



**HAL**  
open science

# L'interruption volontaire de grossesse pour motif médical : de la loi Veil à nos jours. Étude bibliographique

Anastasia Choain Ammeux

► **To cite this version:**

Anastasia Choain Ammeux. L'interruption volontaire de grossesse pour motif médical : de la loi Veil à nos jours. Étude bibliographique. Gynécologie et obstétrique. 2018. dumas-02170048

**HAL Id: dumas-02170048**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02170048>**

Submitted on 1 Jul 2019

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

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

**UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LILLE  
FACULTE DE MEDECINE ET MAIEUTIQUE  
FILIERE MAIEUTIQUE**

**L'interruption volontaire de grossesse  
pour motif médical  
De la loi Veil à nos jours**  
Etude bibliographique

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme  
Présenté et soutenu par  
Anastasia CHOAIN épouse AMMEUX  
Sous la direction de  
Madame le docteur Aline DELGRANCHE – Praticien hospitalier en gynécologie-obstétrique

**ANNEE UNIVERSITAIRE 2017-2018**

# REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer toute ma reconnaissance à ma directrice de mémoire, madame Aline Delgranche, pour avoir été si disponible pendant la rédaction de ce travail, pour l'intérêt qu'elle lui a porté et pour tous ses conseils et son savoir qu'elle a pu me transmettre.

Je remercie toute l'équipe de sages-femmes enseignantes de l'école qui nous a si bien accompagnés durant ces quatre années, et tout particulièrement madame Isabelle Vaast, ma sage-femme enseignante référente pour ce mémoire, pour avoir été si disponible pour m'aider dans ce travail de recherche.

Je remercie mon mari, Franck Ammeux, pour son formidable soutien et toute l'aide qu'il a pu m'apporter.

Je remercie également mes parents, Thierry et Sabine, pour leur disponibilité et leur oreille attentive.

Enfin je remercie mes amis pour leur présence et leur soutien à tous moments.

# SOMMAIRE

INTRODUCTION .....	2
MATERIEL ET METHODE .....	5
Type d'étude .....	5
Outils de recherche .....	5
Mots clefs et critères .....	5
RÉSULTATS ET ANALYSE .....	7
Chapitre 1 : de 1975 à 1997 .....	7
A) Aspect législatif.....	7
B) Aspect médical.....	8
C) Réflexions éthiques .....	10
Chapitre 2 : création des CPDPN.....	12
A) Réflexions éthiques .....	12
B) Aspect législatif et médical : organisation pratique .....	12
Chapitre 3 : l'IMG aujourd'hui.....	16
A) Aspect législatif.....	16
B) Aspect médical.....	17
C) Réflexions éthiques .....	20
DISCUSSION.....	24
Sociologie .....	25
Autonomie soignant – soigné.....	25
Psychologie.....	26
Poursuite ou non de la grossesse.....	28
Les soins palliatifs.....	30
Réflexions .....	31
CONCLUSION.....	33
BIBLIOGRAPHIE.....	34

# INTRODUCTION

Jusqu'en 1975, l'avortement était interdit en France, excepté lorsqu'il s'agissait de sauver la vie de la mère. Pourtant, le désir de limiter les naissances ou refuser certains enfants à venir a toujours existé, quelle que soit l'époque et la population. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, le contrôle de la procréation ne date pas de l'invention de la pilule. En France, une baisse de la natalité a pu être observée dans la deuxième moitié du XVIII<sup>e</sup> siècle. Ce début de contrôle de la fertilité se faisait par « *coïtus interruptus* ». David<sup>1</sup> énonce ainsi un paradoxe : « *C'est à partir du moment où l'on s'est intéressé aux enfants que l'on a commencé à ne plus en vouloir autant.* » (1).

En France, c'est en 1850 que l'Académie de Médecine a autorisé l'interruption de grossesse en cas de danger de mort maternelle. Peu de temps après, la cour de Cassation de l'époque l'a tolérée à condition de recevoir l'accord d'un conseil de plusieurs médecins. (2)

Au début des années 1970, face aux conséquences dramatiques des avortements clandestins, Simone Veil, alors ministre de la santé, lutte pour qu'une loi autorisant et encadrant l'interruption de grossesse, voie le jour. Cette loi a pour objectif d'adapter la législation à son temps en la médicalisant. Le but de cette médicalisation de l'avortement est d'éviter les complications graves, infectieuses, traumatiques, sources de séquelles douloureuses et stérilisantes. Mais elle a aussi pour but de « *permettre au corps médical de garder un contrôle en évitant que l'avortement ne devienne une contraception* » (3), l'interruption de grossesse ne devant être qu'un ultime recours. Cette loi a donc pour but de réduire le nombre d'avortement ainsi que de favoriser la diffusion de l'information sur la contraception. Malgré une opposition forte et à la suite de débats houleux, la loi Veil est finalement adoptée le 29 novembre 1974 et promulguée le 17 janvier 1975 (annexe I). (3)

Cette nouvelle loi définit l'interruption volontaire de grossesse, lorsque celle-ci n'est pas désirée, en ordonnant une date limite qui est alors la dixième semaine de grossesse. De plus, elle légalise également l'interruption de grossesse au-delà de ce terme lorsque l'enfant est attendu mais que « *la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » (4). En s'intéressant plus spécialement à l'interruption de grossesse pour motif médical (IMG), on remarque que le contenu de la loi ne change pas. L'indication n'est jamais précisée ou complétée.

---

<sup>1</sup> Didier David, pédopsychiatre de l'hôpital Necker Enfants malades à la date de parution du livre (2003)

Par la suite, des arrêtés précisent les protocoles de mise en place de l'interruption médicale de grossesse sans modifier, toutefois, leurs conditions d'accès. En effet, la Loi du 29 juillet 1994 ajoute que « *l'un de ces deux médecins doit exercer son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire.* ». La loi en vigueur aujourd'hui se trouve dans l'article L2213-1 du code de la santé publique. Cette dernière stipule que :

*L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. [...] Lorsque l'équipe du centre précité se réunit, un médecin choisi par la femme peut, à la demande de celle-ci, être associé à la concertation. Hors urgence médicale, la femme se voit proposer un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse. Dans les deux cas, préalablement à la réunion de l'équipe pluridisciplinaire compétente, la femme concernée ou le couple peut, à sa demande, être entendu par tout ou partie des membres de ladite équipe. (4)*

On remarque bien que les termes concernant le motif de l'arrêt de la grossesse sont rigoureusement les mêmes qu'en 1975. Cette loi encadre bien les conditions de la demande et de l'autorisation à cette interruption.

Les législateurs ont décidé de ne pas modifier la partie de cette loi concernant les critères de recevabilité du motif d'interruption, dont les termes restent flous. Cela permet, en effet, une adaptation aux diverses situations, pour ne pas normaliser l'interruption médicale de grossesse, mais aussi pour s'adapter aux évolutions médicales. En effet, d'un côté le contexte médical a changé, plus de diagnostics sont posés car les échographies sont de plus en plus performantes et d'autres examens complémentaires à visée diagnostique se sont ajoutés ou sont devenus plus accessibles depuis cette époque : le scanner spiralé, l'IRM, la fœtoscopie associée au traitement laser, la biologie maternelle, l'amniocentèse ou la biopsie de trophoblaste et même l'analyse génétique de l'embryon avant son implantation (appelé diagnostic pré-implantatoire : DPI). Les moyens thérapeutiques ont aussi beaucoup évolué (chirurgie, gestes in utero), certaines affections reconnues comme incurables à l'époque de la promulgation de cette loi sont aujourd'hui opérables, comme certaines cardiopathies. De même, certains traitements in utero sont désormais possibles. Il y a fort à parier que les différentes techniques médicales vont continuer à étendre les champs de possibilités.

D'un autre côté, les exigences sociales ont également évolué. De nombreux parents ne s'imaginent plus avec un enfant handicapé, la grossesse étant souvent associée à un événement

heureux avec un enfant « *parfait* ». (5) En effet, les aléas de la vie ont de moins en moins de place dans l'esprit social, surtout d'un point de vue de la santé. Il y a aujourd'hui une certaine exigence dans ce domaine. On refuse de plus en plus la douleur et la déchéance, et pourtant, l'amélioration de la prise en charge du handicap est devenue une priorité de santé publique. L'exemple le plus parlant est la création de la grande loi handicap du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, (6) et notamment la mise en place de droit à des compensations des conséquences du handicap. (7) Une phrase de Gomez synthétise bien cela : « *l'arrêt Perruche aura été le révélateur de la difficulté qu'éprouve notre société à maintenir l'équilibre entre deux volontés apparemment contradictoires : assurer l'accueil de l'enfant handicapé et permettre d'éviter sa venue au monde...* » (8). L'avis numéro 68 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) datant du 29 mai 2001 a bien repris ces aspects du handicap (9).

Ma réflexion pour ce travail est née de diverses interrogations concernant le diagnostic anténatal et l'interruption de grossesse pour motif médical en France. J'ai ainsi voulu analyser les différents processus de réflexions et de décisions autour de pathologies pouvant entraîner une interruption de grossesse, puis estimer le risque de dérive eugénique dans un contexte d'évolution des lois de la bioéthique autour de la protection du fœtus. Le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) semble alors un élément clef dans ces différentes questions. Il paraît alors intéressant de revoir la loi légiférant l'interruption de grossesse pour motif médical sous différents aspects.

**Du fait de ces éléments, on peut donc se demander plus de 40 ans après la promulgation de cette loi, si l'on peut toujours en faire la même interprétation.**

L'objectif principal de cette étude est de faire le point sur les interruptions de grossesse pour motif médical sous un angle juridique, médical et éthique.

Les résultats discutés de la recherche bibliographique sont répartis selon leur aspect juridique, médical ou éthique de l'interruption médicale de grossesse, puis regroupés de manière chronologique en prenant la création des CPDPN comme élément central. Par la suite, nous abordons différentes questions autour de l'IMG, telles que les aspect sociologiques et psychologiques, l'autonomie du soignant et celle du patient, le choix de la poursuite ou non de la grossesse et les soins palliatifs du nouveau-né.

# MATERIEL ET METHODE

## Type d'étude

Il s'agit d'une recherche bibliographique regroupant des textes de lois, ouvrages et articles scientifiques ainsi que juridiques et éthiques, des études réalisées sur ce sujet, et des livres, dont quelques témoignages de vie.

## Outils de recherche

Afin de réaliser cette étude, différents outils ont été utilisés :

- Les ressources électroniques spécialisées dans le référencement d'articles scientifiques, juridiques et de sciences humaines :
  - CAIRN
  - EL NET
  - SCIENCE DIRECT
  - PERSEE
  - LEGIFRANCE
  - DALLOZ
- Les sites internet généraux :
  - Google
  - Google scholar
- Les bibliothèques :
  - Bibliothèque Universitaire Vauban
  - Bibliothèque numérique en réseau de l'Institut Catholique de Lille

## Mots clefs et critères

Afin de réunir les références nécessaires à cette étude, les mots clefs suivants ont été utilisés.

- |  |  |
|--|--|
| - Amniocentèse   | - Histoire                                 |
| - Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) | - Indications de l'IMG                     |
| - Dépistage prénatal non invasif (DPNI)                    | - Interruption médicale de grossesse (IMG) |
| - Diagnostic anténatal (DAN) ou prénatal (DPN)             | - Législation de l'IMG                     |
| - Éthique  | - Malformation fœtale                      |
| - Handicap   | - Médecine fœtale                          |
|  | - Trisomie 21                              |



Les critères d'inclusion des références dans cette étude sont :

- la langue française et anglo-saxonne,
- la date de parution de l'article ou d'édition du livre après 1975.

Les critères de non-inclusion sont :

- les sources n'ayant pas de rapport direct avec le sujet.

Le recueil de données se fait à l'aide de Zotero et la bibliographie est établie selon la convention de Vancouver.

# RÉSULTATS ET ANALYSE

Pour mener au mieux cette réflexion, il fallait prendre en compte plusieurs aspects du sujet (législatif, médical et éthique), d'où le choix d'une recherche bibliographique. En entrant par exemple « interruption médicale de grossesse » dans CAIRN, on trouve 365 résultats, 11 références ont été retenues (les autres n'étant pas en rapport direct avec le sujet, ou ont été lues puis finalement non intégrées à la recherche). De même, sur le site internet de la bibliothèque universitaire Vauban, la recherche de « diagnostic anténatal et interruption » retrouve 407 résultats ; une dizaine de références ont été intégrées. Les autres références ont été trouvées à la suite des lectures et questionnements. Avec la construction du plan, des articles et des témoignages ont été ciblés afin d'en compléter la réflexion. Cette recherche est finalement basée sur 110 références.

Il existe des milliers d'articles, livres et autres sur ce sujet, qu'ils soient scientifiques ou des témoignages, et peut-être même plus, mais étant donné le temps imparti pour mener à bien cette recherche, il a fallu faire des choix qui se sont faits selon l'orientation de la réflexion voulue.

## Chapitre 1 : de 1975 à 1997

### **A) Aspect législatif**

La loi Veil, n° 75-17, telle qu'elle est promulguée en 1975 (titre II section I), stipule que : « *La femme enceinte que son état place dans une situation de détresse peut demander à un médecin l'interruption de sa grossesse. Cette interruption ne peut être pratiquée qu'avant la fin de la dixième semaine de grossesse.* » (annexe I). A la suite de ceci, on trouve le passage cité en introduction relatif à l'interruption de grossesse pour motif médical. (10)

Cette loi était donc possible car le fœtus ne bénéficie pas de protection juridique ni de statut juridique spécifique (11). Dans l'article 16 du Code Civil, « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.* » (12), cependant il n'est pas précisé ce qui est entendu par « *commencement de sa vie* ». Il peut donc s'agir soit de la conception, soit de la naissance. La personnalité juridique s'acquière à condition « *d'être né vivant et viable* » (13), et elle pourra alors rétroagir sur la période anténatale. En effet, l'adage romain « *infans conceptus pro nato habetur quoties de commodis ejus agitur* », signifiant que l'enfant conçu est réputé né dès qu'il en va de son intérêt, est considéré comme un principe général du droit civil (14). Il pourra donc s'appliquer à la condition d'acquérir la personnalité juridique ci-dessus.

Il est intéressant ici de voir quelles sont les techniques et avancées médicales à cette période en lien avec cette législation.

En 1959, l'équipe du professeur Lejeune met en évidence la cause génétique du syndrome de Down, par la présence d'un troisième chromosome 21. (15) L'amniocentèse est mise au point dans les années 1970. Elle consiste en le prélèvement de liquide amniotique entre seize et dix-huit semaines d'aménorrhées. Elle permet alors de poser le diagnostic de trisomie 21, entre autres, par l'étude du caryotype fœtal, afin d'aboutir à une interruption de grossesse pour motif médical si elle est souhaitée par le couple.

