HAL
open science

# Analyse des pratiques des obstétriciens français face aux choix des parents de poursuivre la grossesse après l'annonce d'une pathologie foetale d'une particulière gravité

Charlotte Dodero

## To cite this version:

Charlotte Dodero. Analyse des pratiques des obstétriciens français face aux choix des parents de poursuivre la grossesse après l'annonce d'une pathologie foetale d'une particulière gravité. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. hal-01932188

**HAL Id: hal-01932188**

**https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932188v1**

Submitted on 23 Nov 2018

**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.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE 2017 FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

# THESE

pour obtenir le grade de

## DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de médecine générale

par

**Charlotte DODERO**

Le 2 novembre 2017

# Analyse des pratiques des obstétriciens français face aux choix des parents de poursuivre la grossesse après l'annonce d'une pathologie fœtale d'une particulière gravité.

**Membres du Jury :**

| | |
|---|---|
| Président : | Mr Bruno LEHEUP, Professeur |
| Juges : | Mr Olivier MOREL, Professeur<br>Mme Rachel VIEUX, Professeur |
| Directeurs de thèse : | Mr Raphaël ALLUIN, Docteur en médecine<br>Mme Prisca MARTINI, Docteur en médecine |

4 septembre 2017

**Président de l'Université de Lorraine :**
**Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :**
**Professeur Marc BRAUN**

**Vice-doyens**
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

**Assesseurs :**
**Premier cycle** : Pr Guillaume GAUCHOTTE
**Deuxième cycle** : Pr Marie-Reine LOSSER
**Troisième cycle** : Pr Marc DEBOUVERIE

*Innovations pédagogiques* : Pr Bruno CHENUEL

*Formation à la recherche* : Dr Nelly AGRINIER

*Affaires juridiques et Relations extérieures* : Dr Frédérique CLAUDOT
*Vie Facultaire et SIDES* : Pr Laure JOLY
*Relations Grande Région* : Pr Thomas FUCHS-BUDER

**Chargés de mission**

*Bureau de docimologie* : Dr Guillaume VOGIN
*Commission de prospective facultaire* : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
*Orthophonie* : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
*PACES* : Dr Mathias POUSSEL
*Plan Campus* : Pr Bruno LEHEUP
*International* : Pr Jacques HUBERT

==========

## DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

==========

## PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE Alain BERTRAND - Pierre BEY Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE Bernard FOLIGUET Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN Gérard HUBERT - Claude HURIET Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN – Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

==========

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Alain GERARD - Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jacques LECLERE
Professeur Yves MARTINET – Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

==========

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

*(Disciplines du Conseil National des Universités)*

### 42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

**1ère sous-section : *(Anatomie)***
Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ
**2ème sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Professeur Christo CHRISTOV
**3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

### 43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

**1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)***
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
**2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)***
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

### 44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

**1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)***
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
**2ème sous-section : *(Physiologie)***
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur François MARCHAL
**4ème sous-section : *(Nutrition)***
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

### 45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

**1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
**2ème sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)***
Professeure Marie MACHOUART
**3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***
Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

### 46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

**1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER
**3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)***
Professeur Henry COUDANE
**4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

### 47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

**1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)***
Professeur Pierre FEUGIER
**2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)***
Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL
**3ème sous-section : *(Immunologie)***
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO
**4ème sous-section : *(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

## 48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

**1ère sous-section : *(Anesthésiologie-réanimation)***
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN
**2ème sous-section : *(Réanimation)***
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY
**3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU
**4ème sous-section : *(Thérapeutique ; addictologie)***
Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

## 49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

**1ère sous-section : *(Neurologie)***
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT
**2ème sous-section : *(Neurochirurgie)***
Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN
**3ème sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN
**4ème sous-section : *(Pédopsychiatrie ; addictologie)***
Professeur Bernard KABUTH
**5ème sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean PAYSANT

## 50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

**1ère sous-section : *(Rhumatologie)***
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE
**2ème sous-section : *(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX
**3ème sous-section : *(Dermato-vénéréologie)***
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ
**4ème sous-section : *(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

## 51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

**1ère sous-section : *(Pneumologie ; addictologie)***
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT
**2ème sous-section : *(Cardiologie)***
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL
**3ème sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA
**4ème sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

## 52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

**1ère sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
**3ème sous-section : *(Néphrologie)***
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN
**4ème sous-section : *(Urologie)***
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

## 53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

**1ère sous-section : *(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)***
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY
**2ème sous-section : *(Chirurgie générale)***
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

**3ème sous-section : *(Médecine générale)***
Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**
**1ère sous-section : *(Pédiatrie)***
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER
**2ème sous-section : *(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE
**3ème sous-section : *(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL
**4ème sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

**55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**
**1ère sous-section : *(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
**2ème sous-section : *(Ophtalmologie)***
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD
**3ème sous-section : *(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeure Muriel BRIX

**==========**
**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**
Professeur Walter BLONDEL

**64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

**65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**
Professeure Céline HUSELSTEIN

**==========**
**PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**
Professeur associé Sophie SIEGRIST

**==========**
**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**
**1ère sous-section : *(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON
**2ème sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Docteure Chantal KOHLER

**43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**
**1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Antoine VERGER (stagiaire)
**2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)***
Docteur Damien MANDRY

**44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**
**1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH
**2ème sous-section** : ***(Physiologie)***
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)
**3ème sous-section** : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

**45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**
**1ère sous-section :** ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD
***2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)***
Docteure Anne DEBOURGOGNE

**46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**
**1ère sous-section :** ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
**2ème sous-section** ***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
**3ème sous-section** ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE

**47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**
**1ère sous-section :** ***(Hématologie ; transfusion)***
Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS
**2ème sous-section :** ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN
**4ème sous-section :** ***(Génétique)***
Docteure Céline BONNET

