Bréart G., Bloch J., Registres de malformations congénitales : un outil pour la surveillance, la recherche et la décision en santé publique. Bulletin épidémiologique hebdomadaire 28-29 du 8 juillet 2008. INVS

169 Goussot-Souchet M, Interruption sélective de grossesse pour pathologie grave d'un jumeau : étude des pratiques auprès des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal, Master de recherche en éthique, mémoire Université Paris Descartes 2005 ethique.inserm.fr

170 Veil Simone, Conférence inaugurale du master de recherche en éthique Paris Descartes « La femme et la grossesse : 30 ans après la Loi de 1975 » [/www.ethique.inserm.fr](http://www.ethique.inserm.fr)

171 Le Gal C., Monleaud J., Le statut du fœtus : entre reconnaissance civile et hostilité pénale. Ethique et santé (2009) 6, 104-113

172 www.genethique.org – Dossier thématique sur l'homicide involontaire sur fœtus.

173 Moutel G, François I, Moutard ML, Herve C. L'arrêt Perruche, une occasion de nous interroger sur l'acceptation du handicap et sur les rapports entre médecine, justice et société. *Presse Med*, 2002; 31 (14): 632-35

174 Iacub M. Penser les droits de la naissance Collection Questions d'éthique PUF 2002

175 Vilska S., A. Tiitinen, C. Hydén-Granskog, and O. Hovatta Elective transfer of one embryo results in an acceptable pregnancy rate and eliminates the risk of multiple birth *Hum. Reprod.* 1999 14: 2392-2395

176 Gordts S. Belgian legislation and the effect of elective single embryo transfer on IVF outcome. *Reprod Biomed Online*. 2005 Apr; 10(4):436-41.

177 Leniaud L., et al. Evaluation prospective du transfert sélectif d'un embryon: deux années d'expérience. *Gynecol Obstet Fertil*. 2008 Feb; 36(2):159-65

178 Antoine J.M. et al. Conférence d'experts Traitements de la stérilité et grossesses multiples en France : analyse et recommandations. *Gynécologie obstétrique et Fertilité* 2004 ; 32 : 670-683

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure 1	Différents types de gémellité	P10
Figure 2 A	Echographie en 2D d'une grossesse gémellaire bichoriale à 10 SA.	P11
B	Echographie en 3D d'une grossesse gémellaire à 13 SA	
Figure 3	IRM cérébrale fœtale en pondération T2 dans un contexte d'infection par le cytomégalovirus. Grossesse gémellaire au terme de 31 SA avec un jumeau présentant des lésions cérébrales	P17
Figure 4	Reconstitution en 3D des squelettes fœtaux au terme de 32 SA pour platyspondylie et brièveté des os longs.	P17
Figure 5	Nombre d'ISG réalisées par an et par centre.	P51
Figure 6	Age gestationnel à partir duquel est pratiqué une neuroleptanalgie dans les différents CPDPN.	P55
Figure 7	Résultat des questionnaires concernant la perception par le médecin (Q21) et par la patiente selon le médecin (Q22) de l'annonce de la pathologie, des explications sur le déroulement de l'IMG, la période de latence entre décision et hospitalisation.	P62
Figure 8	Résultat des questionnaires concernant la perception par le médecin (Q21) et par la patiente selon le médecin (Q22) le foeticide, le travail et l'accouchement et la présentation du corps.	P63
Figure 9	Terme du diagnostic de la pathologie	P75
Figure 10	Outil à l'origine du diagnostic de la pathologie	P75
Figure 11	Age gestationnel au moment de l'ISG	P77
Figure 12	Répartition du terme des naissances en fonction du terme de l'ISG	P79
Figure 13	Organigramme descriptif de la population étudiée	P85
Tableau n° 1	Evaluation 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.	P64
Tableau n° 2	Descriptif des dossiers : Interruptions Sélectives de Grossesse.	P76

ANNEXES

Questionnaire EMIS

Grille de recueil d'informations pour les dossiers

- 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 :

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 fœtale avant l'arrêt de vie ?

- Non
- Oui, à partir de quel terme : _____ SA

10) Quel(s) produit(s) injectez-vous pour obtenir le décès fœtal ?