Elle est, au départ, remboursée pour les parents ayant déjà eu un enfant atteint de la trisomie 21, (3) puis en 1977, en corrélation avec l'âge maternel, c'est-à-dire pour les femmes de plus de 40 ans. (16) C'est en 1980 que l'âge est abaissé à 38 ans. (17) En février 1988, l'accès au diagnostic anténatal est gratuit pour les patientes ayant des signes d'appel échographique associés à une aberration chromosomique. Finalement, en 1992, le caryotype fœtal par amniocentèse passe à la nomenclature des actes médicaux, permettant ainsi un remboursement de l'amniocentèse dans un cadre restrictif. (16)

Ce n'est qu'en juillet 1990 que l'échographie devient une technique officielle de surveillance de la grossesse reconnue par les pouvoirs publics, notamment dans le dépistage de la trisomie 21. (16) Et ce n'est qu'avec les arrêtés du 26 janvier, du 27 mai et du 12 novembre 1997 que ce dépistage est complété par les marqueurs sériques maternels du deuxième trimestre. (18–20)

Afin de s'adapter à ces progrès médicaux et scientifiques, la Loi du 29 juillet 1994 ajoute ceci : « *En outre, si l'interruption de grossesse est envisagée au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic, l'un de ces deux médecins doit exercer son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire.* ». On parle déjà de centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire et pourtant le CPDPN comme nous l'entendons aujourd'hui n'est créé par la loi qu'en 1997.

Par ailleurs, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a émis le 13 mai 1985 un avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal (avis numéro 5). Il s'agit ici de différentes recommandations sur l'utilisation et le développement futur des méthodes du diagnostic anténatal. Cet avis présente le diagnostic prénatal comme une « *médecine de prédiction [qui] peut, en attendant que des thérapeutiques spécifiques soient découvertes, éviter bien des épreuves, soulager bien des souffrances* » (21).

## **B) Aspect médical**

Les années 1970, 80 et 90 voient des avancées considérables dans le diagnostic des maladies et anomalies fœtales : l'échographie, l'amniocentèse et la biopsie de trophoblaste (qui

se réalise plus tôt dans la grossesse) (22). La première amniocentèse a eu lieu en 1972 et a été pratiquée par Henrion<sup>2</sup> (23).

L'amniocentèse est un geste à risque de complications telles que l'infection, l'iso-immunisation rhésus, et surtout de fausse couche ou mort fœtale (24). Dans la série de Tabor et al datant de 1986, le taux de fausse couche associé au geste serait voisin de 1% (25). Et dans une autre étude datant de 2004 et reprenant plus de 68 000 amniocentèses, le taux de perte fœtale serait de 0,6% (26). Ces deux études se basent sur des amniocentèses pratiquées au deuxième trimestre, et l'auteur rappelle alors que le taux de fausse couche spontanée à cette période est de l'ordre de 0,7 à 1% (24). Il est donc difficile de conclure sur l'imputabilité du geste.

L'histoire des débuts de l'échographie est en lien avec la découverte du principe des ultrasons en 1880 par Pierre et Jacques Curie. La première utilisation en médecine des ultrasons se fait en Autriche en 1947 pour l'exploration du cerveau. Le premier échographe apparaît en Angleterre en 1951, et l'effet Doppler y est ensuite appliqué dans les années 1960 pour l'évaluation du flux sanguin. En médecine, l'échographie est tout d'abord utilisée pour l'exploration du cerveau, puis du cœur et finalement du fœtus dans les années 1970. (27) Les avancées technologiques aidant, la qualité des images échographiques s'est grandement améliorée au fil des années.

Avec l'arrivée du diagnostic anténatal, on assiste à la création d'une nouvelle spécialité médicale : la médecine fœtale. En 1995, grâce à cette spécialité qui a mis en place des traitements in utero, il est possible de transfuser pour corriger une anémie ou transfuser des plaquettes, de « *placer un cathéter pour décompresser une dilatation en amont d'un obstacle sur les voies urinaires* » (28), d'intervenir sur un épanchement pleural ou un kyste comprimant le cœur, de traiter par laser certaines complications des grossesses gémellaires tels que les syndromes transfuseur-transfusé. On commence en 1995 à parler d'endoscopie fœtale aussi. (28,29)

Selon Dumez<sup>3</sup>, la médecine fœtale serait « *la recherche du bien-être fœtal, le dépistage et le traitement de ses maladies et anomalies, l'accueil de l'enfant malade à la naissance* » et non « *une médecine qui a pour but l'élimination du fœtus anormal* » (28).

Des études sur l'interruption de grossesse pour motif médical peuvent fournir quelques chiffres représentatifs. (30,31) Cette étude sur dix ans d'IMG pour malformation fœtale dans la population parisienne (données du Registre des Malformations congénitales de Paris 1990-1999) permet d'avoir des données épidémiologiques sur les interruptions de grossesse pour anomalie fœtale. Dans cette étude, sont donc exclues les interruptions pour motif maternel, mais aussi celles

---

<sup>2</sup> Professeur Roger Henrion, obstétricien et président de l'Académie nationale de Médecine en 2010

<sup>3</sup> Yves Dumez, gynécologue, médecin des Hôpitaux, professeur à l'Université Paris 5.

pour motif fœtal ne comportant pas de malformation ou d'anomalie chromosomique (comme le retard de croissance intra-utérin sévère ou l'anamnios) ainsi que les maladies génétiques métaboliques ou enzymatiques, et toutes les anomalies héréditaires sans malformation. Les IMG pour malformations représentent 0,9% des naissances totales de la population parisienne, parmi celles-ci :

- 48% des IMG sont associées à des anomalies chromosomiques (la trisomie 21 représente à elle seule 25% des indications d'IMG) ;
- 14% des IMG sont des syndromes polymalformatifs (sans anomalies chromosomiques), dont certaines sont des syndromes génétiques définis, le plus fréquent étant le syndrome de Meckel ;
- et 38% sont des malformations isolées, les anomalies neurologiques étant les plus fréquentes (18% du total des IMG) avec les dilatations ventriculaires, les anencéphalies, les spina-bifida, puis viennent les anomalies cardiaques, urinaires et enfin les ostéochondrodystrophies.

En conclusion de cette étude, une tendance à l'augmentation des IMG est observée (entre les 5 premières années et les 5 suivantes), en particulier pour les anomalies chromosomiques et neurologiques, que les auteurs expliquent par une augmentation de l'âge maternel dans la population parisienne. On pourrait imaginer que les progrès techniques permettent aussi plus de découvertes. Cependant, il n'y a pas d'augmentation pour les malformations curables chirurgicalement. (30)

Sur une période assez similaire, Daffos synthétise dix ans d'expertise d'interruption médicale de grossesse (à propos de 1126 cas entre 1989 et 1999, recrutement à l'Institut de Puériculture de Paris). Les résultats montrent que 45,5% des indications d'IMG sont en lien avec des anomalies chromosomiques dont plus de 60% avec une trisomie 21 (libre ou par translocation), 39,5% sont dues à des malformations (vues à l'échographie, sans anomalie chromosomique), 4,4% à des infections congénitales, 3,8% à des maladies génétiques, 2,9% à des syndromes ou séquences identifiés (en prénatal) et seulement 1,7% à une indication maternelle. (31)

A travers ces études, on observe que les indications restent dans des proportions semblables, bien qu'elles apportent des renseignements différents. Les expertises et décisions se sont faites par les deux médecins signataires et non par un staff ou équipe pluridisciplinaire pour la seconde étude. Des réflexions éthiques autour du poids de ces décisions vont apporter des arguments en faveur de la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire.

### **C) Réflexions éthiques**

On ne trouve que très peu d'écrits ou de publications sur le sujet dans le domaine de l'éthique datant de cette période, en dehors des avis de bioéthique émis par le Comité Consultatif

National d'Éthique (CCNE), créé par décret le 23 février 1983 (32). Comment interpréter ce résultat ? Il est probable que ce sujet n'était pas la priorité des éthiciens, et c'est certainement bien plus tard, dans les années 1990, que l'éthique est devenue accessible à d'autres professions tels que médecins, sages-femmes ou psychologues, puisqu'une première référence trouvée date de cette période.

Vingt ans après le début du diagnostic prénatal, Dumez écrit un article de réflexions éthiques sur la médecine fœtale, texte paru en 1995, afin de rétablir l'image de la médecine fœtale qui apparaissait alors « *comme une médecine qui a pour but l'élimination du fœtus anormal* » (28).

Tout d'abord, il fait le bilan de l'activité de son service : moins de 10% des femmes, qui viennent consulter leur centre de médecine fœtale, ont recours à une interruption de grossesse pour motif médical. Il présente ensuite les objectifs du diagnostic prénatal. Le premier est de rassurer les patientes « *ayant déjà donné naissance à un enfant avec anomalie* », les familles « *conductrices d'une maladie génétique* », les « *patientes issues de populations à risque* », les patientes chez qui une anomalie fœtale est découverte lors d'une échographie systématique et enfin toute patiente qui est informée et a tout simplement besoin d'être rassurée par une échographie plus poussée. Un second objectif est de prendre en charge afin « *d'améliorer le pronostic de l'affection* » par une surveillance optimisée de la suite de la grossesse ainsi que l'accouchement et l'accueil de ce nouveau-né avec une prise en charge adaptée à son affection. Cela permet aussi aux parents de rencontrer un pédiatre avant la naissance. Le troisième objectif est de pouvoir traiter in utero et ainsi encore améliorer le pronostic de l'affection. Enfin le quatrième et dernier objectif, selon Dumez, est l'interruption de grossesse lorsque le pronostic est « *désastreux* ». Dans ce dernier cas, une discussion pluridisciplinaire et une discussion éthique sont la base de la décision. (28) On peut remarquer ici que l'on ne parle pas encore de soins palliatifs.

Dumez défend le diagnostic prénatal dont la finalité est de « *rassurer, susciter des grossesses, prendre en charge et traiter les maladies et anomalies, grâce à une loi intelligente qui laisse une porte de sortie quand décidément cela va trop mal* », et il insiste que si cette médecine est bien faite, elle « *n'a rien à voir avec la médecine de convenance, l'interruption volontaire de grossesse<sup>4</sup>, la demande d'un enfant parfait, encore moins toute idée de sélection* ». (28)

---

<sup>4</sup> Pour un enfant non désiré

## **Chapitre 2 : création des CPDPN**

### **A) Réflexions éthiques**

Avant le décret de mai 1997, la loi a encadré l'interruption de grossesse pour motif médical par l'accord de deux médecins. Ainsi tout le poids d'une telle décision ne revenait qu'à ces deux médecins qui étaient amenés à prendre des décisions, en autonomie, tout en faisant preuve de bienveillance envers le couple. L'importance d'une telle décision associée à la part d'interprétation de la loi ont mené à la création d'un comité de vigilance au CHU de Toulouse. Pour en faire une étude, ils ont enregistré les séances sur une année (1997), ainsi que des entretiens individuels avec chaque membre de ce comité. Ce comité était composé de différents médecins spécialistes en fonction de la pathologie concernée. Il jugeait les demandes en regard du contexte, de la famille, de l'aspect psychologique, tout en ayant une démarche de réflexion éthique. Les médecins du comité prenaient ainsi en compte le contexte social de la demande, ainsi « *le jugement n'[était] pas purement médical mais socialement construit* » (33).

Lorsque les décisions sont difficiles à prendre, on recherche des critères de normalité dans ces situations, c'est « *la rationalisation de l'irrationnel* » qui fait partie de la cause éthique. (34) Ce rassemblement de spécialistes était ainsi précurseur des futurs staffs de CPDPN.

### **B) Aspect législatif et médical : organisation pratique**

#### **Création et missions :**

L'apparition dans la législation des CPDPN date du décret n°97-578 du 28 mai 1997. Par la suite, différents décrets sont venus modifier les différents articles du code de la santé publique. « *Seuls peuvent être dénommés centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal les centres qui ont reçu l'autorisation mentionnée « au VIII de l'article L. 2131-1 » délivrée par décision du directeur général de l'Agence de la biomédecine après avis du conseil d'orientation de l'agence. La durée de l'autorisation est de cinq ans.* » (35)

*L'autorisation d'un centre, prévu à l'article L. 2131-5, est subordonné aux conditions suivantes :*

- *Le centre doit fonctionner au sein d'un organisme ou établissement de santé public ou privé d'intérêt collectif, sur un site disposant d'une unité d'obstétrique ;*
- *Il doit constituer l'équipe pluridisciplinaire dont la composition est définie à l'article R. 2131-12 ;*
- *Il doit assurer l'ensemble des missions définies à l'article R. 2131-10.* (36)

Les CPDPN ont pour mission « *d'attester qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité réputée comme incurable au moment du diagnostic. Cette attestation permet, si la femme enceinte le décide, de réaliser une*

*interruption volontaire de la grossesse pour motif médical (IMG) » et si la grossesse est poursuivie, le CPDPN a « la charge de participer à son suivi, à l'accouchement et à la prise en charge du nouveau-né dans les meilleures conditions de soins possibles » (37). Ses autres missions sont :*

- *De favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et d'assurer leur mise en œuvre en constituant un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens ;*
- *De donner des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, aux cliniciens et aux biologistes qui s'adressent à eux lorsqu'ils suspectent une affection de l'embryon ou du fœtus ;*
- *De poser l'indication de recourir au diagnostic « pré-implantatoire », telle que mentionnée aux articles R. 2131-23 et R. 2131-26-1; (38)*
- *D'organiser des actions de formation théorique et pratique destinées aux praticiens concernés par le diagnostic prénatal des diverses affections de l'embryon et du fœtus. (39)*

Il faudra cependant attendre 1999 pour leurs mises en place. A partir de ce moment-là, des réunions régulières sont organisées pour présenter et discuter des dossiers de pathologies fœtales. On y parle aussi d'accompagnements psychologique et social. (40)

### **Nombre et répartition :**

L'autorisation d'un centre ayant une durée de cinq ans, le nombre et la répartition de ces centres sur le territoire peuvent légèrement varier.

Selon le rapport de 2015 de l'agence de la biomédecine, quarante-neuf CPDPN sont autorisés à fonctionner en 2015, répartis sur l'ensemble du territoire français excepté en Corse, en Guyane et à Mayotte. Il existe au minimum un centre par région (figure 1). (41)



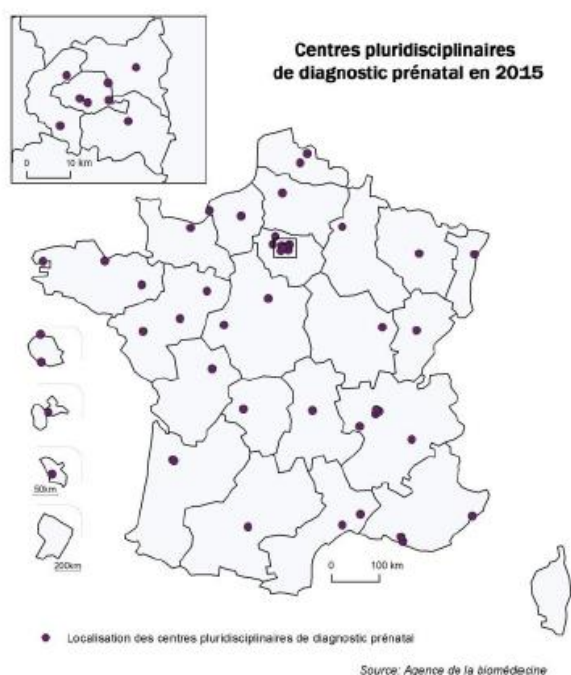


Figure 1 : Répartition sur le territoire des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en 2015 (41)

### **Constitution du CPDPN :**

*Chaque centre est constitué :*

*1° D'une équipe de praticiens comportant au moins :*

*a) Un médecin exerçant sur le site mentionné au 1° de l'article R. 2131-11, titulaire du diplôme d'études spécialisées de gynécologie-obstétrique ou d'un diplôme équivalent ;*

*b) Un praticien exerçant sur ce site, justifiant d'une formation et d'une expérience en échographie du fœtus ;*

*c) Un médecin exerçant sur ce site, titulaire du diplôme d'études spécialisées de pédiatrie ou d'un diplôme équivalent et d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires de néonatalogie ou d'un diplôme équivalent ;*

*d) Un médecin titulaire du diplôme d'études spécialisées de génétique médicale ou d'un diplôme équivalent ;*

*2° L'équipe mentionnée au 1° est complétée par des personnes pouvant ne pas avoir d'activité dans l'organisme ou l'établissement de santé au sein duquel le centre est créé, dont au moins :*

*a) Un médecin titulaire du diplôme d'études spécialisées de psychiatrie ou d'un diplôme équivalent ou un psychologue ;*

*b) Un médecin titulaire du diplôme d'études spécialisées complémentaires de fœtopathologie ou d'un diplôme équivalent ou d'une expérience équivalente ;*

*c) Un praticien mentionné au VII de l'article L. 2131-1 ;*

*d) Un conseiller en génétique.*

*L'équipe pluridisciplinaire ainsi constituée peut s'adjoindre le concours d'autres personnes possédant des compétences ou une expérience utiles à l'exercice des missions définies à l'article R. 2131-10. » (42)*

La composition des différents professionnels de santé participant au CPDPN est contrôlée par l'Agence de la biomédecine. Sa modification doit être signalée au directeur général de l'Agence qui doit donner son approbation, conformément à l'article R2131-21 du code de la santé publique (43).