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**
**2ème sous-section :** ***(Réanimation ; Médecine d'urgence)***
Docteur Antoine KIMMOUN
**3ème sous-section :** ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA
**4ème sous-section :** ***(Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)***
Docteur Nicolas GIRERD

**50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**
**1ère sous-section** : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
**3ème sous-section :** ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
**4ème sous-section** : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**
**3ème sous-section :** ***(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE

**52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**
**1ère sous-section :** ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

**53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**
**2ème sous-section : (Chirurgie générale)**
Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)
**3ème sous-section :** ***(Médecine générale)***
Docteure Elisabeth STEYER

**54ème Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**
**5ème sous-section :** ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteure Isabelle KOSCINSKI

**55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**
**1ère sous-section :** ***(Oto-Rhino-Laryngologie)***
Docteur Patrice GALLET

==========

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES

### 5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

### 7ème Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES
Madame Christine DA SILVA-GENEST

### 19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

### 64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

### 65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

### 66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE
Docteur Jean-Michel MARTY

==========

## DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
*Brown University, Providence (U.S.A)*
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
*Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)*
*Université de Pennsylvanie (U.S.A)*
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
*Université de Montréal (Canada)*
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

Professeur Brian BURCHELL (2007)
*Université de Dundee (Royaume-Uni)*
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
*Université de Wuhan (CHINE)*
Professeur David ALPERS (2011)
*Université de Washington (U.S.A)*
Professeur Martin EXNER (2012)
*Université de Bonn (ALLEMAGNE)*

# REMERCIEMENTS :

**A NOTRE PRESIDENT DE JURY,**

**Monsieur le Professeur Bruno LEHEUP,**
**Professeur des Universités – Praticien Hospitalier de génétique,**
**Officier des Palmes académiques**

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de notre jury de thèse.
Nous vous remercions de l'intérêt et de la bienveillance que vous avez porté à la présentation de ce travail.

Soyez assuré de notre sincère gratitude et de notre profond respect.

# A NOS MAITRES ET JUGES,

**Monsieur le Professeur Olivier MOREL,**
**Professeur des Universités – Praticien Hospitalier de gynécologie-obstétrique**

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Soyez assuré de toute notre gratitude.

**Madame le Professeur Rachel Vieux,**
**Professeur des Universités – Praticien Hospitalier de pédiatrie**

Nous vous remercions de nous accorder de votre temps si précieux, et d'avoir fait le déplacement depuis Besançon afin de juger notre travail.

Soyez assurée de notre gratitude.

## A NOS DIRECTEURS ET JUGES,

## Madame la Docteur Prisca Martini, pédiatre.

Vous nous avez fait l'honneur de nous confier ce travail : merci pour votre confiance.
Merci de votre patience, de votre disponibilité et de votre présence à mes côtés ces derniers mois.
Merci pour la pertinence de vos remarques, vos suggestions vos relectures.
J'espère avoir été à la hauteur de vos attentes.

Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

## Monsieur le Docteur Raphaël Alluin, médecin de soins palliatifs.

Vous nous avez fait l'honneur de nous confier ce travail : merci pour votre confiance.
Nous vous remercions pour vos précieux conseils, votre implication, et surtout… pour les statistiques !
Votre exigence et votre souci du détail m'ont poussé à faire ce travail du mieux possible.
J'espère avoir été à la hauteur de vos attentes.

Veuillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements.

## A ma famille,

Merci à mes parents, à Jean-Marie, à Brigitte, pour leur amour et leur soutien toutes ces années. Merci de m'avoir permis de réaliser mon rêve : aujourd'hui je deviens Docteur ! Enfin …

Merci à mes grands-parents, pour leur amour inconditionnel, et les valeurs qu'ils m'ont transmises, et qui font de moi ce que je suis.

A Véro, d'être la meilleure des « Tata », des marraines et des Docs !

Une pensée particulière à Grand-Père et Véro, qui m'ont transmis cette passion de la médecine !

A mes sœurs et à mon cousin, Alex : merci de me rappeler régulièrement, et par tous les moyens possibles, que le temps passe, et que je vieillis ! 😉 Je vous aime !

Une petite pensée particulière à Sophie, qui me fait Tata à la fin de l'année <3

A Jean-Luc et Stéphanie, fraîchement retrouvés, mais qui ont égayés mes soirées à Metz !

## A mes amis,

Aux reines du Normacol (le surnom le plus absurde jamais trouvé !), Emilie, Coco, Mada et Audrey : vous m'avez tant appris au cours de ces 6 mois passés en gériatrie (mon meilleur stage, sans aucun doute !). Merci pour ces fous rires, ces « mal de crâne » le vendredi matin, ces potins et ragots autour d'un café … Merci d'avoir été là, pour toute cette amitié <3

Une pensée particulière pour Mada… Mersi pentru blandetea ta, pentru sustinerea acordata in ultimele luni si pentru toate momentele frumoase traite impreuna. Chiar daca cativa km nu vor schimba nimic pentru prietenia noastra, sa stii ca totusi imi vei lipsi in mod special.

A Tati Pawlof, la Mère Gaillot et la Reine Mère (on n'est pas mal non plus, pour les surnoms !) : qu'est-ce que j'aime vous avoir dans la poche toute la journée,et toutes ces heures de conversations! Merci pour votre soutien (aux urgences, et après !), pour les sushis, les bières, les potins, les vacances …. Que de bons moments avec vous, des souvenirs plein la tête !! Je vous aime les girls 😉

A toutes les 7, vous allez tellement me manquer ! Grâce à vous, j'ai fini par aimer la vie à Metz …

A Gianni, merci pour ta patience et ta gentillesse ces derniers mois… Merci pour tous ces fous rires, aux urgences et après, pour les soirées pizzas-bières, les restos et tout le reste. Grâce à toi, je maitrise mon Iphone et Snapchat ^^. Tutto questo mi manchera, mi mancherai, ti aspetto a Lione per il seguito ! 😉

A Marion, d'être là à mes côtés, depuis plus de 25 ans : merci de supporter au quotidien ma mauvaise humeur, mes coups de blues et mes coups de gueule ! Merci d'être capable de chanter et danser sur un canapé à presque 30 ans, pour me faire rire <3 sans parler de toutes tes boulettes ….