- 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 _____

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

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 fœtus

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

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

Annexe 2

GRILLE DE RECUEIL D'INFORMATIONS POUR LES DOSSIERS

Anonymat : 3 premières lettres du nom

Age de la femme enceinte

Gestité (nombre de grossesses quelque soit l'issue)

Parité (nombre d'enfants nés à partir de 22 SA, vivants ou morts)

Grossesse obtenue spontanément ?

Si grossesse induite quelle technique ? stimulation, insémination, FIV, ICSI

Terme du diagnostic de la grossesse multiple

Annonce de la grossesse multiple

Recours ou non au dépistage par marqueurs sériques maternels de la Trisomie 21. Risque ?

Si diagnostic par choriocentèse quel est le terme, l'indication, la technique

Si diagnostic par choriocentèse quel est le terme, l'indication, la technique

Quel signe d'appel si l'anomalie est diagnostiquée à l'échographie T1, qui la réalise ?

Quel signe d'appel si l'anomalie est diagnostiquée à l'échographie T2, qui la réalise ?

Quel signe d'appel si l'anomalie est diagnostiquée à l'échographie T3, qui la réalise ?

A quel terme est annoncée l'anomalie ?

Qui annonce l'anomalie avec quelles modalités ?

Type de l'anomalie

Si diagnostic par choriocentèse quel est le terme, l'indication, la technique

Si diagnostic par amniocentèse quel est le terme, l'indication, la technique

Une ISG est-elle proposée ? Quand ? Par Qui ?

L'ISG est-elle réalisée ? A quel terme? Terme de réalisation de l'ISG ? Pourquoi ?

Quelle évolution de la grossesse avec ou sans ISG ? Complications ?

Quelle est l'issue de la grossesse? Accouchement voie basse? Si césarienne quelle indication ?

Quelle est l'issue de grossesse pour le jumeau sain : terme de naissance ? Hospitalisation ?

Quelle est l'issue pour le jumeau atteint s'il n'y a pas eu d'ISG ? Chirurgie ? Décès ?

Le fœtus mort a-t-il été déclaré à l'Etat-Civil décès ?

Des obsèques ont-elles été organisées ? Le corps confié à l'hôpital ? Rites religieux ou laïcs ?

Recueil des commentaires lors de l'information et lors de la décision médicale

La proposition d'un entretien et d'un suivi par un psychologue est-elle faite ? Quand ?

Recueil des commentaires lors de la décision parentale, de la grossesse de l'hospitalisation.

TABLE DES ABRÉVIATIONS

ADEPNM : Associations départementales d'entraide des parents de naissances multiples

AMP : Aide Médicale à la procréation

BT : biopsie de trophoblaste ou choriocentèse

CAV : Canal atrio-ventriculaire

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CHU : Centre Hospitalier universitaire

CN : Clarté nucale

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

CSP : code de santé publique

DOM : département d'outre-mer

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

ESHRE: European Society for Human Reproduction and Embryology

FCS : Fausse-couche spontanée

FISH : Hybridation in situ par immunofluorescence

FIV : fécondation in vitro

HD : hernie diaphragmatique

HELLP : hemolysis, elevated liver enzymes, low platelets.

ICSI : injection intra-cytoplasmique d'un spermatozoïde

IRM : imagerie par résonance magnétique

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

KCl : Chlorure de Potassium

LCC : longueur crânio-caudale

MFIU : mort fœtale in utero

MSM : marqueurs sériques maternels

OMS : organisation mondiale de la santé

RE : réduction embryonnaire

RCIU : retard de croissance intra utérin

SA : semaines d'aménorrhée

SNC : système nerveux central

TDM : tomodensitométrie

TGV : transposition des gros vaisseaux

VATER : acronyme pour une association d'anomalies vertébrales, oesophagiennes, trachéales, anales, rénales.

2 D : échographie bidimensionnelle

3 D : échographie tridimensionnelle

ARTICLES PUBLIÉS PAR LA CANDIDATE

Modalités des interruptions sélectives en cas de grossesse gémellaire bichoriale dans les centres de diagnostic prénatal francophones européens.

Michèle Goussot-Souchet, Grégoire Moutel, et al
Médecine Foetale et Echographie en Gynécologie - N° 67 - Septembre 2006

Interruptions sélectives de grossesse en cas d'anomalie grave : état des lieux et enjeux éthiques.

Michèle Goussot-Souchet, Vassilis Tsatsaris, Grégoire Moutel
Le courrier de l'éthique médicale. 2008 Vol VIII,n°1

Le temps de la maternité : ce que l'on dit, ce qu'il est difficile de dire, ce que l'on ne dit pas.