Tous ces professionnels de santé participant au CPDPN peuvent être face à des pathologies compliquées, dont les recherches médicales sont toujours en cours. Il est donc aisé de comprendre l'importance, pour ces professionnels de santé, d'avoir une formation continue rigoureuse dans leur domaine. L'évaluation de ces praticiens est faite par l'agence régionale de santé, dans le cadre de l'autorisation d'activité délivrée à l'établissement de santé.

## **Chapitre 3 : l'IMG aujourd'hui**

### **A) Aspect législatif**

La législation des CPDPN a été revue avec l'arrêté du 1<sup>er</sup> juin 2015 (37). La loi en vigueur aujourd'hui se trouve dans l'article L2213-1 du code de la santé publique (elle a été entièrement citée en introduction). La loi ne donne pas de liste d'affections pouvant mener à une interruption de grossesse, mais elle laisse la responsabilité aux divers médecins composant le CPDPN de décider.

Concernant le diagnostic prénatal, le diagnostic pré-implantatoire, l'échographie et l'interruption de grossesse pratiquée pour motif médical, la loi a été modifiée par les titres III et IV de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (44). Et selon l'avis numéro 107 du CCNE, cette loi « *fournit un cadre juridique globalement satisfaisant [...] des garde-fous suffisants ont été placés par le législateur pour faire obstacle aux dérives* », et cet avis rappelle, entre autres, l'importance qu'aucune liste d'affections ne voie le jour (45).

Les législations des pays européens à propos de l'interruption de grossesse ont fait l'objet d'une comparaison qui date de 2002. Les pays concernés sont l'Allemagne, l'Angleterre, l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la Finlande, la Grèce, la Hollande, l'Irlande, l'Italie, le Luxembourg, le Portugal, la Suède et la Suisse. Le bilan de cette comparaison montre que, à l'instar de la France, les interruptions au-delà du premier trimestre pour la plupart des pays ou du deuxième pour certains, sont sur indication médicale uniquement et dans la plupart des pays, l'autorisation doit être signée par deux médecins. Dans certains pays, le viol peut justifier une interruption sans limite de terme, étant considéré comme une indication maternelle. Dans le cas des IMG pour motif maternel, tous la reconnaissent quel que soit le terme de la grossesse. Bien évidemment si le fœtus est viable au moment où il faut interrompre la grossesse pour sauver ou traiter la mère, il s'agit d'une prématurité induite par un déclenchement du travail. Enfin, la plupart des pays acceptent les IMG pour motif fœtal quel que soit le terme de la grossesse, excepté l'Espagne (la limite étant fixée à 24 semaines d'aménorrhées), la Grèce, la Hollande et la Finlande (pour lesquels la limite est à 26 semaines d'aménorrhées), entraînant ainsi un fœticide si nécessaire. (46)

Depuis cette étude en 2002, quelques modifications législatives ont eu lieu notamment en Irlande qui serait en attente d'un référendum au mois de mai de cette année 2018, afin d'abroger le 8<sup>e</sup> amendement de la Constitution « *qui reconnaît au même titre le droit de vie du fœtus et celui de la mère* », pour permettre une loi légalisant l'interruption de grossesse (volontaire ou médicale pour pathologie fœtale). Les autres modifications ne concernent que l'interruption volontaire de grossesse (IVG). Ces modifications proviennent d'un article de site internet qui date du 27 février 2018 (47).

Ces dernières années, les conditions de remboursement de l'amniocentèse ont évolué. A la suite du dépistage de la trisomie 21, lorsqu'une femme enceinte appartient à un groupe à risque supérieur ou égal à 1/250, il lui est proposé une amniocentèse ou une biopsie de trophoblaste afin de faire le diagnostic (sur la base de l'arrêté du 23 juin 2009 considérant que la femme est à risque si le résultat est supérieur ou égal à 1/250). (48) Mais récemment, les recommandations de l'HAS sont de ne le proposer qu'aux femmes avec un risque supérieur ou égal à 1/50 ; et pour les femmes se situant entre 1/1000 et 1/50, proposer le DPNI qui n'est pas encore remboursé. (49) Cependant, certains hôpitaux le prennent en charge à 100% dans le cadre du Référentiel des actes Innovants Hors Nomenclature de biologie et d'anatomocytopathologie (RIHN). Ces hôpitaux doivent établir un « *recueil prospectif et comparatif de données pour valider l'efficacité clinique et l'utilité clinique et médico-économique de ces actes innovants* » (50).

## **B) Aspect médical**

Jusqu'à ce stade du mémoire, seules les interruptions pour pathologie fœtale ont été abordées car elles sont beaucoup plus fréquentes et ont une grande variabilité d'indications.

Une étude sur des interruptions de grossesse pour motif maternel ayant eu lieu de 2001 à 2010 a été réalisée dans quatre maternités différentes du nord de Paris. Au total, cent trois patientes ont été incluses dans cette étude. Sur dix ans et dans quatre maternités, ce chiffre prouve bien que cela reste exceptionnel. L'incidence était alors de 1 pour 1000 naissances dans ces maternités. Les indications de recours à l'interruption de grossesse étaient des pathologies maternelles somatiques (pathologies malignes, immunodépressions par le VIH<sup>5</sup>, maladies de système, pathologies cardiovasculaires, neurologiques, insuffisances rénales et altération de l'état général), des indications psychosociales (polytoxicomanies et situations irrégulières ou grande précarité), des pathologies psychiatriques (risques suicidaires, psychoses chroniques, retards mentaux, troubles dépressifs et traitement neuroleptique lourd), des pathologies obstétricales (essentiellement prééclampsies, mais aussi métrorragies sévères et risques de rupture utérine) et des viols, la plupart sur mineures. Dans une partie des cas, plusieurs indications étaient retrouvées. Dans la conclusion de cette étude, leurs résultats indiqueraient qu'il n'y a pas eu d'IVG « camouflées » dans les centres étudiés. (51)

Pour revenir sur les IMG pour motif fœtal, à la suite des examens fœtopathologiques de fœtus issus d'interruptions de grossesse pour pathologie fœtale, les médecins anatomo-pathologistes concluent dans un rapport : « *il faut souligner enfin que nous n'avons pas observé de diagnostic par excès (faux positifs), qui nous aurait fait réfuter les éléments de gravité ayant conduit à l'IMG* » (52).

---

<sup>5</sup> Virus de l'immunodéficience humaine

Les conclusions de ces deux études, que ce soit pour motif maternel ou foetal, permettent de dire que la bonne étude des dossiers serait garante de l'absence de déviance.

C'est l'occasion ici de refaire un point sur quelques exemples d'avancées technologiques, notamment en médecine foetale. Tout le matériel utilisé et les techniques d'analyse ont beaucoup évolué, et les professionnels de santé sont formés en conséquence. Les progrès en imagerie, notamment l'amélioration des échographes et de la netteté de l'image, permettent aujourd'hui de détecter des cardiopathies, par exemple, dès le premier trimestre. (53)

Suites à des études récentes, on sait aujourd'hui que le risque de fausse couche lié à la biopsie de trophoblaste n'est pas plus élevé que celui lié à l'amniocentèse, et que les risques de complication sont directement en lien avec l'expérience de l'opérateur. Cependant, la différence entre les deux techniques est en rapport avec la précocité du geste pour la biopsie de trophoblaste où le nombre de fausses couches spontanées est plus élevé au premier trimestre qu'au second. (53) En effet, selon une étude datant de 2014, lorsque l'opérateur est entraîné, le risque de fausse-couche suite à une amniocentèse est de 0,11% et suite à une biopsie de trophoblaste, il est de 0,22% (54). Ces chiffres sont obtenus après prise en considération du risque de fausse-couche à ces termes sans les gestes.

L'agénésie du corps calleux est un exemple de progrès des connaissances de la médecine sur une pathologie dépistée en période anténatale. Cette affection fait partie des atteintes cérébrales les plus fréquentes (55). Une telle malformation peut faire imaginer qu'au début du diagnostic anténatal, toute demande d'IMG pour cette indication était acceptée. Aujourd'hui, à la suite des études sur des enfants nés avec la malformation, le pronostic est plus précis. Deux études publiées en janvier 2018 (55,56) montrent que les enfants nés avec une agénésie du corps calleux isolée ont pour la grande majorité un développement psychomoteur normal et un quotient intellectuel dans la norme. Le pronostic est différent si cette malformation est associée à d'autres facteurs de risques ou anomalies. Auquel cas, l'interruption de grossesse est acceptée.

Il existe encore beaucoup d'autres avancées médicales impactant le diagnostic anténatal.

Aujourd'hui en France, la prise en charge hospitalière de l'interruption de grossesse pour motif médical est optimale et de qualité pour les patientes et les couples. Entre le moment de l'annonce du diagnostic et la fin de la prise en charge, toute patiente se voit proposée une rencontre ou un suivi avec un pédopsychiatre, un psychologue ou une infirmière en psychiatrie. (2) Toutes les rencontres avec un professionnel demandées par les couples se voient acceptées dans la mesure du possible que ce soit avec un pédiatre spécialiste de la pathologie, l'obstétricien, ou tout autre membre de l'équipe. De plus, le travail de deuil du couple est favorisé et est un point d'attention de l'équipe. (57) Tout ce travail est le fruit d'une collaboration pluridisciplinaire où chacun a un rôle à jouer ; tous les médecins et sages-femmes qui vont rencontrer le couple, les sages-femmes présentes lors de l'hospitalisation et tous les membres du personnel hospitalier,

comme l'aide-soignant, qui auront une parole de réconfort, d'empathie pour le couple ou la patiente.

Bien évidemment on peut imaginer que les meilleures conditions ne sont pas présentes dans toutes les maternités réalisant les interruptions médicales de grossesse. Cependant nous pouvons penser à travers toutes ces lectures que le corps médical a majoritairement le souci de s'améliorer et d'être toujours à l'écoute du besoin de chacun de ces couples, par exemple dans le souhait de voir ou non leur enfant. (57–60)

Dans la prise en charge de l'interruption médicale de grossesse, le conseil génétique a aussi aujourd'hui une part importante, ne serait-ce déjà que par sa participation systématique lors de la discussion de chacun des cas au CPDPN où il prend part à l'établissement du diagnostic. Lorsque sa spécialité est en première ligne de la pathologie, il rencontre et informe le couple sur cette pathologie et les revoit ensuite pour une consultation génétique a posteriori et ainsi orienter le couple sur des grossesses futures avec un conseil génétique éclairé. (61)

Il arrive que certaines demandes d'interruptions soient refusées par les médecins, cela fait partie de la difficulté d'un des rôles du CPDPN décrits par la loi. Daffos<sup>6</sup> fait part de son expérience de ces consultations d'annonce du refus. Selon lui, cette rencontre est indispensable afin d'en expliquer au couple les raisons. Ses arguments sur lesquels reposent cette consultation sont la loi, le fait que ce soit une décision médicale, sa définition personnelle de handicap grave ainsi qu'une remarque sur le rôle du médecin dans cela et la réflexion du risque pénal d'un infanticide commis par des parents. Tout cela permet de désamorcer l'agressivité possible découlant de ce refus et ainsi « *garder le contact* » avec le couple. Et il est important, dans ce cas, de prêter attention au couple et à leurs réactions afin de favoriser un bon accueil de cet enfant. Le couple peut aussi réitérer sa demande auprès d'un autre centre où une décision différente peut être possible. (62)

Sur l'autre versant, il arrive aussi que l'interruption soit autorisée par le CPDPN, mais que les parents fassent le choix de poursuivre la grossesse. Dans cette situation, l'obstétricien voit en consultation le couple afin de refaire le point sur la prise en charge de cette grossesse, de l'accouchement et ensuite du nouveau-né et aussi sur la compréhension qu'a le couple de la situation. Elle a pour but de comprendre les motivations du couple et de vérifier qu'ils aient bien envisagé l'interruption, qui aurait été acceptée si elle était voulue. Cependant, il ne s'agit pas de remettre en question la décision du couple ou le dissuader. Ainsi, cette discussion sert de base à l'accompagnement du couple par la suite car elle permet de mieux les connaître. Une rencontre avec les pédiatres en période anténatale a aussi lieu, afin, entre autres, de voir avec le couple

---

<sup>6</sup> Docteur Fernand Daffos, spécialiste en gynécologie-obstétrique, est membre du CPDPN de l'hôpital Américain de Paris et possède de nombreux autres titres. Il est l'auteur de beaucoup d'écrits dans le domaine.

leurs souhaits de prise en charge, notamment par rapport à « *l'acharnement thérapeutique* ». La rencontre avec des pédopsychiatres est aussi possible avant ou après la naissance. Dans cette situation, deux types différents d'attitude sont retrouvées à partir de l'analyse de quelques dossiers d'un service de médecine fœtale. D'une part il y aurait des parents qui « *ont le désir que l'enfant vive et soit pris en charge jusqu'au bout des possibilités thérapeutiques qu'elles qu'en soient les conséquences et la lourdeur du handicap prévisible* ». Et d'autre part, des parents souhaitent simplement un accompagnement de fin de vie sans intervention autre que des soins de confort. (63) Plus loin, un paragraphe est consacré aux soins palliatifs en maternité.

### **C) Réflexions éthiques**

Il est difficile de faire une synthèse des réflexions éthiques actuelles sur le sujet, tellement il y a d'écrits sur des aspects différents du sujet ainsi que des positions différentes. Ce paragraphe sera donc plus des exemples de quelques pistes de réflexions rencontrées.