A la Dream Team, qui, après presque 15 ans d'amitié, continue à me faire rêver (et pas que ... !) à chaque fois qu'on se voit ! Vous êtes folles, et c'est pour ça que je vous aime tant.

A ma Glouglou … On en aura traversé, des années ! Et des km, pour se voir et se revoir ! Mais on est toujours là 😉 Merci d'être là, depuis le jour de ma naissance (ahah), d'être telle que tu es (écervelée…) ! Tu n'as pas fini de me faire rire !

A mes 2 loulous, Alex et Antoine : vous êtes vieux, mais que de bons moments depuis la D1 ! et ce n'est pas fini !

A Laura, Sophie et Julie, pour tous ces bons moments passés pendant l'externat !

Une petite pensée à mes co-internes de Spillman … J'en rigole encore :-D Heureusement que vous étiez là, quand même ! 😉

A Florian, merci du fond du cœur pour toutes ces années. Merci de m'avoir soutenu, dans les bons comme dans les mauvais moments. Merci d'avoir été là, tout simplement.

Enfin, merci au Dr Elise Piot et Anne-Cécile Bourjal, ainsi qu'à toute l'équipe des soins palliatifs du CHR : merci de m'avoir fait découvrir et aimer les soins palliatifs. Merci de m'avoir tant appris et de m'avoir accompagné au cours de ces 6 mois.

# SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.
Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

# Table des matières

ABREVIATIONS ..... 17

A. Le diagnostic prénatal ..... 18

B. Cadre légal de l'interruption médicale de grossesse ..... 19

C. L'organisation des CPDPN ..... 21

D. Non demande d'IMG et soins palliatifs périnataux ..... 22

E. Du point de vue des soignants ..... 23

II. MATERIEL ET METHODES ..... 25

A. Design de l'étude ..... 25

B. Population de l'étude et recueil des données : ..... 25

C. Questionnaire : ..... 26

D. Analyse statistique ..... 26

E. Accords : ..... 27

III. RESULTATS : ..... 28

A. Description de la population ..... 28

B. Sensibilité en soins palliatifs : ..... 29

C. Type d'exercice : ..... 30

D. Les Interruptions Médicales de Grossesse : ..... 31

E. Organisation autour des non demandes d'IMG et des projets de naissance en soins palliatifs : ..... 33

- L'organisation face aux non-demandes d'IMG : ..... 33
- L'IMG sans fœticide : ..... 35

F. Cadre médico-légal : ..... 39

IV. DISCUSSION : ..... 41

A. Principaux résultats ..... 41

B. Sensibilité et formation en soins palliatifs et/ou en Ethique ..... 42

- Amalgame soins palliatifs et soins de support : ..... 42
- La formation en soins palliatifs et / ou en éthique : ..... 43
- Formation en soins palliatifs et / ou en éthique, et protection des soignants :..... 45
- Influence du discours et du comportement des soignants sur la décision des parents..... 46

C. Les interruptions médicales de grossesse ..... 47

- Principales pathologies fœtales concernées par les non demandes d'IMG et motivation des couples :..... 48
- L'annonce et l'information aux parents : ..... 50

D. Projet de naissance en soins palliatifs et cadre légal..... 52

- Le projet de soins palliatifs et la notion d'anticipation ..... 52
- Les consignes quant à la naissance et le cadre médico-légal :..... 55

E. L'IMG sans fœticide..... 56

F. Forces et faiblesses de l'étude..... 59

V. CONCLUSION :..... 61

VI. ANNNEXES..... 63

RESUME DE LA THESE..... 82

# ABREVIATIONS

AFSOS : association francophone pour les soins oncologiques de support

AG : anesthésie générale

APD : analgésie péridurale

ARS : agence régionale de santé

CCNE : comité consultatif national d'éthique

CCTIRS : comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé.

CHU : centre hospitalier universitaire

CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés de France

CPDPN : centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

CPP : comité de protection des personnes

CSP : code de santé publique

DAN : diagnostic anténatal

DESC : diplôme d'études supérieures complémentaires

DIU : diplôme inter-université

DOM-TOM : département et territoire d'Outre-Mer

DPN : diagnostic prénatal

DU : diplôme universitaire

IMG : interruption médicale de grossesse

MFIU : mort fœtale intra utérine

RCF : rythme cardiaque fœtal

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

SFAP : société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SYNGOF : syndicat national des gynécologues-obstétriciens de France

# I. INTRODUCTION

## A. Le diagnostic prénatal

La France est aujourd'hui l'un des pays au monde les plus développés en termes de dépistage et de diagnostic prénatal (DPN) [1]. Le diagnostic prénatal est défini par la loi du 29 juillet 1994 du code de santé publique (CSP) comme l'ensemble des « pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité » [2].

Il se développe dès le début du XIXe siècle, avec l'auscultation fœtale grâce au stéthoscope de René Laennec [3], puis avec la découverte des rayons X à la fin du siècle. Les prémices de l'échographie fœtale virent le jour à la fin des années 1950.

Parallèlement, dès la seconde moitié du XIXe siècle, d'autres techniques plus invasives apparurent, comme l'amniocentèse, la fœtoscopie et les prélèvements de sang fœtal in utéro [4], permettant ainsi des diagnostics de plus en plus nombreux et précis.