Michèle Goussot-Souchet, Vassilis Tsatsaris
Maternité Port-Royal Cochin, AP-HP,
Espace éthique/AP-HP, juillet 2008

Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies : some French obstetricians' point of view

Claire-Marie Legendre, Christian Hervé, Michèle Goussot-Souchet, Chantal Bouffard,
Grégoire Moutel.
Prenatal Diagnosis 2009 ; 29 :89-94

Interruptions sélectives de grossesse en cas d'anomalie grave : état des lieux et enjeux éthiques.

Michèle Goussot-Souchet, Vassilis Tsatsaris, Grégoire Moutel
La lettre du gynécologue. 2009 n°341-342

ARTICLE SOUMIS MEDECINE ET SCIENCES

Devenir des corps des fœtus mort nés : Questions sur la construction d'un nouvel espace symbolique.

Grégoire Moutel , Michèle Goussot-Souchet , Isabelle Plu, Nathalie Duchange

RESUME

L'interruption sélective de grossesse (ISG) est un acte qui peut être réalisé aux décours du diagnostic anténatal quand l'un des jumeaux est atteint d'une pathologie d'une particulière gravité. L'ISG a pour but d'empêcher la naissance vivante d'un fœtus atteint d'une affection d'une particulière gravité. L'acronyme est calqué sur IVG (interruption volontaire de grossesse) et IMG (interruption médicale de grossesse). Il s'agit un foeticide sélectif du jumeau atteint d'une pathologie grave et incurable. Ainsi la grossesse en fait se poursuit, la femme est enceinte mais un fœtus n'évolue plus. Le courant de pensée autonomiste provenant des Etats-Unis et émergeant en Europe, et en particulier, en France laisse suggérer que la décision revient à la femme seule car elle engage son corps et accepte dans une dimension contractuelle la prise de risque pour elle et le jumeau sain. Notre problématique est de savoir si l'on est obligé de se rallier à cette conception. N'existe-il pas, entre le paternalisme révolu et cette conception maximaliste de l'autonomie (autonomisme absolu) une voie médiane dans laquelle les femmes enceintes pourraient participer et moduler certains choix en codécision avec l'équipe médicale, et sans en porter seules la charge psychologique ? Les résultats de notre travail objectivent en effet que le concept d'autonomie absolue de la patiente lors d'une décision d'ISG est un concept non opérationnel. La construction des choix se fait dans une démarche de codécision, dans laquelle l'information de la patiente n'a pas pour seul but le recueil du consentement, mais surtout de l'aider et de l'accompagner dans les choix que sont : décider ou refuser une ISG, définir le terme optimal de l'ISG, définir les conditions d'accueil des deux enfants, l'un vivant et l'autre mort dont il faudra organiser les rites funéraires et l'inscription dans la mémoire familiale.

During a twin pregnancy, one of the two fetuses may suffer from severe pathology or abnormality while the other does not. This may affect the continuation of pregnancy and threaten the unaffected twin. In such circumstances, it is possible to proceed to a feticide of the affected twin. This is referred to as selective termination of pregnancy (TOP). Pregnancy thus continues to the term with an alive fetus and one that does not develop.

A current of thought in favour of the entire women's autonomy, born in the United States, is emerging in Europe, especially in France. It suggests the decision lies with the woman alone, since she stakes her own body and contractually accepts all the risks for her and the unaffected twin.

The purpose of this thesis is to determine whether this is the sole acceptable opinion. Is there any compromise between the two extreme concepts: an entire medical paternalism *versus* an entire woman's autonomy? In this third way, women and physicians would take decisions jointly and woman would not be alone to decide.

Our results demonstrated that the concept of an entire woman's autonomy is not efficient in TOP. The choice results from a joint process between woman and physicians. The provided information does not solely aim at obtaining women's consent. It also helps the woman to choose or refuse selective TOP and to define the optimal moment for this. It helps both welcoming the alive infant while organizing funerals of the stillbirth one, who will be engraved in the family's memory.

Discipline : Ethique médicale

Mots clefs : Interruption sélective de grossesse, autonomie, information, consentement, codécision, euthanasie fœtale, devenir des corps, cadre légal

Adresse du laboratoire : Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de médecine, Université Paris Descartes, 45 rue des Saints Pères, 75006 Paris.