Cette loi ne donnant pas de liste d'affections rend, d'un côté, la décision du CPDPN difficile, et de l'autre, la facilite. En effet, le terme de « *particulière gravité* » est difficile à interpréter car on ne parle pas que d'un point de vue purement médical, il s'agit aussi de prendre en compte la qualité de vie pour cet enfant à venir, il y a aussi un point de vue social, tout cela en lien avec l'environnement particulier de la demande. Et pourtant, cela permet aussi au CPDPN d'avoir une marge de manœuvre, en ne leur donnant pas de liste d'affections, le centre est libre de bien prendre en compte le contexte familial et social de la demande. Ainsi donc, il existe des différences entre les CPDPN et au sein des CPDPN, avec des demandes acceptées et d'autres refusées pour une même affection. (64) Et les couples peuvent ainsi renouveler leur demande dans un autre centre si elle est refusée. De plus, ces deux notions « *forte probabilité* » et « *particulière gravité* » s'adaptent aux progrès de la médecine et des connaissances techniques, à la sensibilité de chaque couple parental et à l'évolution des exigences sociales. (65) Elles sont ainsi toujours valables aujourd'hui, plus de quarante ans après la promulgation de cette loi.

Dans la société moderne, la question de savoir si avoir un enfant est un droit préoccupe beaucoup de monde. Les couples dits autrefois infertiles sont aujourd'hui certainement moins fréquents grâce aux avancées des techniques de procréation médicalement assistée. Sinon, bien que cela ne soit pas autorisé en France et fait l'objet de questionnements éthiques, la gestation pour autrui existe. D'autre part, la médecine fœtale actuelle est telle que la naissance d'un enfant porteur de pathologie grave est moins fréquente car beaucoup de ces pathologies peuvent être dépistées en anténatal. Pour autant, certaines pathologies sont indétectables en anténatal, ou bien ont une expression non visible en échographie (par exemple certains retards mentaux sans support anatomiques, la mucoviscidose...). Dans notre société actuelle, ces possibilités ne sont pas présentes à l'esprit des couples tant qu'ils n'y sont pas confrontés, et cela pourrait s'expliquer par leur rareté. Ainsi, le désir d'enfant est parfois revendiqué comme un « *droit à l'enfant parfait* ». (66)

Vago<sup>7</sup> en parle dans un chapitre du *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences* (5), il va même au-delà en parlant d'un enfant « *chromosomiquement parfait* ». Selon lui, avec la législation en faveur du diagnostic prénatal et de l'interruption médicale de grossesse, on reconnaîtrait le « *droit à ne pas avoir un enfant avec une anomalie chromosomique délétère, à défaut d'un enfant chromosomiquement parfait* ». Il va même plus loin en parlant des prouesses techniques telles que le dépistage prénatal non invasif (DPNI) grâce auquel on peut dépister une trisomie 13, 18 ou 21, par recherche d'ADN fœtal circulant dans le sang maternel.

Depuis le début des années 2000, déterminer le sexe fœtal sur une simple prise de sang maternelle est devenu une technique accessible. (67,68) On pourrait même le faire suffisamment tôt, si ce n'était pas encadré par des indications précises, pour finalement pouvoir avoir recours à une IVG dans le délai légal si le sexe ne convenait pas. Dans un futur proche, il serait peut-être même possible de pouvoir étudier le génome entier. Sa crainte est donc qu'avec tous ces dépistages et diagnostics possibles en période prénatale, on en arriverait à sélectionner les zygotes ou embryons sur leur absence de défauts. Tout cela ne serait pas pour traiter les fœtus malades mais pour les supprimer.

Vago cite ensuite le professeur Didier Sicard, ancien président du comité consultatif national d'éthique, « *il s'agit donc d'une politique de santé flirtant avec l'eugénisme* ». Un film de science-fiction intitulé « *Bienvenue à Gattaca* » de Andrew Niccol et sorti en 1998 pourrait ne plus être une fiction dans un avenir proche, c'est en tous cas ce que craignent plusieurs auteurs (66,69,70). Pour éviter cette dérive possible, le CCNE a rendu un avis le 25 avril 2013 afin de donner des recommandations et des pistes de réflexions sur ces avancées scientifiques en terme de génétique et ainsi encadrer les indications de recours à cette nouvelle méthode qu'est le test génétique fœtal sur sang maternel (71). Le 21 janvier 2016, le CCNE a complété cet avis par une réflexion actualisée (72).

Et pourtant, on parle aujourd'hui de reconnaissance sociale de la personne en situation de handicap, de tolérance et d'acceptation de l'autre différent de soi. (73) Ceci se voit à travers ces lois et normes obligeant les lieux publics et d'accueil à être équipés de manière à améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap. (74) Cependant, les choix politiques en matière de diagnostic précoce d'anomalies fœtales, notamment avec la proposition systématique du dépistage de la trisomie 21 pour toute patiente dès le premier trimestre de grossesse, montrent bien la préoccupation constante de réduire le nombre de naissance d'enfant ayant une pathologie. En effet, d'un point de vue économique, un enfant porteur de handicap aura un coût bien plus

---

<sup>7</sup> Le professeur Philippe Vago est spécialiste en cytogénétique médicale.



important qu'un enfant sain pour la société<sup>8</sup>, bien qu'il ne soit pas totalement pris en charge par la société. (73) On pourrait donc penser qu'un dépistage précoce pour une « *élimination* » des fœtus malades serait préférable. (66)

Pour donner suite à ces observations, Grangé<sup>9</sup> mène une réflexion éthique autour de ce dépistage systématiquement proposé à toute femme enceinte. (69) Il rappelle l'avis numéro 5 du Comité Consultatif National d'Éthique qui développait en 1985 cette idée : « *Il est à craindre que le recours fréquent au diagnostic prénatal ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant.* » (21).

Grangé se positionne alors sur une diffusion différente de l'information auprès des patientes et des couples. Plutôt que de proposer systématiquement le test de dépistage en ne mentionnant que rapidement son but (déterminer si la patiente et son enfant appartiennent à un groupe à risque de trisomie 21), il faudrait alors parler de l'intérêt du test, mais aussi de ses limites et des risques qui lui sont associés (comme inquiéter inutilement). Pour lui, ce serait aussi un moment favorable pour parler de ce qu'est la vie d'une personne atteinte de trisomie, et ainsi peut-être changer de manière même faible le regard des couples, du corps médical et de la société sur cette anomalie chromosomique et sur ce dépistage. Ainsi en diminuant le systématisme de ce dépistage, on restaurerait un espace de liberté, et l'idée ne venant plus du corps médical ou de la société, il y aurait ainsi moins d'eugénisme concernant cette question. Il termine sa réflexion par cette phrase : « *Parce qu'il est fragile, parce qu'il est faible, le fœtus atteint d'anomalie nous renvoie à nos propres vulnérabilités. Il est un défi lancé à notre société qui refuse toute idée d'indépendance.* » (69).

Pour autant, un avis du CCNE datant du 22 juin 1993 (avis numéro 37) exposait déjà dans son rapport que « *le CCNE ne saurait approuver un programme de santé publique visant à un dépistage de masse systématique de la trisomie 21* » (75), qui ne devait donc pas devenir obligatoire mais toujours rester au libre choix du couple ou de la femme, ce qui est toujours le cas actuellement. On en revient à l'obligation d'information complète adaptée aux patients (76).

L'amniocentèse, geste qui peut faire suite au dépistage, pourrait donc générer une inquiétude importante pour le couple sur son résultat, qui serait souvent injustifié pour une très large majorité des cas. D'autant plus que ces gestes ne sont pas sans risque. Et il faut donc réaliser que cela implique l'acceptation de la perte d'un fœtus non trisomique ou non atteint de la

---

<sup>8</sup> En 2001, la somme versée au titre du handicap, de l'invalidité et des accidents de travail se sont élevées à 25,6 milliards d'euros, soit 6,1 % de l'ensemble des dépenses de prestations de protection sociale. Voir le compte social du handicap de 1995 à 2001, dans *Le handicap en chiffres*, Paris, ctnerhi, février 2004.

<sup>9</sup> Gilles Grangé est un gynécologue-obstétricien et échographiste de référence pour un CPDPN de Paris.

pathologie recherchée. (69) Ainsi aujourd'hui, il y a de moins en moins d'amniocentèse, surtout depuis l'arrivée du dépistage prénatal non invasif (DPNI).

Donner une information complète sur ce qu'est le dépistage de la trisomie 21, ainsi que sur la pathologie en elle-même et le devenir des enfants atteints de trisomie 21, comme le proposait Grangé, prendrait beaucoup de temps que le médecin ou la sage-femme n'ont pas en consultation. En Belgique, il existe un dépliant expliquant bien tout cela qui pourrait être remis lors de la première consultation prénatale (annexe II, (77)).

En dehors de l'aspect génétique, d'autres pathologies fœtales peuvent conduire à la demande d'une interruption de grossesse. Dans une étude sur des entretiens réalisés en 2003 auprès de professionnels de santé (obstétriciens, sages-femmes, infirmières, aides-soignantes et psychologues) du centre hospitalo-universitaire de Strasbourg, une crainte des médecins apparaît : qu'il y ait de plus en plus de demandes d'interruptions de grossesse acceptées pour des pathologies qui ne faisaient pas l'objet d'une acceptation d'IMG auparavant et qui le deviennent sur le critère de la souffrance parentale. Ici, c'est l'exemple du nanisme qui est donné. Les médecins de cette étude s'inquiètent, entre autres, soit d'un changement dans les demandes d'interruption, soit des réponses données par le CPDPN. Les réponses pourraient, selon eux, se baser bien plus sur la détresse parentale face à la naissance d'un enfant handicapé, d'un enfant différent, que sur des critères médicaux de la gravité et de l'incurabilité de la pathologie. (58)

Le diagnostic pré-implantatoire (DPI) et la fécondation in vitro apportent aussi des questionnements éthiques, dont une partie est retranscrite dans l'avis numéro 75 émis par le CCNE (78). Par exemple, si l'implantation de plusieurs embryons à la suite d'une fécondation in vitro, aboutie à une grossesse multiple (avec trois embryons ou plus généralement), le corps médical peut proposer une interruption sélective, car une grossesse multiple est une perte de chance de bonne santé pour ces fœtus et peut impacter aussi la santé maternelle. Le CCNE a émis un avis sur ce sujet datant du 24 juin 1991 (avis numéro 24) concernant les réductions embryonnaires et les causes de ses grossesses multiples, afin que ces situations se raréfient (79). Depuis, les modalités médicales ont évolué (le nombre d'embryons réimplantés, la posologie des traitements de stimulation ovarienne par exemple). Et vaut-il mieux ne pas faire de diagnostic pré-implantatoire, laisser une grossesse se faire et se poursuivre naturellement et pratiquer une IMG si le fœtus est malade ? Dans le cadre de l'IMG et du DPI, on pourrait parler d'intention de faire disparaître les « *branches malades* » de cette famille, et de la société. Danion-Grilliat<sup>10</sup> parle « *d'eugénisme d'ordre privé* » (66).

---

<sup>10</sup> Anne Danion-Grilliat est pédopsychiatre à l'hôpital de Strasbourg.

# DISCUSSION

Face à la relecture historique, certes très incomplète, de l'interruption médicale de grossesse et de ce qui l'entoure, on peut tout de même observer un certain continuum dans le temps. Les différentes modifications de la loi sont en réponse à de nouvelles avancées médicales ou aux différents événements et évolutions sociologiques.

Parmi ces évolutions sociologiques, on peut parler de l'évolution de la relation patient-médecin ; on est passé d'un modèle paternaliste où le savoir du médecin le plaçait au-dessus du malade, à une relation d'égal à égal et de collaboration entre le patient et le médecin qui est « *bienveillant* » (80), et on parle aussi aujourd'hui de patient bien renseigné (81).

Dans la pratique médicale, on observe aussi un changement lié à la crainte du médico-légal. Les médecins, sages-femmes et autres professionnels de santé vivent et exercent leur profession en fonction de cette crainte. Les patients seraient aujourd'hui beaucoup plus procéduriers, et ce serait notamment le cas depuis l'affaire Perruche. (82)

La difficulté dans le diagnostic anténatal est le doute sur le pronostic de l'enfant, ce qui peut être une raison d'avoir recours à une IMG. De même pour le médecin, ce doute est difficile à vivre, « *jamais un médecin n'a été traduit devant les tribunaux lorsque, dans le doute, il avait interrompu la grossesse d'un enfant normal* » (83). Et puis la loi utilise bien le terme de « *forte probabilité* », ce qui montre bien que la certitude n'est pas nécessaire, bien qu'elle soit souhaitable.

Selon Mirlesse<sup>11</sup>, les situations, qui prêtent le plus à discussion pour accorder ou non une interruption de grossesse, sont les anomalies gonosomiques (syndrome de Klinefelter ou de Turner par exemple), les réductions isolées de membres et certaines pathologies osseuses ou certains tableaux cliniques laissant un doute sur le pronostic fœtal (65). Il n'existe pas de liste d'affections permettant au CPDPN d'accepter ou non une interruption de grossesse, pourtant il existe une classification (annexe III) qui permet tout de même à l'équipe d'apprécier selon les circonstances (57).

Pour donner un exemple de recours en justice, il y a la cour administrative d'appel de Nancy du 12 janvier 2012. Il s'agit d'un couple qui demande réparation à la maternité régionale Adolphe Pinard pour avoir refusé l'interruption de la grossesse à la suite de la découverte échographique au terme de vingt-deux semaines d'aménorrhées d'une agénésie de l'avant-bras gauche. Leur demande a été rejetée deux fois. L'accord d'un centre d'interrompre une grossesse

---

<sup>11</sup> Véronique Mirlesse, gynécologue-obstétricien, pratique des échographies obstétricales dans le cadre du diagnostic prénatal à l'hôpital Bichat de Paris et est l'auteur de plusieurs publications.

pour une pathologie n'oblige pas les autres centres à faire droit à la demande des parents. Selon le jugement, il n'existe pas d'appel à la décision rendue par la commission disciplinaire. (84)

## **Sociologie**

« Dans notre société, une conviction collective tend à avaliser l'idée qu'il est préférable de ne pas vivre plutôt que de naître handicapé » (85), c'est en tous cas une notion qui ressort régulièrement dans les différents articles utilisés pour cette recherche. Les avancées médicales en termes de dépistage et de diagnostic de pathologie fœtale sont plus rapides que les avancées en médecine fœtale et traitements de ces pathologies. Cela ne laisse d'autre choix à la médecine, en cas de diagnostic de pathologie « d'une particulière gravité et incurable », que d'accepter une interruption de la grossesse, seule solution possible à ce problème pour le moment.

Beaucoup de références traitant du diagnostic anténatal et de l'IMG reprennent la trisomie 21. C'est une des indications qui fait consensus vers une interruption de grossesse et pourtant, ces références remettent en cause cette évidence. (5,22,58,69) Héron<sup>12</sup> rappelle alors que la trisomie est une anomalie chromosomique mais pas pour autant une maladie, que ceux qui en sont porteurs présentent une déficience intellectuelle de degré variable pouvant donc être légère. Elle met l'accent sur le fait que c'est avant tout un enfant qui nécessite au départ la même attention et les mêmes soins que n'importe quel autre nouveau-né, mais aussi que c'est un enfant dont le développement psychomoteur se fera certes plus lentement qu'un autre mais que ces progressions sont présentes et possibles tout au long de sa vie. Ensuite elle évoque l'autonomie relative possible et leur sociabilité. Tout cela est possible avec une prise en charge adaptée à tous les âges qui a bien montré son efficacité, selon Héron. (69) Peut-être pouvons-nous parler aujourd'hui de consensus social sur sa gravité ? Bien évidemment, il faut garder à l'esprit que la prise en charge d'un enfant trisomique par une famille reste difficile et devrait donc rester un choix parental.