L'agence de la biomédecine a défini les objectifs du diagnostic anténatal (DAN) comme étant l'information des couples sur les risques d'avoir une anomalie grave, et de déterminer dans la mesure du possible la nature de cette anomalie. A contrario, le DAN rassure le couple parental sur l'absence d'anomalie fœtale détectable avec les techniques actuelles. Il permet une prise en charge optimale à la naissance, plus particulièrement en cas d'anomalie fœtale curable nécessitant des soins urgents en période périnatale [2].

Enfin, en cas d'anomalie fœtale incurable d'une particulière gravité, les parents peuvent, suite au DAN, faire une demande d'interruption médicale de grossesse (IMG) auprès du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN), en accord avec la loi. En cas de non

demande d'IMG, le DAN aboutit à une prise en charge pluridisciplinaire, permettant d'organiser l'accueil du nouveau-né, et d'anticiper les soins dont il aura besoin, voire de l'accompagner vers le décès [2].

Le diagnostic prénatal est désormais pratique courante, et le dépistage fait maintenant partie des standards de la surveillance des grossesses : 3 femmes enceintes sur 4 en France ont recours au dépistage de la Trisomie 21 par les marqueurs sériques, 11% des femmes enceintes ont recours à une amniocentèse [5].

Paradoxalement, si ces progrès médicaux ont permis aux parents de découvrir leur futur enfant pendant la grossesse, ils ont permis avant tout aux médecins de découvrir de plus en plus de pathologies ou malformations fœtale graves, voir létales [6, 7]. En France, depuis la loi du 17 janvier 1975, la femme peut, en ce cas, solliciter une interruption médicale de grossesse. Depuis, l'attitude la plus fréquente rapportée après un tel diagnostic est la demande d'une IMG [1].

## B. Cadre légal de l'interruption médicale de grossesse

La France dispose, en termes d'IMG, d'une des législations les plus libérales au monde [7]. La loi Veil autorise en effet depuis 1975 (loi n° 75-17) une interruption médicale de grossesse « à toute époque s'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 » [8].

Une demande d'IMG peut être recevable dans deux situations distinctes : la première ayant pour objectif le sauvetage maternel (par exemple, une prééclampsie sévère), la seconde

visant à interrompre une grossesse dont le fœtus est atteint d'une pathologie incurable d'une particulière gravité.

Les modalités d'accès à cette demande sont précisées dans la loi [9] : « Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal » [10].

En conséquent, lorsqu'un couple, et plus particulièrement la femme, fait une demande d'IMG, celle-ci devra être étudiée par un CPDPN. Le groupe de réflexion sera composé d'un médecin choisi par la patiente, en plus des deux obstétriciens siégeant au CPDPN. Si, au terme de cette discussion, la demande d'IMG est recevable, une attestation autorisant l'IMG sera délivrée [4].

Chaque dossier est examiné au cas par cas : il n'existe pas de liste ou de document officiel regroupant les pathologies pour lesquelles une demande d'IMG serait recevable. L'avis délivré par le CPDPN doit se reposer sur les examens complémentaires réalisés, et être étudié comme un cas singulier, tant dans son histoire médicale que le contexte familial et environnemental [4].

Une information claire loyale et explicite devra être donnée à la patiente et au couple à chaque étape de la réflexion : le CPDPN s'assurera de la bonne compréhension de celle-ci [11]. Seul le consentement libre et éclairé de la future mère, écrit, suffit : l'IMG peut être réalisée sans l'accord du conjoint, bien que celui-ci soit préférable.

Enfin, un délai de réflexion de minimum une semaine devra être accordé à la patiente avant qu'elle ne prenne sa décision, d'interrompre ou non la grossesse. [4, 11].

## C. L'organisation des CPDPN

Les CPDPN ont été créés par la loi de Bioéthique de 1994, elle-même reprise par la loi du 6 août 2004, et sont définis selon le CSP tels que « Seuls peuvent être dénommés centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal les centres qui ont reçu l'autorisation mentionnée au chapitre 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 » [12].

Leurs missions sont définies de la manière suivante [13] :

- favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens ;
- donner des avis et des conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, aux cliniciens et aux biologistes qui s'adressent à eux ;
- poser l'indication de recourir au diagnostic préimplantatoire ;
- organiser des actions de formation théorique et pratique destinées aux praticiens concernés.

Le CPDPN est agréé par l'agence de la biomédecine pour une durée de 5 ans.
Il est hébergé par un établissement de santé public ou privé à but non lucratif qui regroupe sous son autorité des compétences diverses [14], comprenant au moins un service de gynécologie obstétrique avec un gynécologue-obstétricien, un échographiste spécialisé en explorations prénatales, un pédiatre de néonatalogie et un généticien [15].
D'autres praticiens pouvant ne pas exercer dans l'établissement sont indispensables à savoir, un psychiatre ou psychologue, un fœtopathologiste, et des biologistes agréés dans les différentes spécialités nécessaires aux explorations fœtales les plus habituelles [2].

Les modalités de consultation et de fonctionnement des CPDPN sont décrites dans les articles R. 2131-16 à -22 du CSP. Le CPDPN pourra être sollicité à la demande de la patiente

ou du couple mais aussi par un médecin extérieur au CPDPN, un médecin traitant ou un médecin participant aux activités du CPDPN [2].
Toutes les données des CPDPN doivent être archivées et transmises de façon annuelle à l'agence de la biomédecine en respectant la confidentialité des informations [4].
Actuellement il existe 48 CPDPN en France agréés par l'agence de la biomédecine au 31/07/2017 [16].

Depuis quelques années, les CPDPN rencontrent de plus en plus de couples ou de femmes désirant poursuivre la grossesse, malgré l'annonce d'une pathologie fœtale incurable [7].