## **Autonomie soignant – soigné**

« Pour les accoucheurs, la difficulté affective et morale de devoir provoquer la mort d'un fœtus n'est pas moins grande que pour des pédiatres celle de devoir procéder à l'euthanasie active d'un nouveau-né » (70), Milliez<sup>13</sup> interpelle ainsi sur la difficulté que peuvent avoir les médecins devant faire un acte qui n'est pas anodin.

Les médecins ont une certaine autonomie face à l'accompagnement des couples demandeurs d'IMG. Par exemple dans son service, Engelmann<sup>14</sup> recevait ces couples lors d'un

---

<sup>12</sup> Delphine Héron est pédiatre généticien à l'hôpital Armand-Trousseau de Paris.

<sup>13</sup> Le professeur Jacques Milliez est gynécologue-obstétricien, aujourd'hui à la retraite, professeur des universités, et écrivain et romancier.

<sup>14</sup> Le professeur Philippe Engelmann était gynécologue-obstétricien, ancien chef de service au CHU Louis Mourier à Colombes.

long entretien afin d'en discuter avec eux. Il évoquait les différentes solutions possibles, autres que l'IMG, comme des soins palliatifs ajustés à la pathologie ou attendre un décès in utero. Et si les parents souhaitaient une IMG, il leur expliquait comment cela allait se passer. (57)

Dans le but de mieux accompagner les couples, un service de médecine fœtale a distribué un questionnaire anonyme à toute femme hospitalisée dans leur service pour une IMG pour motif fœtal. Grâce à ces questionnaires, ils ont pu évaluer le degré de satisfaction des patientes pour chaque étape de la prise en charge et ainsi améliorer leurs pratiques. D'autre part, concernant la décision d'IMG, deux-tiers des patientes estiment qu'elle leur revient. Le tiers restant (représenté par sept femmes) avaient en commun un niveau d'études primaire. (60) Ainsi lorsque les patientes viennent d'un milieu éduqué, elles souhaitent vraiment exercer leur autonomie vis-à-vis de la médecine.

La patiente est-elle autonome dans sa décision ? Si elle ne souhaite pas une IMG et qu'elle a un espace où s'exprimer et discuter avec le corps médical, elle aura son autonomie de décision. Cependant, si elle est conseillée par des professionnels dirigistes, il lui sera plus difficile de l'avoir. La loi a été faite pour que ces situations ne se produisent plus. Il faut que la patiente signe son accord pour que son dossier soit présenté au CPDPN. De même, pour faire une IMG il faut l'accord écrit de la mère. Par ailleurs, qu'en est-il de l'avis du père ? Reste alors la possibilité de pression psychologique... D'un autre côté, dans la situation où le couple souhaite une IMG, mais que celle-ci est refusée par le CPDPN, le couple peut se sentir privé de son autonomie.

Pour prendre un exemple, en France, on recommande aux femmes enceintes d'origine africaine d'effectuer un dépistage de la drépanocytose, qui est une maladie génétique, en vue d'un diagnostic prénatal, et éventuellement une IMG si l'enfant est atteint d'une forme sévère de drépanocytose. Lors d'une enquête anthropologique réalisée dans un hôpital parisien, on comprend le refus de certaines patientes à envisager l'IMG, car d'une part l'enfant paraît bien formé et non handicapé, et d'autre part il est souvent désiré. De plus leurs représentations de la maladie ne sont pas les mêmes, avec une vision différente du corps médical liée à leur culture. Ces femmes d'origine africaine se trouvent en France, avec l'espoir de pouvoir avoir accès à des traitements si besoin, bien que cette maladie soit encore incurable aujourd'hui. (86)

## **Psychologie**

Pour comprendre les réactions parentales face à un diagnostic anténatal, on peut évoquer un principe de psychiatrie qui est le mandat transgénérationnel. Il s'agit de l'ensemble des attentes et de l'héritage, conscient ou non, issus de la famille, le père, la mère et parfois des grands-parents, qui pèsent sur l'enfant. Le transgénérationnel s'exprime par les différentes interactions entre la famille et l'enfant. On retrouve ce mandat chez tous les enfants, et il peut poser des problèmes s'il est trop contraignant ou à l'inverse s'il ne l'est pas assez. Cela permet de comprendre certaines réactions parentales face à une annonce de pathologie du fœtus. Dans ce cas, l'enfant ne répond

pas au mandat transgénérationnel qui pesait déjà sur lui, et ainsi les parents peuvent se désinvestir de la grossesse très rapidement et demander une IMG. En réalité, « *le fœtus n'est pas investi en tant que tel, mais en tant que précurseur du bébé, support du bébé imaginaire* » (87). Par exemple, lors de la découverte d'une agénésie d'une main dans une famille de pianistes, on comprend pourquoi une demande d'IMG peut être faite. Et à l'inverse, dans un autre exemple, une patiente apprend une agénésie d'un membre supérieur, mais le père de cette patiente lui répond « *ce n'est pas un handicap grave, il a ses jambes, sa tête, c'est l'essentiel* » (87). Ainsi la patiente fait le deuil du mandat transgénérationnel pour cet enfant, mais l'enfant imaginaire peut être réinvesti et motiver une future grossesse. (87)

Dans une étude rétrospective à propos de 220 patientes sur l'impact psychologique d'une IMG, notamment sur le retentissement sur la fertilité des femmes et les grossesses ultérieures, on remarque que la survenue d'une grossesse ultérieure est moins fréquente chez les femmes plus âgées, de parité plus élevée et pour lesquelles l'indication de l'IMG était une anomalie chromosomique. D'autre part, le délai entre l'IMG et une nouvelle grossesse est significativement plus long chez les patientes qui n'ont pas bénéficié d'une analgésie péridurale et chez celles ayant nécessité un geste fœticide. (88) Ces quelques résultats montrent qu'une IMG n'est pas vécue de la même manière selon l'absence d'analgésie ou le recours à un fœticide.

Lors d'un bilan de quinze années de collaboration avec la médecine fœtale et le diagnostic anténatal, des pédopsychiatres soulignent l'importance du travail d'équipe et pour les couples d'une discussion pluridisciplinaire à propos de leur enfant. (89)

Dans un article recueillant des témoignages de soignants confrontés à la mort en maternité, un témoignage d'un obstétricien et de deux aides opératoires est frappant. Il s'agit d'une interruption de grossesse pour un fœtus atteint d'un syndrome poly-malformatif léthal, précédé d'un geste fœticide nécessaire. Dans ce témoignage, on parle des pleurs des deux aides opératoires dont une, finit par dire à l'obstétricien faisant le geste « *comment arrivez-vous à faire cela ?* », qui lui répond « *il faut bien un piqueur* » (59). On nous dit que le soir même le médecin ne trouve pas le sommeil et qu'au début de ses études, il ne s'imaginait pas plus tard un médecin devant donner la mort. Cela montre bien que l'IMG est aussi une épreuve pour le personnel soignant.

Lors de l'annonce d'une pathologie fœtale, le médecin a une lourde responsabilité, selon son discours il va orienter le choix du couple (consciemment ou non). Certains parents sont influencés par la façon dont le médecin va présenter la situation. Les mots ont un poids considérable, le couple se souviendra longtemps des mots employés à ce moment précis. Dumez donne l'exemple de l'emploi du « *nanisme* » pour parler d'un enfant qui sera de petite taille. Après cela il est très difficile, pour les médecins prenant la suite, de rattraper le désarroi du couple. (28)

Lorsque les parents ne souhaitent pas d'IMG, il semblerait qu'il y ait trois profils différents : ceux qui souhaitent accompagner leur enfant dans la mort, ceux qui se tournent vers un « acharnement » thérapeutique et enfin, les indécis. Les soignants et médecins sont en réelles difficultés face à l'indécision des parents, avec la peur de faire une erreur médicale et ses conséquences sur le plan médico-légal. Un exemple d'une mère indécise est analysé avec l'aide d'un psychiatre qui a pu l'aider à individualiser son enfant vis-à-vis d'elle et ainsi elle a fini par réussir à prendre une décision (en période postnatale). Ainsi il faut prendre le temps pour une bonne compréhension de la situation de la part des parents une fois le choc passé, et pour cela, l'équipe pluridisciplinaire dans sa totalité a son rôle à jouer. (90)

## **Poursuite ou non de la grossesse**

A la suite d'un diagnostic de handicap chez le fœtus, le couple peut faire le choix de poursuivre ou non la grossesse, choix qui est difficile quel qu'en soit l'issue. Dans le cas où le diagnostic est un handicap qualifié d'une « *particulière gravité* » ainsi qu' « *incurable* », mais viable, le choix aura encore d'autres impacts, notamment lorsqu'il est de poursuivre la grossesse. La vie de la famille s'en trouvera alors bouleversée par l'arrivée d'un enfant porteur d'une pathologie particulièrement grave ou d'un handicap.

En regardant l'histoire du handicap, on se rend compte que les problématiques n'étaient pas les mêmes qu'aujourd'hui « *de toute manière, il faut s'en [le handicap] accommoder, en sachant que le monde d'autrefois est dur pour tous* » (91). De plus à cette époque, on ne fait pas de différence entre le handicap de naissance et par accident. Les conditions de vie étant difficiles et les maladies mal soignées, il touche alors beaucoup de monde. Ces personnes handicapées sont donc intégrées à la société, parfois capables de rendre de petits services. Mais aussi beaucoup sont alors abandonnés, tués ou exposés pour rapporter de l'argent (en étant mendiant ou dans le cirque). (91)

Héron parle de la difficulté pour le couple de faire le choix de poursuivre une grossesse avec un enfant qui sera handicapé. Ces parents sont prêts à accueillir cet enfant. Héron s'interroge alors « *sur leur espace réel de liberté. Quelles pressions subissent-ils de la part du corps médical, de la société ? la question du coût du handicap n'est pas négligeable dans la politique de dépistage systématique* » (83).

Une mère de famille écrit un livre témoignage à propos de son enfant polyhandicapée. Malgré l'annonce sombre au début, la grossesse se poursuit à la demande du couple et l'enfant naît vivante avec sa malformation à l'arrière de la tête (un exencéphalocèle), et elle grandit jusque ses 7 ans, âge auquel le livre est écrit. Ce témoignage parle de la compréhension et de la disponibilité de l'équipe médicale que ce soit à la maternité ou par la suite dans le suivi régulier de l'enfant. Il parle aussi de la culpabilité parentale avec des remises en question intellectuelles et psychologiques. Enfin il évoque également le regard des autres, les différents établissements

de prise en charge et la vie au quotidien avec cet enfant qui est une lourde charge pour la famille, mais qui est aussi une grande source de joie et d'amour. (92)

Un autre exemple de témoignage de la mère d'un petite fille atteinte de trisomie 21, qui a été adoptée, est représenté par la publication de deux livres : le premier partageant leur chemin jusque l'adoption avec ses difficultés (93) et le deuxième racontant leur vie avec « *leur fille et son chromosome en plus* » (94).

Tous ces témoignages parlent de la difficulté du quotidien avec un enfant handicapé ou gravement malade, mais il s'agit surtout de témoigner de tout l'amour donné par ces enfants et reçu par les parents et la fratrie, et la source de joie que cela peut être. Autour de ces témoignages, il existe aussi beaucoup d'associations de parents qui œuvrent pour aider la recherche médicale pour l'affection concernée, mais aussi pour aider les futurs parents se posant la question d'une interruption de grossesse et ainsi pouvoir faire un choix plus éclairé.

Il y a aussi un court témoignage d'une jeune femme née malgré l'agénésie d'un bras et la nécessité d'appareiller les deux jambes. Le Service de Rééducation Orthopédique Pédiatrique de l'Hôpital National de Saint-Maurice, qui accueille aussi des couples dont on a informé lors de l'échographie d'anomalies de membres, a eu des nouvelles de cette jeune femme, qui a poursuivi des études, s'est mariée et est devenue mère à son tour. Cette femme aurait donc eu une vie heureuse malgré son handicap, notamment grâce à « *la volonté aimante de ses parents* » (95). Il n'est donc pas évident de juger si une vie vaut d'être vécue.

Le service cité plus haut a mené une étude sur les issues des grossesses rencontrées à la suite des réflexions avec le service (allant de 1990 à 1999, donc avant la création des CPDPN). Sur les cent seize cas où l'issue de grossesse est connue, 68% de naissances ont lieu après diagnostic d'une anomalie de membres (dont environ dix naissances sont liées à un refus d'IMG de la part de la commission d'experts). (95)

Dans une retranscription de consultation prénatale (96), un médecin essaie de démontrer à une mère, qui souhaite une interruption de grossesse, que le pronostic de son fœtus atteint d'ostéogénèse imparfaite (maladie des os de verre) n'est pas désastreux. Après avoir abordé les différents degrés de sévérité possibles, il utilise l'exemple de Michel Petrucciani qui était aussi atteint de la maladie des os de verre, et qui pourtant est devenu « *un grand du jazz* » (97). En utilisant cet exemple, le généticien explique que le cas du pianiste est la plus mauvaise situation qu'il puisse envisager concernant la maladie, étant donné qu'il n'avait, à l'époque, pas reçu de traitement. Malgré cela, la patiente souhaite toujours une IMG, car elle ne pense pas pouvoir supporter cette situation d'un point de vue psychologique, surtout qu'on ne peut pas lui garantir qu'il s'agira de la forme la moins sévère.

Lorsque l'IMG est acceptée par le CPDPN, le choix de poursuivre ou non une grossesse reste celui des parents selon s'ils se sentent capables ou non d'accueillir cet enfant différent qui



sera une charge importante. La poursuite de la grossesse lorsque l'enfant est diagnostiqué d'une pathologie non viable à court terme est aujourd'hui possible dans le cadre de soins palliatifs si cela est souhaité par le couple.

## **Les soins palliatifs**

Chantal Haussaire-Niquet, auteur du livre *L'enfant interrompu*, fait partie de ceux qui ont beaucoup milité pour une amélioration des conditions de l'IMG. Elle a en effet vécu une interruption de grossesse à vingt-et-une semaines d'aménorrhées suite à un résultat d'amniocentèse disant que son enfant n'était pas viable. Dans son livre, elle exprime le vide ressenti à la suite de l'intervention et la difficulté de faire son deuil sans avoir pu reconnaître le passage sur Terre de cet enfant, comme s'il n'avait jamais existé. (98)

C'est dans cette situation, que l'on peut aussi parler de l'importance d'un accompagnement tel que des soins palliatifs qui n'étaient alors pas présents en maternité. Le Comité Consultatif National d'Ethique a émis un avis concernant la fin de vie et qui mentionne le nouveau-né comme faisant partie de cet avis. Il s'agit de l'avis numéro 63 datant du 27 janvier 2000 (99). Il est donc désormais possible, selon les pathologies, de proposer des soins palliatifs à la place d'une éventuelle IMG, ou bien d'une IMG sans fœticide accompagnée de soins palliatifs.