L'attitude la plus fréquente rapportée après un tel diagnostic reste alors la demande d'une IMG : celle-ci apparait en effet comme la « moins mauvaise » des solutions pour grand nombre de couples [17]. Mais force est de constater que, depuis plusieurs années, de plus en plus de futurs parents font le choix de mener à terme la grossesse et d'accompagner leur enfant dans l'évolution naturelle de sa pathologie, pour des motifs qui peuvent être religieux, éthiques, personnels ou psychologiques. Plusieurs raisons étant souvent intriquées [7, 18, 19].
Le rapport annuel 2015 de l'agence de biomédecine constate une augmentation du nombre de femmes choisissant de poursuivre la grossesse avec le diagnostic d'une pathologie grave qui aurait pu faire autoriser une IMG. Il est passé de 0,80 pour 1000 naissances en 2010 à 1,45 en 2014 [20].

## D. Non demande d'IMG et soins palliatifs périnataux

Les soins palliatifs sont apparus en France progressivement depuis les années 80, soit dix ans après nos voisins anglo-saxons [21]. Parallèlement ce sont développés depuis les années 60 les techniques de réanimation néonatale. Nous avons assisté à l'émergence des arrêts de soins, et même parfois des arrêts de vie [22]. L'inconfort et la prise en charge de la douleur

chez le fœtus puis le nouveau-né ont fait l'objet de recherches et de prise en charge spécifique. Pour autant, nous ne parlions pas de « soins palliatifs et périnatalité ». Ce n'est réellement qu'en 2005, avec la loi Leonetti qu'est apparu en France cette dimension de soins palliatifs périnataux [22, 23].

La loi Leonetti décrit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [23]. Elle inclut les nouveau-nés au titre de « sujets qui ne sont pas en état d'exprimer eux-mêmes leur avis ». Par ailleurs, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a reconnu dans son avis n°65 la possibilité « d'obstination déraisonnable » chez le nouveau-né par « des actes inutiles ou disproportionnés » [22].

Les soins palliatifs sont mis en place dès lors qu'une pathologie fœtale semble « incurable et de particulière gravité », suite à une non demande d'IMG : l'enfant peut alors naître vivant, et le pédiatre et l'équipe soignante auront à prendre en charge un enfant dont le pronostic vital et fonctionnel est supposé fortement altéré [22].
Toutefois, afin de permettre à la patiente (aux parents) de mettre en balance la possibilité d'une IMG et la demande d'abstention de soins intensifs accompagnée d'une prise en charge palliative à la naissance, il est essentiel que le couple bénéficie d'un dialogue avec l'obstétricien, la sage-femme et le pédiatre, au cours de plusieurs rencontres afin d'anticiper cette naissance et d'établir un projet de naissance en soins palliatifs [22].

## E. Du point de vue des soignants

De par l'émergence des soins palliatifs périnataux, les équipes soignantes ont été amenées à repenser leur pratique, et ont mené une large réflexion pluridisciplinaire [24]. Toutefois, ces mêmes équipes restent déstabilisées face à ce choix de poursuivre la grossesse : est-ce

l'habitude de recourir à l'IMG face à une pathologie fœtale de quelque gravité ? Est-ce lié à une méconnaissance et donc une appréhension du handicap, ou une difficulté à accepter la coexistence de la naissance et de la mort ? [24]

Dans la littérature française, plusieurs thèmes sont abordés quant au vécu des soignants face à ces situations palliatives : une cohésion d'équipe, une prise en charge pluridisciplinaire, une cohérence d'intentionnalité anté- et postnatale, l'anticipation de la naissance… tout autant de principes qui semblent fondamentaux pour permettre aux soignants une prise en charge adaptée, répondant aux attentes des patients, de façon sereine.

Malgré tout, face à ces situations complexes, où la naissance et la maladie se superposent, où l'enfant à naître ne remplit pas les critères de « normalité » établi par notre société actuelle, les professionnels de santé se sentent démunis, et perdent leurs repères.

L'expérience professionnelle dans le contexte obstétrical et néonatal semble indiquer une augmentation dans les dernières années des demandes de poursuite de grossesse dans des situations de pathologies fœtales objectivement graves, sans proposition de cure médicale ou chirurgicale. Ceci nous conduit à nous interroger sur les aptitudes des équipes médicales et soignantes à accompagner ces femmes ou ces couples dans leur projet qui peut sembler contradictoire à l'attitude commune.

L'objectif de ce travail est donc d'analyser les pratiques des obstétriciens français face aux choix des parents de poursuivre la grossesse après l'annonce d'une pathologie fœtale non curable d'une particulière gravité

# II. MATERIEL ET METHODES

## A. Design de l'étude

Il s'agit d'une étude descriptive, transversale et nationale. Un questionnaire anonyme, informatisé a été envoyé aux gynécologues-obstétriciens de France, métropole, départements et territoires d'Outre-Mer (DOM-TOM) via leur adresse mail professionnelle.

## B. Population de l'étude et recueil des données :

Nous avons inclus dans cette étude les gynécologues-obstétriciens, thésés, exerçant dans des maternités de tous niveaux, en France, métropolitaine ou DOM-TOM, structure publique ou privée.
L'Agence Régionale de Santé (ARS) nous avaient fourni la liste de tous les gynécologues obstétriciens exerçant en France (soit environ 7550 professionnels sur le territoire). Nous avons récupéré leur adresse mail professionnelle via leur secrétariat (par appel téléphonique) ou sur internet.

Pour ce qui est des professionnels libéraux, nous avons contacté le SYNGOF (Syndicat National des Gynécologues-Obstétriciens de France), qui a accepté de diffuser auprès de ses adhérents, via mail, notre questionnaire, accompagné d'un texte de présentation (annexe 1).

L'étude a été menée de février à juin 2017. Durant cette période, nous avons effectué deux relances, à deux mois d'intervalle chacune. Nous avons eu au total de 383 réponses, le diagramme de flux est en annexe (Figure 1).

## C. Questionnaire :

Le questionnaire informatisé a été élaboré en collaboration avec un médecin chercheur en soins palliatifs et un néonatologiste. Il a été testé auprès de 5 gynécologues obstétriciens afin d'évaluer sa faisabilité, le temps requis pour y répondre, ainsi que la clarté des questions avant toute diffusion à plus grande échelle.

Ce questionnaire a été élaboré via le logiciel Google Forms®, il comportait 49 questions, que nous avons regroupées en 7 parties distinctes.

Les données décrivant les caractéristiques générales de la population étaient : le sexe, l'âge, la répartition géographique, le type de la maternité d'exercice, l'ancienneté dans la profession.
Nous souhaitions évaluer la sensibilité aux soins palliatifs et en éthique des gynécologues et savoir s'ils avaient une formation dans ces domaines.
La première partie du questionnaire détaillait le type d'exercice des différents praticiens interrogés : exercice au sein d'un CPDPN, statut d'échographiste référent...
La deuxième partie s'attachait à analyser leur pratique autour des IMG ainsi que leur opinion quant à l'influence qu'ils peuvent avoir sur la décision du couple de poursuivre la grossesse.
Dans une troisième partie nous les avons interrogés sur l'organisation, au sein de leur établissement, autour des non-demandes d'IMG, et des projets de naissance en soins palliatifs.
La quatrième partie abordait la problématique du cadre médico-légal.
Enfin, la dernière partie nous a permis d'aborder la question de l'IMG sans fœticide, et d'en apprécier leur pratique.

## D. Analyse statistique

Nous avons réalisé une analyse descriptive des données selon l'établissement et sa localisation, le niveau de prise en charge pour les maternités, les compétences personnelles et professionnelles des praticiens.

La saisie des données a été réalisée à l'aide du logiciel Microsoft Excel®. L'analyse statistique a été réalisée avec l'aide de Monsieur le Docteur Christophe Goetz, de la plateforme d'appui à la recherche clinique et du département d'information médicale du CHR Metz-Thionville. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SAS® 9.3. Les variables qualitatives ont été comparées à l'aide du test exact de Fischer et les variables quantitatives à l'aide du test T de Student lorsque les conditions de normalité étaient respectées, ou du test non paramétrique de Wilcoxon dans les autres cas. Le seuil de significativité était fixé à 5%. L'analyse qualitative des commentaires libres a été réalisée à l'aide du logiciel Nvivo10®.

## E. Accords :

En accord avec la législation en vigueur en France, de par la nature des données recueillies et de l'absence d'impact de l'étude pour tout patient, ses proches ou ses ayants droits, l'étude n'a pas fait l'objet de déclarations à un Comité de Protection des Personnes (CPP) ou au Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS).

En l'absence de collection ou de stockage de données personnelles, aucune déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés de France (CNIL) n'a été nécessaire.

# III. RESULTATS :

## A. Description de la population

Dans la population étudiée, nous avions un sex-ratio de 0,7 homme pour 1 femme, soit 158 hommes et 225 femmes, pour un total de 383 réponses.
L'âge moyen des professionnels répondeurs était de 45 ans. L'âge minimal était de 27 ans, et le maximal de 73 ans.
En moyenne, les praticiens interrogés exerçaient leur profession depuis 16 ans. Par ailleurs, ils exerçaient dans leur établissement depuis en moyenne 11 ans.

Parmi eux, 62 (16,2%) professionnels exerçaient en maternité de type I, 65 (17%) en maternité de type IIa, 108 (28,2%) en maternité de type IIb, et 153 (39,9%) en maternité de type III. A noter, parmi les gynécologues-obstétriciens exerçant en maternité de type III, 2 exerçaient également en maternité de type IIb, et 3 en maternité de type I.

La répartition géographique des professionnels ayant répondu à cette étude est résumée dans la figure 2.

Par ailleurs, nous avons résumé dans le tableau 1 la répartition géographique des participants à l'étude, comparés à la répartition des maternités, et au nombre de naissance par an, en 2015. Nous pouvons observer que le taux de participation allait de 53 répondeurs pour 61 maternités en région Rhône -Alpes Auvergne, à 3 répondeurs pour 4 maternités en Corse.

## B. Sensibilité en soins palliatifs :

Parmi les 383 participants à notre étude, 328 (85,6%) ont déclaré ne pas avoir de formation, que ce soit en éthique ou en soins palliatifs. Vingt-quatre (6,3%)% avaient une formation en soins palliatifs, 18 (4,7%) en éthique et 12 (3,1%) avaient une formation dans les deux domaines. Une personne n'a pas souhaité répondre.

A la question « quel est votre niveau de formation ? », 2 (0,5%) ont déclaré avoir un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) ; 12 (3,1%) avoir un Diplôme Universitaire ; 3 (0,8%) avoir un Diplôme Inter Universitaire (DIU) ; 13 (3,4%) avoir suivi des Formations Médicales Continues ou des séminaires dans ces domaines ; 10 (2,6%) ont suivi une formation locale au sein de leur établissement ; 4 (1%) se sont formés personnellement ; 2 (0,5%) ont appartenus à un comité d'éthique ; enfin, 4 répondeurs ont déclaré avoir respectivement un certificat de maitrise, un maitrise de sciences biologiques et médicales, un master 2 de recherche et un certificat optionnel (1 de chaque, soit 0,3%).