Le recours aux soins palliatifs en période néonatale est possible dans deux situations : lors de la naissance d'un enfant aux limites de viabilité, dont on ne parlera pas ici, et lors du choix de poursuite de grossesse chez des enfants présentant des malformations ou anomalies génétiques d'une particulière gravité dans le cas des pathologies létales. La prise en charge palliative de nouveau-nés entre dans le cadre de la loi Leonetti (100). Pour la mise en œuvre de soins palliatifs, il faut envisager les différentes issues possibles, en fonction de la pathologie et de la date prévisible du décès. En cas de décès prévisible en quelques heures, une prise en charge en salle de naissance sera planifiée. Si le décès surviendrait plus tardivement, une hospitalisation est prévue en unité mère-enfant ou en service de néonatalogie. Enfin, dans certaines situations, une prise en charge à domicile est envisagée par un service d'hospitalisation à domicile ou des équipes mobiles de soins palliatifs. (101)

Les soins palliatifs sont des soins axés sur le confort du nouveau-né, qui passe par un environnement chaud. Ainsi, tout geste douloureux sera évité s'il n'est pas indispensable (que ce soient des prises de sang ou autres examens complémentaires). S'il y a des signes de douleur, il lui sera administré une analgésie. Par ailleurs, si cela est possible et souhaité par les parents, des tétées seront commencées, sinon la question d'une sonde gastrique se posera par la suite. D'autre part, un soutien psychologique est proposé aux parents tout au long de la prise en charge. (101)

Un livre entier à destination des soignants est consacré à cette prise en charge, il s'agit de *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, écrit par Pierre Bétrémieux<sup>15</sup> qui a beaucoup travaillé sur le sujet. (102) Dans ce livre, deux chapitres traitent particulièrement des soins palliatifs à la suite du diagnostic prénatal en cas de pathologie fœtale.

Il existe aujourd'hui l'association SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité, gérée par des bénévoles. Cette association a été créée en 2006 à la suite des rencontres liées à la publication du livre *Un enfant pour l'éternité* écrit par Isabelle de Mézerac qui est la présidente de cette association. Ce livre est un témoignage de sa propre expérience de parent à qui on annonce un handicap chez le fœtus durant sa grossesse. (103) L'association est présente pour offrir « *un soutien indéfectible et une écoute attentionnée* » (104) aux parents confrontés à une potentielle fin de vie et au deuil de leur enfant. Elle a également pour but d'aider la mise en place des soins palliatifs dans les hôpitaux et aider le professionnel de santé confronté à ces situations.

Un rapport d'étude nationale a été publié en octobre 2016 concernant les pratiques des soins palliatifs en maternité et plus particulièrement en salle de naissance, en France. Le résultat (simplifié) est que la culture palliative se développe de plus en plus, du fait d'une demande croissante. Ainsi il devient nécessaire pour ces maternités d'établir des protocoles adaptés et de se former sur cette prise en charge. (105)

## **Réflexions**

Au fil de mes lectures, notamment dans le domaine éthique, un fait me surprend : on se pose rarement la question « à quel moment commence la vie ? », cette question est valable aussi pour d'autres domaines : les embryons perdus en procréation médicalement assistée ou la recherche médicale sur les embryons. Il est évident que l'on n'aura probablement jamais de réponse à cette question. En France, on ne se base que sur le fait que le fœtus n'est pas considéré comme autrui dans la législation et qu'il n'a donc pas de protection juridique s'il n'est pas d'abord « *né vivant et viable* » (13). Ainsi, le jour où le fœtus aura une existence juridique, il ne sera plus possible de faire quelque IMG que ce soit, ce serait alors un crime au sens juridique du terme.

La question du commencement de la vie humaine est abordée par Fondacci<sup>16</sup> qui fait un lien avec les différentes religions et croyances. Ainsi selon les croyances, le début de la vie commence dès l'instant de la conception pour certains, ou à 40 jours après la conception pour d'autres. Et pour le reste, la question se pose autrement, sur ce que l'on peut faire tout en respectant cette vie future, ce qui impliquera parfois une interruption de grossesse pour lui éviter

---

<sup>15</sup> Dr Pierre Bétrémieux est spécialiste en néonatalogie et réanimation néonatale dans le service de réanimation pédiatrique du CHU de Rennes.

<sup>16</sup> Clarisse Fondacci est embryologiste et fœtopathologiste, mais aussi psychanalyste.

une vie trop difficile. (106) Afin de tenter de définir le fœtus humain, Jouk<sup>17</sup> avance l'idée que c'est un « être humain », mais pas une « personne humaine » (107). Cependant, étant donné la difficulté à être plus précis, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) l'a « reconnu comme une personne humaine potentielle » dans un avis qui date du 22 mai 1984. (108)

Comme nous l'avons vu, plusieurs auteurs ont la crainte que le diagnostic anténatal verse dans l'eugénisme (66,69,70), et il y en a certainement encore bien d'autres. Selon Carrel et Richet, « le but de l'eugénisme est la préservation et l'amélioration de la race humaine, par une sélection reproductive favorisant les meilleurs et/ou écartant les pires » (109), et cela se traduirait par une politique incitant d'une manière ou d'une autre à contrôler cette sélection. Ainsi même si le diagnostic anténatal est là pour aider les couples face à une pathologie de leur enfant à naître, ces techniques sont au service des individus et non d'une population. (110) Pour éviter cette dérive potentielle, la politique ne doit pas être d'obliger les parents à effectuer certains dépistages de maladies, mais doit toujours rester un choix du couple. (106)

---

<sup>17</sup> Pierre-Simon Jouk est généticien, dans le service de génétique clinique au CHU de Grenoble.

# CONCLUSION

La loi est certes ancienne dans ses termes définissant l'indication d'une interruption de grossesse pour motif médical, et pourtant elle reste très adaptée aux situations rencontrées aujourd'hui, plus de quarante ans après sa promulgation. Au fil des ans, la médecine et la société ont beaucoup changé et évolué, mais grâce à cette loi souple, les décisions concernant une interruption de grossesse ont pu se faire, que ce soit pour l'accepter ou la refuser.

Une des grandes difficultés pour le CPDPN est le temps restreint que dure une grossesse dans lequel doivent se faire ces décisions. Un des points forts de la loi française est justement de ne pas imposer de délai en plus du temps obstétrical. Comme on a pu se rendre compte, ce n'est pas le cas dans tous les pays autorisant l'interruption de grossesse.

Un autre point important de l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale est que le couple reste acteur de la décision. On peut parler d'interruption volontaire, non pas dans le sens où la grossesse n'est pas désirée, puisque la plupart du temps c'est le cas, mais bien dans le sens où cela reste la demande du couple. Ainsi, le rôle majeur du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal est d'apporter son aide et ses compétences médicales au couple pour mieux les accompagner dans leur décision et leur apporter tous les éléments. Il joue aussi le rôle de garde-fou face à des demandes qui seraient irraisonnables. Le CPDPN ne propose pas une interruption de grossesse, quand la pathologie entrerait dans une liste d'affections éligibles à l'interruption, mais c'est bien à la demande des parents que le centre examine le dossier. En travaillant ainsi, il y a une garantie de ne pas verser dans l'eugénisme, qu'il soit d'origine politique, médicale ou sociale.

Le CPDPN est un bel exemple de l'importance de la transdisciplinarité. Pour aboutir à des décisions les plus justes possibles, il y a une concertation entre plusieurs professionnels de catégories différentes : gynécologue-obstétriciens, échographistes, radiologues, généticiens, pédiatres, différents chirurgiens pédiatriques, sages-femmes, mais aussi anatomo-pathologistes, conseillers en génétique, psychologues, psychiatres et certainement d'autres en fonction des situations. Cette transdisciplinarité exceptionnelle est indispensable et sa mise en place représente une grande avancée dans le domaine du diagnostic anténatal.

La loi de bioéthique votée en 2011 prévoyait sa révision sept ans plus tard avec au préalable, l'organisation d'un débat public sous formes d'états généraux par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Ces états généraux ont débuté officiellement le 18 janvier 2018 et pour une durée de quatre mois, un rapport de synthèse sera remis au Parlement courant juin. Nous verrons alors si le statut du fœtus évoluera et si le diagnostic anténatal connaîtra des modifications éventuelles.

# BIBLIOGRAPHIE

1. David D. Les paradoxes du désir d'enfant. In : Le bébé du diagnostic prénatal. Paris : Erès ; 2003. p. 11-23. (1001 bébés).
2. Rhein M. Analyse de la prise en charge de l'interruption médicale de grossesse à la maternité Saint Vincent de Paul à Lille [Mémoire]. [Lille] : Université catholique de Lille ; 2008.
3. Hassoun D. Histoire de la légalisation de la contraception et de l'avortement en France. In : L'interruption de grossesse depuis la loi Veil. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 1997. p. 1-10. (Formation Perma).
4. Code de la santé publique - Article L2213-1. Code de la santé publique.
5. Vago P. Chapitre 11. Le droit à un enfant chromosomiquement parfait. J Int Bioéthique. 7 oct 2015 ; 26(3) : 153-63.
6. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 ; 11 févr 2005.
7. Code de l'action sociale et des familles - Article L114-1-1. Code de l'action sociale et des familles.
8. Gomez M. L'arrêt Perruche inquiète les échographistes. La Croix. 7 mars 2001
9. Comité Consultatif National d'Éthique. Handicaps congénitaux et préjudice [Internet]. CCNE éthique. 2001 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/handicaps-congenitaux-et-prejudice>
10. Code de la santé publique - Article L162-12. Code de la santé publique.
11. Neirinck C. L'embryon humain : une catégorie juridique à dimension variable ? In 2003. p. 841-7.
12. Code civil - Article 16. Code civil.
13. Contributeurs JurisPedia. Naissance de la personnalité juridique [Internet]. JurisPedia, le droit partagé. 2008 [cité 30 mars 2018]. Disponible sur : [http://fr.jurispedia.org/index.php/Naissance\\_de\\_la\\_personnalit%C3%A9\\_juridique\\_\(fr\)](http://fr.jurispedia.org/index.php/Naissance_de_la_personnalit%C3%A9_juridique_(fr))
14. Labrusse-Riou C, Bellivier F. Les droits de l'embryon et du fœtus en droit privé. Rev Int Droit Comparé. 2002 ; 54(2) : 579-601.
15. ART. Historique [Internet]. Association Romande Trisomie 21. 2011 [cité 21 mars 2018]. Disponible sur : <http://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/historique/>
16. Orlandi S. Historique de la trisomie 21 [Internet]. Médecins Maîtres-Toile. 2008 [cité 21 mars 2018]. Disponible sur : <http://www.medecins-maitres-toile.org/wp-content/uploads/Historique-de-la-Trisomie-21.pdf>
17. Cesbron P. L'annonce en salle de naissance du diagnostic de trisomie 21. In : Le bébé du diagnostic prénatal. Paris : Erès ; 2003. p. 37-45. (1001 bébés).

18. Arrêté du 23 janvier 1997 modifiant l'arrêté du 3 avril 1985 fixant la nomenclature des actes de biologie médicale.
19. Arrêté du 27 mai 1997 portant création du comité de suivi du dépistage de la trisomie 21 à l'aide des marqueurs sériques maternels.
20. Arrêté du 12 novembre 1997 portant modification de l'arrêté du 30 septembre 1997 relatif au consentement de la femme enceinte à la réalisation des analyses mentionnées à l'article R. 162-16-1 du code de la santé publique.
21. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal [Internet]. CCNE éthique. 1985 [cité 30 mars 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-problemes-poses-par-le-diagnostic-prenatal-et-perinatal>
22. Gorincour G. La naissance du diagnostic prénatal. Spirale. 5 nov 2013 ; (66) : 143-54.
23. Entretien avec le Pr Roger Henrion. L'obstétrique : 60 ans de révolutions modernistes... [Internet]. Destination Santé. 2012 [cité 21 mars 2018]. Disponible sur : <https://destinationsante.com/l-obstetrique-60-ans-de-revolutions-modernistes.html>
24. Jouannic J-M, Rosenblatt J, Bénifla J-L. Amniocentèse : le revers de la médaille des tests génétiques. Médecine Thérapeutique Médecine Reprod Gynécologie Endocrinol. 1 janv 2010 ; 12(1) : 33-6.
25. Tabor A, Madsen M, Obel E, Philip J, Bang J, Gaard-Pedersen B. Randomised controlled trial of genetic amniocentesis in 4606 low-risk women. The Lancet. 7 juin 1986 ; 327(8493) : 1287-93.
26. Seeds JW. Diagnostic mid trimester amniocentesis : How safe? Am J Obstet Gynecol. 1 août 2004 ; 191(2) : 607-15.
27. Hartmann S. L'échographie en médecine, de la théorie à la pratique. Kinésithérapie Rev. févr 2017 ; 17(182) : 12-9.
28. Dumez Y. Éthique et médecine fœtale. Réflexions sur des pratiques. Mots Lang Polit. 1995 ; 44(1) : 132-44.
29. Lewin F, Lepercq J, Toubas F. Interruptions de grossesse aux 2e et 3e trimestres. In : L'interruption de grossesse depuis la loi Veil. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 1997. p. 109-20. (Formation Perma).
30. de Vigan C, Vérité V, Vodovar V, Goujard J. Dix ans d'interruptions médicales de grossesse pour malformation dans la population parisienne. In : Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 16-21. (Formation Perma).
31. Daffos F, Voyer M. Expertises d'interruption médicale de grossesse. In : Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 27-32. (Formation Perma).
32. Comité Consultatif National d'Éthique. Historique [Internet]. CCNE Éthique. [cité 10 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/historique>
33. Membrado M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. Sci Soc Santé. 2001 ; 19(2) : 31-61.