La formation en éthique ou soins palliatifs n'était pour 130 (76,5%) d'entre eux, pas spécifique à la périnatalité, et 40 (23,5%) des gynécologues-obstétriciens ont déclaré avoir reçu une formation spécifique à la périnatalité, sur les 170 réponses obtenues.

Enfin, 183 (47,8%) spécialistes ne souhaitaient pas de formation complémentaire, 20 (5,2%) déclaraient en souhaiter une en soins palliatifs, 80 (20,9%) en éthique, et 80 (20,9%) déclaraient en souhaiter une dans les deux domaines. Nous avions 20 (5,2%) non-répondeurs.

La différence en termes de moyenne d'âge entre les professionnels formés aux soins palliatifs ou à l'éthique (âge moyen de 46,8 ans, et une médiane à 45 ans) et les professionnels non formés (âge moyen à 45 ans, et une médiane à 42 ans) n'était pas significative (p=0.3).

Par contre, nous avons pu mettre en évidence une différence significative ($p < 0,00001$, ET=10,76) entre l'âge moyen des professionnels souhaitant une formation dans le domaine des soins palliatifs ou de l'éthique (moyenne d'âge à 42,7 ans, médiane à 40 ans), et l'âge

moyen des professionnels ne souhaitant pas de formation complémentaire (âge moyen à 47,7 ans, et une médiane à 47 ans).

Nous avons voulu savoir si le fait d'avoir une formation en soins palliatifs et/ou éthique avait une influence sur l'annonce aux parents d'une pathologie pouvant relever d'une IMG. Dans le même esprit, nous avons voulu connaitre l'impact d'une formation sur la réaction du professionnel de santé face à la décision du couple de poursuivre la grossesse ou encore sur leur faculté à prendre en charge ces grossesses. Enfin, nous nous sommes interrogés sur l'impact que pouvait avoir une telle formation quant à l'influence du discours et du comportement des professionnels sur la décision du couple, ainsi que sur l'éventualité d'une IMG sans fœticide comme alternative à l'IMG avec fœticide.

Les résultats de cette analyse multivariée sont résumés dans le tableau 2.

## C. Type d'exercice :

Parmi les professionnels interrogés, 226 (59%) n'exerçaient pas au sein d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal, contre 157 (41%) qui déclaraient y travailler.

L'ancienneté de l'exercice au sein d'un CPDPN était en moyenne de 9,5 ans, pour une médiane à 7 ans, avec une minimale à 1 an et une maximale à 33 ans. Il y avait 9 (5,7%) non-répondeurs.

Deux cent quarante-deux (63,2%) professionnels n'étaient pas échographistes référents au sein de leur établissement d'exercice, contre 136 (35,5%) qui l'étaient. Nous avions 5 non-répondeurs.

Enfin, 66 (17,2%) gynécologues obstétriciens interrogés étaient échographistes référents au sein d'un CPDPN, contre 316 (82,5%) qui ne l'étaient pas. Nous avions 1 non-répondeur.

Nous avons cherché s'il existait un impact du niveau de la maternité d'exercice sur les pratiques des professionnels en termes de sensibilisation aux soins palliatifs et d'accueil de ces enfants issus d'une non demande d'IMG. Les résultats de l'analyse sont présentés dans le tableau 3. Nous pouvons constater qu'il existe une différence significative entre le type de maternité, et l'existence d'une formation en soins palliatifs et/ou en éthique, ou encore l'existence d'un protocole ou de RCP encadrant la prise en charge de ces naissances en soins palliatifs. De même, la fréquence annuelle de ces prises en charge est significativement différente en fonction des types de maternités.

Par ailleurs, nous nous sommes demandé s'il existait un lien entre l'exercice au sein d'un CPDPN et une formation antérieure en soins palliatifs ou en éthique. La différence s'est avérée non significative (p=0,19).

## D. Les Interruptions Médicales de Grossesse :

Trois cent quatorze (82%) médecins interrogés réalisaient des IMG, et 17,8% (n=68) n'en réalisaient pas. Nous avions 1 non-répondeur pour cette question.

Parmi les raisons avancées par les praticiens ne réalisant pas d'IMG : 46 (64,8%) évoquaient la présence d'un médecin référent pour les IMG, 10 (14,1%) ne le faisaient pas par conviction personnelle, 11 (15,5%) praticiens rapportaient une insuffisance de plateau technique, 2 (2,8%) ne réalisaient pas d'IMG au cours de leur exercice quotidien, et 2 (2,8%) travaillaient au sein d'une maternité catholique qui ne réalise pas d'IMG.

En moyenne, les praticiens ayant répondu à notre étude s'estimaient confrontés à des situations de prise en charge palliative 5,3 fois par an. La médiane était à 3 fois par an, la

minimale à 0 (maternités de type 1, 2a et 2b) et la maximale à 100 fois par an (pour une maternité de type 3).

Les principales pathologies fœtales évoquées par les professionnels, lors de ces situations de prise en charge palliative étaient : les anomalies chromosomiques pour 190 (49,6%) d'entre eux, les cardiopathies sévères pour 76 (19,9%), les anomalies neurologiques pour 35 (9,1%), les syndromes poly malformatifs pour 22 (5,8%), les malformations organiques pour 9 (2,3%), les pathologies obstétricales (comme le RCIU) pour 6 (1,6%), les fausses couches tardives ou les accouchements prématurissimes pour 10 (2,6%), et enfin, des pathologies diverses et variées pour 10 (2,6%).
Nous avions 25 (6,5%) non-répondeurs à cette question.

A la question « face à un diagnostic anténatal d'une pathologie pouvant relever d'une IMG, lors de l'annonce aux parents » : 327 (85,4%) praticiens donnaient une information la plus complète possible, en évoquant la possibilité d'une IMG, et laissaient le couple libre de leur choix ; 38 (9,9%) n'évoquaient pas la possibilité d'une IMG, et estimaient que la demande doit venir spontanément du couple ; 14 (3,7%) orientaient les parents vers une IMG.
Nous avions pour cette question 4 non-répondeurs.