34. Memmi D. Les Gardiens du Corps, dix ans de Magistère Bioéthique. Paris : Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales ; 1996.
35. Code de la santé publique - Article R2131-10. Code de la santé publique.
36. Code de la santé publique - Article R2131-11. Code de la santé publique.
37. Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire.
38. Décret n° 2014-32 du 14 janvier 2014 relatif aux diagnostics anténataux - Article 2. 2014-32 janv 14, 2014.
39. Code de la santé publique - Article R162-17. Code de la santé publique.
40. Fontanges-Darriet M. « Les nuits sont enceintes, et nul ne connaît le jour qui naîtra ». Spirale. 21 oct 2016 ; (79) : 174-82.
41. Agence de la Biomédecine. Rapport d'activité annuel des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal - 2015 [Internet]. Agence de la Biomédecine ; 2015. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/pdf/cpdpn.pdf>
42. Code de la santé publique - Article R2131-12. Code de la santé publique.
43. Code de la santé publique - Article R2131-21. Code de la santé publique.
44. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. 2011-814 juill 7, 2011.
45. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) [Internet]. CCNE éthique. 2009 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-problemes-ethiques-lies-aux-diagnostic-antenatals-le-diagnostic-prenatal>
46. Gallot D, Moreau H, Lémery D. Cadre légal français et européen. In : Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 11-5. (Formation Perma).
47. Rédaction de Toute l'Europe. Le droit à l'avortement dans l'UE [Internet]. Toute l'Europe. [cité 22 mars 2018]. Disponible sur : <https://www.touteurope.eu/actualite/le-droit-a-l-avortement-dans-l-ue.html>
48. 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.
49. Haute Autorité de Santé. Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant le dépistage prénatal de la trisomie 21 [Internet]. HAS Santé. 2017 [cité 24 mars 2018]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21)
50. DGOS. Le référentiel des actes innovants hors nomenclature de biologie et d'anatomocytopathologie (RIHN) [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2015 [cité 10 avr 2018]. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/rihn>

51. Piel B, Azria E, Oury J-F, Carbillon L, Mandelbrot L. Interruptions médicales de grossesse pour motifs maternels : étude rétrospective multicentrique des indications dans la période entre la loi sur l'interruption de grossesse de 2001 et la nouvelle loi de bioéthique. *Rev Sage-Femme*. nov 2013 ; 12(5) : 204-13.
52. Delezoide A-L, Menez F, Tantau J. Fœtopathologie. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 83-7. (Formation Perma).
53. Mandelbrot L. Médecine fœtale : quoi de neuf ? *Réal En Gynécologie-Obstétrique*. juin 2010 ; (146) : 1-6.
54. Akolekar R., Beta J., Picciarelli G., Ogilvie C., D'Antonio F. Procedure-related risk of miscarriage following amniocentesis and chorionic villus sampling : a systematic review and meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 17 juill 2014 ; 45(1) : 16-26.
55. Folliot-Le Doussal L, Chadie A, Brasseur-Daudruy M, Verspyck E, Saugier-veber P, Marret S. Neurodevelopmental outcome in prenatally diagnosed isolated agenesis of the corpus callosum. *Early Hum Dev*. 1 janv 2018 ; 116 : 9-16.
56. des Portes V, Rolland A, Velazquez-Dominguez J, Peyric E, Cordier M-P, Gaucherand P, et al. Outcome of isolated agenesis of the corpus callosum : A population-based prospective study. *Eur J Paediatr Neurol*. 1 janv 2018 ; 22(1) : 82-92.
57. Engelmann P. Les interruptions médicales de grossesse. Laennec. 2002 ; Tome 50(4) : 16-26.
58. Weber J-C, Allamel-Raffin C, Rusterholtz T, Pons I, Gobatto I. Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indications cliniques et embarras éthiques. *Sci Soc Santé*. 2008 ; 26(1) : 93-120.
59. Collas È, Metge D, Puyuelo L. Vie et mort à la maternité. Témoignages de soignants. *Empan*. 14 avr 2015;(97):94-103.
60. Bernaudeau D, Perrotte F. Le point de vue des patientes et ce qu'il nous apprend. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 129-34. (Formation Perma).
61. Boute O. Conseil génétique dans la prise en charge des interruptions médicales de grossesse. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 88-9. (Formation Perma).
62. Daffos F. Refus d'interruption médicale de grossesse. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 99-100. (Formation Perma).
63. Mirlesse V, Magny J-F, Daffos F. L'alternative, ne pas interrompre... In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 101-3. (Formation Perma).
64. Merg D, Schmoll P. Éthique de l'interruption médicale de grossesse en France. *Doss Obstétrique*. 2005 ; (343) : 21-9.
65. Mirlesse V. Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2002. p. 3-7. (Formation Perma).



66. Danion-Grilliat A. Conflits éthiques autour du diagnostic et du consentement : à propos de la psychiatrie et du diagnostic prénatal. *Inf Psychiatr.* 2011 ; me 87(7) : 557-66.
67. Tachdjian G, Costa J-M, Frydman N, Ray P, Le Dû A, Kerbrat V, et al. Intérêt du génotypage du sexe fœtal dans le sang maternel dans les indications de diagnostic génétique préimplantatoire de sexe. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité.* déc 2003 ; 31(12) : 1030-5.
68. Mahieu-Caputo D, Senat M-V, Romana S, Houfflin-Debarge V, Gosset P, Audibert F, et al. Quoi de neuf en médecine fœtale ? *Archives de Pédiatrie.* févr 2002 ; 9(2) : 172-86.
69. Grangé G, Héron D. Regards croisés sur le dépistage de la trisomie 21. *Laennec.* 2011 ; Tome 59(3) : 7-25.
70. Milliez J. *L'euthanasie du fœtus.* Editions Odile Jacob ; 1999. 288 p. (Médecine).
71. Comité Consultatif National d'Éthique. Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel [Internet]. CCNE éthique. 2013 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/questions-ethiques-associees-au-developpement-des-tests-genetiques-foetaux-sur-sang>
72. Comité Consultatif National d'Éthique. Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit [Internet]. CCNE éthique. 2016 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reflexion-ethique-sur-levolution-des-tests-genetiques-liee-au-sequencage-de-ladn-humain>
73. Compte R. De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration. *Empan.* 19 août 2008 ; (70) : 115-22.
74. Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre). Obligation d'accessibilité des ERP aux personnes handicapées [Internet]. Service Public. 2017 [cité 24 mars 2018]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F32873>
75. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes [Internet]. CCNE éthique. 1993 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-le-depistage-du-risque-de-la-trisomie-21-foetale-laide-de-tests-sanguins-chez>
76. Code de la santé publique - Article R4127-35. Code de la santé publique.
77. ONE. Trisomie 21 [Internet]. ONE : Office de la naissance et de l'enfance. [cité 10 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.one.be/parents/publications-parents/detail-publication/trisomie-21/>
78. Comité Consultatif National d'Éthique. Questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI [Internet]. CCNE éthique. 2002 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/questions-ethiques-soulevees-par-le-developpement-de-licsi>
79. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur les réductions embryonnaires et fœtales [Internet]. CCNE éthique. 1991 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-reductions-embryonnaires-et-foetales>
80. Loignon C, Boudreault-Fournier A. Du paternalisme à l'encadrement bienveillant. *Can Fam Physician.* nov 2012 ; 58(11) : 618-9.

81. Compagnon C, Berthod-Wurmser M, Bousquet F. L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé. *Rev Fr Aff Soc.* 19 avr 2017 ; (1) : 143-53.
82. Moysse D, Diederich N. Vers un droit à l'enfant normal ? *Erès* ; 2006. 216 p. (1001 bébés).
83. Héron D. Le diagnostic des affections congénitales. *Laennec.* 2002 ; Tome 50(2) : 27-37.
84. Cour Administrative d'Appel de Nancy, 3ème chambre - formation à 3, 12/01/2012, 11NC00619, Inédit au recueil *Lebon*.
85. Moysse D, Diederich N. L'impact de « l'arrêt Perruche » sur les échographistes et les gynécologues obstétriciens. *Mission de recherche Droit et Justice* ; 2005 p. 110.
86. Bonnet D. Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines. *Sci Soc Santé.* 2005 ; 23(2) : 49-65.
87. Soulé M, Soubieux M-J. Le diagnostic prénatal et la famille. In : *Le bébé du diagnostic prénatal.* Paris : *Erès* ; 2003. p. 83-103. (1001 bébés).
88. Lainé J-C, Faure J-M, Hoffet M, Picot M-C, Boulot P. Pronostic obstétrical après interruptions médicales de grossesse du second et du troisième trimestre. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale.* Paris : *Flammarion Médecine-Sciences* ; 2002. p. 90-3. (Formation Perma).
89. Molénat F, Toubin R-M. Réflexions de pédopsychiatres. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale.* Paris : *Flammarion Médecine-Sciences* ; 2002. p. 113-5. (Formation Perma).
90. Sirol F. Refus d'interrompre la grossesse. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale.* Paris : *Flammarion Médecine-Sciences* ; 2002. p. 104-10. (Formation Perma).
91. Morel M-F. A propos de l'interruption médicale de grossesse. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale.* Paris : *Flammarion Médecine-Sciences* ; 2002. p. 116-28. (Formation Perma).
92. Chevillard Lutz S. *Philippine, la force d'une vie fragile.* Editions de l'Emmanuel. Paris ; 2007. 96 p.
93. Noël C. *Tombée du nid.* Terramare ; 2015. 139 p.
94. Noël C. *Petit à petit.* Salvator ; 2016. 254 p.
95. Pilliard D, Taussig G, Boulot B, Devanz M-L. Les cas limites et leur prise en charge. In : *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale.* Paris : *Flammarion Médecine-Sciences* ; 2002. p. 22-6. (Formation Perma).
96. Ville I, Mirlesse V. Prenatal diagnosis : from policy to practice. *Soc Sci Med.* sept 2015 ; 141 : 19-26.
97. Mandelbaum J. « Michel Petrucciani » : 99 cm, grand du jazz. *Le Monde* [Internet]. 16 août 2011 [cité 30 mars 2018] ; Disponible sur : [http://www.lemonde.fr/cinema/article/2011/08/16/michel-petrucciani-99-cm-grand-du-jazz\\_1560115\\_3476.html](http://www.lemonde.fr/cinema/article/2011/08/16/michel-petrucciani-99-cm-grand-du-jazz_1560115_3476.html)
98. Haussaire-Niquet C. L'enfant interrompu : la mort au creux du ventre. *Études Sur Mort.* 2001 ; no 119(1) : 155-62.

99. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie [Internet]. CCNE éthique. 2000 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-arret-de-vie-euthanasie>
100. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
101. Moriette G. Décision prénatale de prise en charge palliative. Laennec. avr 2015; Tome 63(2):26-40.
102. Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer Verlag France ; 2010. 301 p.
103. de Mézerac I, Lucot J-P. Un enfant pour l'éternité. Editions du Rocher. Monaco ; 2004. 109 p.
104. SPAMA. La création de SPAMA [Internet]. Association SPAMA. [cité 30 mars 2018]. Disponible sur : <http://spama.asso.fr/demarches/la-creation-de-spama/>
105. Rotelli-Bihet L. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance. Paris : Observatoire national de la fin de vie ; 2016 oct p. 82.
106. Fondacci C. Questionnements éthiques et religieux. In : Le diagnostic anténatal. Albin Michel ; 2002. p. 199-231. (Pratique).
107. Jouk P-S. Quel est l'impact du diagnostic prénatal sur les représentations de l'enfant à naître ? *Contraste*. 2007 ; (26) : 81-118.
108. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts [Internet]. CCNE éthique. 1984 [cité 30 mars 2018]. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-prelevements-de-tissus-dembryons-et-de-foetus-humains-morts>
109. Goffette J. Diagnostic anténatal et eugénisme : réflexions philosophiques et historiques. *Rev Médecine Périnatale*. 1 sept 2013 ; 5(3) : 164-71.
110. de Wailly D. Diagnostic anténatal et interruption médicale de grossesse. In : *Attendre un enfant après une interruption médicale de grossesse*. Erès ; 2018. p. 39-65.

# Annexe I

## LOIS

### LOI n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse (1).

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,  
Le Conseil constitutionnel a déclaré conforme à la Constitution,  
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

#### TITRE I<sup>er</sup>

Art. 1<sup>er</sup>. — La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie. Il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par la présente loi.

Art. 2. — Est suspendue pendant une période de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, l'application des dispositions des quatre premiers alinéas de l'article 317 du code pénal lorsque l'interruption volontaire de la grossesse est pratiquée avant la fin de la dixième semaine par un médecin dans un établissement d'hospitalisation public ou un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux dispositions de l'article L. 176 du code de la santé publique.

#### TITRE II

Art. 3. — Après le chapitre III du titre I<sup>er</sup> du livre II du code de la santé publique, il est inséré un chapitre III bis intitulé « Interruption volontaire de la grossesse ».

Art. 4. — La section I du chapitre III bis du titre I<sup>er</sup> du livre II du code de la santé publique est ainsi rédigé :

#### SECTION I

##### *Interruption volontaire de la grossesse pratiquée avant la fin de la dixième semaine.*

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

#### Loi n° 75-17 TRAVAUX PRÉPARATOIRES (1)

##### Assemblée nationale :

Projet de loi n° 1297 ;  
Rapport de M. Berger, au nom de la commission des affaires culturelles (n° 1334) ;  
Discussion les 26, 27 et 28 novembre 1974 ;  
Adoption le 28 novembre 1974.

##### Sénat :

Projet de loi, adopté par l'Assemblée nationale, n° 114 (1974-1975) ;  
Rapport de M. Jean Mézard, au nom de la commission des affaires sociales, n° 120 (1974-1975) ;  
Discussion les 13 et 14 décembre 1974 ;  
Adoption le 14 décembre 1974.

##### Assemblée nationale :

Projet de loi, modifié par le Sénat, n° 1408 ;  
Rapport de M. Berger, au nom de la commission des affaires culturelles (n° 1417) ;  
Discussion et adoption le 19 décembre 1974.

##### Sénat :

Projet de loi, modifié par l'Assemblée nationale, n° 166 (1974-1975) ;  
Rapport de M. Mézard, au nom de la commission des affaires sociales, n° 167 (1974-1975) ;  
Discussion et adoption le 19 décembre 1974.

##### Assemblée nationale :

Projet de loi, modifié par le Sénat, n° 1463 ;  
Rapport de M. Berger, au nom de la commission mixte paritaire (n° 1467) ;  
Discussion et adoption le 20 décembre 1974.

##### Sénat :

Rapport de M. Jean Mézard, au nom de la commission mixte paritaire, n° 171 (1974-1975) ;  
Discussion et adoption le 20 décembre 1974.  
Décision du Conseil constitutionnel en date du 15 janvier 1975, publiée au Journal officiel du 16 janvier 1975.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# Annexe II

Source : (77)



## TRISOMIE 21 ESTIMATION DU RISQUE ET DIAGNOSTIC DURANT LA GROSSESSE



ONE.be

*En début de grossesse, le professionnel de santé (gynécologue, sage-femme, généraliste) qui suit votre grossesse vous proposera de passer un test de détection de la trisomie 21.*

*Vous vous posez probablement beaucoup de questions à ce propos.*

*Cette brochure a pour but de vous apporter quelques informations sur ce thème, afin que vous puissiez décider d'accepter ce test ou non. C'est un choix important. Vous devez prendre la décision qui vous convient le mieux.*

### 1 La trisomie 21, c'est quoi ?

Le corps est composé de millions de cellules. Chaque cellule contient normalement 23 paires de chromosomes. Lorsque, par accident, la 21<sup>ème</sup> paire porte 3 chromosomes au lieu de 2, l'individu est atteint de trisomie 21.

La trisomie 21, appelée anciennement « mongolisme », est aussi connue sous le nom de syndrome de Down.

## 2 Comment est l'enfant trisomique ?

**Sur le plan physique**, l'enfant trisomique présente des traits particuliers au niveau de son visage.

Il peut également présenter des problèmes cardiaques, des déficiences auditives et des problèmes orthopédiques. La plupart de ces problèmes peuvent être traités et des bilans de santé fréquents permettront de les détecter dès que possible.

**Sur le plan du développement**, l'enfant rencontre des difficultés d'apprentissage. Il apprend moins vite que les autres, sa curiosité, son envie d'explorer son entourage sont limitées.

Son intérêt pour les différentes activités qui lui sont proposées, peut par ailleurs être absent ou de très courte durée.

L'importance de ces difficultés varie fortement d'un enfant trisomique à l'autre.

La manière dont ces enfants sont pris en charge contribue aussi à leur développement. Toutefois, la plupart d'entre eux ne seront pas autonomes à l'âge adulte et devront vivre dans un milieu protégé ou adapté à leurs besoins.



## 3 Qui est concerné ?

La trisomie 21 est relativement rare (15 enfants sur 10 000). Sa fréquence augmente en fonction de l'âge de la maman. Dans des cas exceptionnels, la trisomie peut être liée à un facteur génétique familial (lorsqu'un membre de la famille est lui-même trisomique, ou lorsqu'une grossesse précédente a été touchée par cette anomalie).

Toutefois, il est important de savoir que la plupart des enfants présentant une trisomie 21 naissent dans une famille qui ne présente aucun facteur de risque.

**Tout le monde est donc concerné.**

## 4 Pourquoi dépister la trisomie 21 ?

La trisomie 21 est une affection pour laquelle il n'existe pas de traitement.

Le dépistage permet d'identifier une proportion importante d'enfants atteints par ce syndrome, mais pas tous les cas.

## 5 Comment se passe le dépistage ?

Le dépistage proposé se fait en général en deux temps :

- un premier **test d'estimation du risque** ;
- et puis, pour les personnes chez qui ce test est anormal et qui souhaitent poursuivre le dépistage, un **test de diagnostic**.

## 7 En quoi consiste le test d'estimation du risque ?

Il existe plusieurs méthodes.

Les tests d'estimation du risque se font :

- soit au premier trimestre de la grossesse (lorsque les parents souhaitent que le test soit fait le plus tôt possible)
- soit au second trimestre de la grossesse (lorsque les parents consultent plus tardivement).

Ces tests apportent des informations aux futurs parents à propos des risques que leur bébé présente d'être affecté par la trisomie 21.

A cet effet, ils utilisent des échantillons de sang de la maman, des échographies spéciales, ou bien encore les deux.

## 6 Le test d'estimation du risque est-il obligatoire ?

Non. Certains futurs parents souhaitent savoir si leur enfant présente un risque important d'être atteint par le syndrome de Down, d'autres non.

**Vous êtes donc parfaitement libres de faire ou ne pas faire ce test.**

**Demandez au professionnel qui suit la grossesse de vous indiquer le test dont VOUS allez bénéficier.**

Les méthodes exposées ci-après présentent les possibilités actuelles de détection disponibles en Belgique en 2009, mais vous devez savoir que les techniques changent rapidement.





#### → Au premier trimestre de la grossesse.

On peut pratiquer le test échographique seul ou en le combinant à une prise de sang.

##### L'échographie

Une échographie spéciale, réalisée entre 11 et 13 semaines de grossesse, permet de mesurer l'épaisseur de la nuque du bébé (la « clarté nucale »). Une mesure anormalement élevée peut signifier qu'il y a un risque augmenté de trisomie 21.

##### La prise de sang

Une prise de sang, effectuée sur la maman entre 11 et 13 semaines de grossesse, permet de mesurer les hormones du placenta de son bébé. L'une de ces hormones s'appelle PAPP-A, c'est pourquoi ce test est parfois appelé test PAPP-A.

##### Le test combiné

Beaucoup de centres combinent ces deux tests

#### → Au deuxième trimestre de la grossesse.

On effectue habituellement le triple test. Il est également possible de combiner ce triple test du 2<sup>e</sup> trimestre avec la mesure de la clarté nucale.

**Le triple test** est une prise de sang, effectuée entre 14 et 19 semaines de grossesse, et dont le but est de doser 3 hormones dans le sang.

## 8 Le test est-il fiable ?

Le test ne permet de dépister qu'environ  $\frac{3}{4}$  des cas de trisomie 21. Dans  $\frac{1}{4}$  des cas, le test ne prédit pas correctement le risque augmenté de donner naissance à un enfant trisomique.

## 9 Comment interpréter le résultat ?

Un programme informatique spécial va prendre en compte tous les paramètres disponibles (l'âge de la maman, l'âge de la grossesse, le résultat de la prise de sang, le résultat de la clarté nucale) afin de calculer le risque, ou la probabilité que l'enfant soit porteur de la trisomie.

Le résultat est donné sous forme d'une fraction. Le risque est élevé lorsque cette fraction dépasse un certain seuil.

Ex :  $\frac{1}{525}$  signifie qu'il y a 1 risque sur 525 que le bébé ait la trisomie ; il y a donc 524 chances sur 525 qu'il ne l'ait pas.



Un résultat dit « à risque élevé » ne veut absolument pas dire que l'enfant est atteint. Il indique uniquement un risque plus élevé qu'il puisse l'être. Malgré un résultat à risque élevé, il reste donc de fortes chances que le bébé ne soit en réalité pas atteint du syndrome de Down.

Un résultat dit « à risque faible » signifie que le risque de trisomie 21 est petit et ne justifie dès lors pas de procéder à un test diagnostic compte tenu des dangers de fausse-couche que présente l'amniocentèse ou le prélèvement des villosités choriales.



## 10 Les tests diagnostics sont-ils obligatoires ?

**Si le risque de trisomie 21 pour votre futur bébé est élevé, le médecin vous proposera de faire un test diagnostic.**

**A nouveau, rappelez-vous que vous avez l'entière liberté d'accepter ou de refuser un tel examen.**

Quand le résultat du test d'estimation du risque est anormal (plus grand que 1/250), deux choix s'offrent aux futurs parents :

- ◆ décider de passer le test diagnostic, en sachant que celui-ci augmente les risques de fausse couche (environ 1 fois pour 200).
- ◆ décider de ne pas passer le test diagnostic et poursuivre la grossesse en sachant que le test d'estimation du risque montre que l'enfant a un risque élevé de souffrir de trisomie 21 ; ceci peut être stressant.

Cette décision est difficile à prendre. Informez-vous auprès de votre gynécologue ou du médecin qui suit votre grossesse et prenez le temps nécessaire pour y réfléchir.

Par ailleurs, dans certains cas (âge de la maman élevé ou parce que les parents souhaitent une plus grande certitude), le test diagnostic est pratiqué d'emblée sans faire de test d'estimation du risque.

## 11 En quoi consistent les tests diagnostics ?

Deux tests diagnostics sont disponibles : le prélèvement des villosités choriales et l'amniocentèse. Les deux tests présentent des avantages et des inconvénients. En général, c'est votre médecin qui vous dira lequel convient le mieux à votre cas.

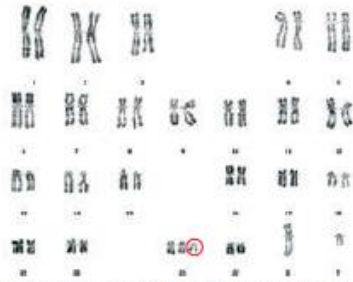
### Prélèvement des villosités choriales ?

Ce prélèvement peut être réalisé à partir de 11 semaines de grossesse jusqu'à 14 semaines.

Il consiste à prélever un échantillon du tissu du placenta à l'aide d'une aiguille fine introduite par le vagin ou l'abdomen. A partir de l'échantillon prélevé, les chromosomes du bébé sont comptés au laboratoire.

### L'amniocentèse ?

Cet examen consiste à prélever, à partir de 16 semaines de grossesse, une petite quantité du liquide amniotique dans lequel le bébé baigne. L'analyse de ce liquide permet de déterminer si le bébé est trisomique ou non, en comptant ses chromosomes.



Le caryotype représente l'ensemble des chromosomes d'une cellule. Illustré ci-dessus, le caryotype d'une personne atteinte de trisomie 21: on peut voir, les paires de chromosomes et la copie surnuméraire au site 21.

## 12 Que faire si le bébé est atteint de trisomie 21 ?

Un petit nombre de futurs parents apprendront donc que leur bébé est atteint de trisomie 21. Encore plus rarement, d'autres anomalies des chromosomes pourront être identifiées. Ces cas rares seront pris en charge de manière individuelle. Pour les trisomies 21, certains parents décideront de poursuivre la grossesse, tout en élaborant des projets pour faire face aux défis supplémentaires auxquels ils pourront être confrontés en élevant un enfant trisomique 21. D'autres choisiront de ne pas poursuivre la grossesse et de l'interrompre. D'autres encore décideront de donner le bébé en adoption.

**Si votre bébé est atteint de trisomie, les professionnels qui suivent votre grossesse (gynécologue, sage-femme, travailleur médico-social, ...) sont disponibles pour vous aider à construire votre opinion.**

**Prenez le temps de la réflexion.**

**Quelle que soit votre décision,**

**elle n'appartient qu'à vous.**

**Vous seuls savez ce qu'il y a de mieux pour vous et votre bébé.**



## 13 Quel est le devenir de l'enfant trisomique ?

Il est difficile d'évaluer dans quelle mesure cette affection influencera l'avenir de votre enfant. Certains adultes trisomiques parviennent à trouver un emploi et vivre de manière indépendante. Toutefois, la majorité des personnes souffrant du syndrome de Down ont le plus souvent besoin d'aide et de soutien à long terme.

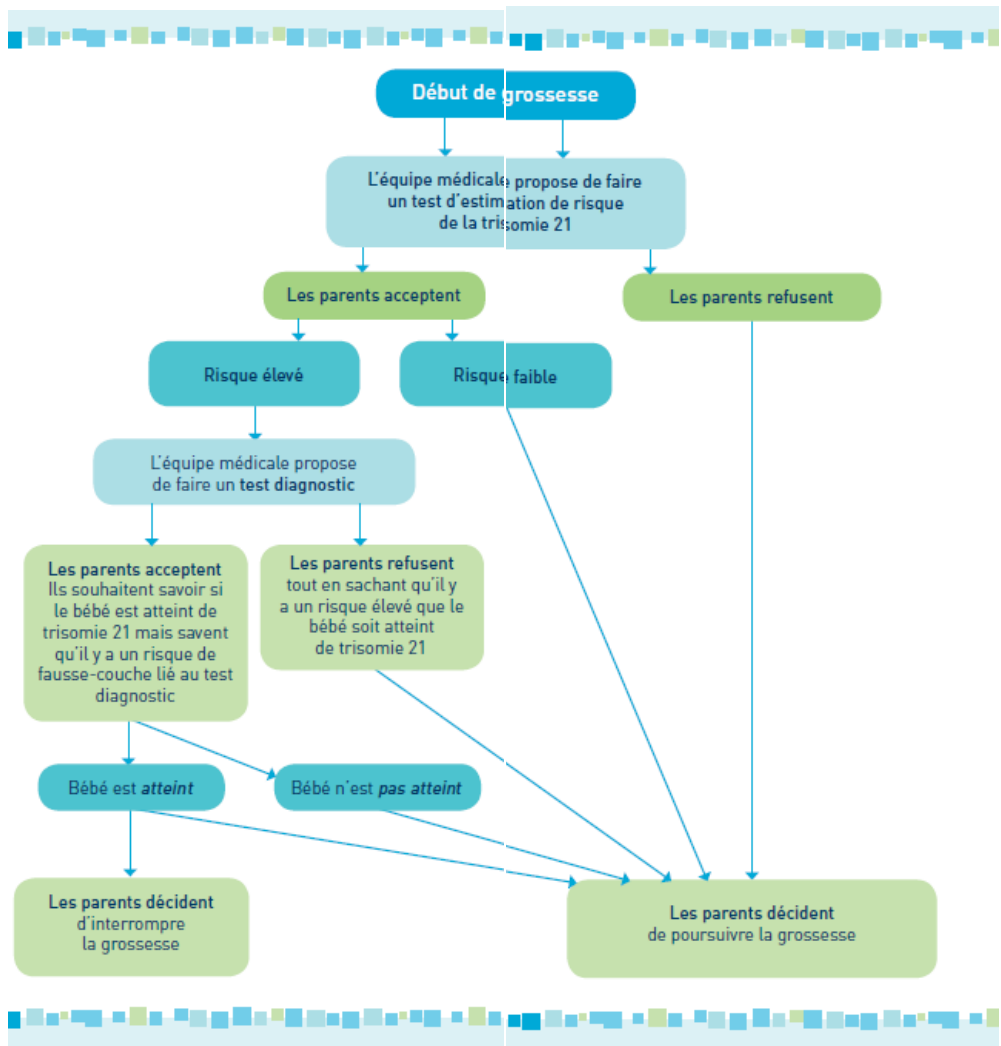
### Conclusion

*Faire ou ne pas faire les tests d'estimation du risque ou de diagnostic représente une décision importante.*

*A chaque moment de la procédure, vous pourrez décider de connaître ou non le risque, de connaître ou non le diagnostic.*

*Cette décision vous appartient.*

*Elle sera la meilleure, puisqu'il s'agit de votre propre enfant.*



# TRISOMIE 21

## ESTIMATION DU RISQUE ET DIAGNOSTIC DURANT LA GROSSESSE

EDITEUR RESPONSABLE  
Dimitri W. RENAERT

REALISATEUR  
ONE

©2011/14/20



**ONE** SPICIS  
DE LA FÉDÉRATION  
ET DE L'UNIVERSITÉ  
Chemin de Charlers 95 - 1362 Dourain  
Tel: +32 (0)2 502 1211 / Fax: +32 (0)2 502 1212  
info@one.be - ONE.be



Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles  
et de la Ligue Nationale

# Annexe III

Classification de l'équipe de Dommergues et coll. : (57)

- Pathologie létale en période périnatale (l'enfant va mourir in utero) :
  - Anomalie neurologique majeure (anencéphalie) ;
  - Poly malformation majeure ;
  - Anomalie chromosomique avec poly malformations (trisomie 13 ou 18) ;
  - Uropathie avec absence de liquide amniotique ;
  - Cardiopathie avec insuffisance cardiaque majeure, etc.
- Pathologie létale dans la première année de vie :
  - Poly malformation avec atteinte d'une fonction vitale ;
  - Maladie métabolique.
- Pathologie entraînant un handicap grave, parfois létale chez le sujet jeune :
  - Maladie mendélienne, comme la mucoviscidose ;
  - Atteinte neurologique (microcéphalie, hydrocéphalie) ;
  - Poly malformations probablement compatibles avec une survie prolongée ;
  - Cardiopathie impliquant des interventions multiples.
- Pathologie entraînant un retard mental avec persistance d'une autonomie physique, sans risque léthal :
  - Trisomie 21 sans malformation.
- Pathologie entraînant un handicap de gravité moindre :
  - Achondroplasie ;
  - Anomalie réductionnelle d'un seul membre ;
  - Hémophilie ;
  - Drépanocytose ;
  - Syndrome de Turner.
- Pathologie associée à un risque statistique du handicap :
  - Agénésie du corps calleux ;
  - Polykystose rénale dominante.

# Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme

Année universitaire 2017-2018

**TITRE :** L'interruption volontaire de grossesse pour motif médical, de la loi Veil à nos jours  
Etude bibliographique

**AUTEUR :** Anastasia AMMEUX

**Sous la direction de :** Madame le docteur Aline DELGRANCHE

## **MOTS-CLEFS :**

Interruption médicale de grossesse – loi Veil – Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

## **RESUME :**

Cela fait plus de 40 ans que la loi Veil a été promulguée, autorisant ainsi l'interruption de grossesse, notamment pour motif médical. Au fil du temps, suivant les évolutions médicales et de la société, cette loi a été modifiée et complétée, sans toutefois modifier les critères de recevabilité du motif d'interruption, dont les termes restent flous.

Cette étude sur l'interruption de grossesse pour motif médical a été faite sous un éclairage juridique, médical et éthique, selon la période historique : avant ou après la création des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal. Par la suite, les aspects sociologiques et psychologiques ont été abordés ainsi que l'autonomie du soignant et du patient, les problématiques autour de la poursuite ou non de la grossesse à la suite du diagnostic prénatal et enfin les soins palliatifs. Très rapidement, un point a été fait sur le risque eugénique du diagnostic anténatal.

Finalement, bien que la loi soit ancienne, les termes employés en 1975 s'adaptent toujours au contexte actuel. Cette loi ne dresse pas de liste d'affections fœtales éligibles à l'interruption de grossesse pour motif médical afin que le CPDPN ait pleinement son rôle de comité pluridisciplinaire, étudiant chaque demande et chaque cas selon le contexte et les particularités du fœtus dont il est question.