Concernant la réaction des professionnels interrogés face à la décision des parents de poursuivre la grossesse alors que la pathologie fœtale pourrait relever d'une IMG, 304 (79,4%) respectaient la décision des parents, quelle que soit leur opinion et quelle que soit la pathologie fœtale concernée ; 75 (19,6%) déclaraient avoir une réaction dépendante de la pathologie concernée, et faisaient au cas par cas. Enfin, 4 (1%) essayaient d'influencer la décision des parents et de leur orienter vers une IMG.
Dans ces situations, 269 (70,2%) sur les 383 praticiens interrogés prenaient en charge le couple et l'enfant, alors que 114 (29,8%) déclaraient qu'il leur arrivait de ne pas pouvoir assurer cette prise en charge.

Parmi les 114 professionnels déclarant ne pas pouvoir assurer la prise en charge du couple et de l'enfant, les motifs avancés étaient : une insuffisance de plateau technique pour assurer le suivi de la patiente et de l'enfant pour 90 (77,6%); l'existence d'un centre de référence à

proximité pour 55 (47,4%); suite à la demande de la patiente pour 8 (6,9%); un sentiment d'incapacité lors d'une situation inhabituelle pour 3 (2,6%), et une réticence de l'équipe pédiatrique pour 1 (0,9%), par conviction personnelle pour 1 (0,9%).

La moyenne de l'influence estimée du discours des gynécologues-obstétriciens étaient de 2,5 sur une échelle de 0 (« je n'ai aucune influence ») à 5 (« j'influence clairement la décision des parents »). La médiane était à 3.

Nous avons demandé aux professionnels quels étaient les motifs de non-demandes d'IMG avancés par les parents. Nous avons résumé dans le tableau 4 la fréquence de ces motifs, ils étaient cotés de 0 (jamais) à 4 (très souvent).

## E. Organisation autour des non demandes d'IMG et des projets de naissance en soins palliatifs :

### ❖ L'organisation face aux non-demandes d'IMG :

Deux cent quatre (53.3%) des professionnels n'avaient pas accès à un protocole dans leur établissement encadrant ces prises en charge, contre 156 (40.7%) qui en avaient un. Vingt-deux (19%) n'en avaient pas connaissance.
Sur une échelle linéaire de 0 (absolument pas utile) à 5 (tout à fait utile), l'utilité d'instaurer un protocole était estimée à 3,9 en moyenne selon les professionnels.

Par ailleurs, 304 (79,4%) des praticiens déclaraient qu'il existait des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) afin d'établir une prise en charge globale de ces patientes au sein de leur établissement, contre 77 (20,1%) qui déclaraient qu'il n'en existait pas.

Les professionnels de santé intervenant dans les RCP appartenaient à l'équipe médicale, avec pour 309 (80,7%) des répondeurs des pédiatres , pour 306 (79,9%) des gynécologues-obstétriciens (autres que les référents du dossier), pour 271 (70,7%) des sages-femmes , pour 116 (30,3%) des anesthésistes, pour 18 (4,7%) des généticiens ; à l'équipe paramédicale avec pour 267 (69,7%) des répondeurs des psychologues , pour 79 (20,6%) des infirmières et/ou des puéricultrices; pour 5 (1,30%) le service social, et pour 4 (1%) des kinésithérapeutes ; des intervenants extérieurs avec pour 11 (2,9%) des répondeurs des spécialistes d'organes, pour 8 (2,1%) le service de soins palliatifs , pour 6 (1,6%) des chirurgiens, et, enfin, pour 3 (0,8%) des médecins du service d'imagerie ; enfin, d'autres intervenants extérieurs, comme des religieuses de maternité catholiques ou des associations pour 3 (0,8%) des répondeurs.

Pour les 62 professionnels exerçant en maternité de type 1, 23 (37,1%) faisaient intervenir des professionnels de santé libéraux, contre 39 (62,9%).

Les professionnels de santé libéraux intervenants auprès de ces établissements appartenaient à l'équipe médicale avec, pour 6 (1,6%) des répondeurs des sages-femmes libérales, des échographistes pour 4 (1%), l'intervention d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) ou du centre de référence pour 2 (0,5%), des spécialistes d'organes pour 2 (0,5%), des médecins de soins palliatifs pour 1 (0,3%) et des chirurgiens pour 1 (0,3%) ; à l'équipe paramédicale avec des psychologues pour 3 (0,8%) des répondeurs, et des kinésithérapeutes pour 1 (0,3%); et des intervenants extérieurs comme les Association de bénévoles pour 1 (0,3%).

Pour ce qui est des ressources locales sollicitées face au de projet de naissance en soins palliatifs, 67 (17,5%) praticiens faisaient appel à l'Equipe mobile de soins palliatifs de leur Centre Hospitalier ; 76 (19,8%) à l'Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques ; 33 (8,6%) se tournaient vers le Réseau de soins palliatifs ; 47 (12,3%) vers une équipe de pédiatres (néonatalogie, réanimation, maternité) ; 8 (2,1%) avaient du personnel au sein de leur pôle formé aux soins palliatifs ; 3 (0,8%) faisaient appel au CPDPN ; 3 (0,8%) faisaient appel à plusieurs structures simultanément (équipe de soins palliatifs, équipe

ressource régional de soins palliatifs pédiatriques) ; 4 (1%) sollicitaient des paramédicaux, des sages-femmes et/ou des psychologues ; 5 (1,3%) avaient un protocole existant au sein de leur service ; 3 (0,8%) se retournaient vers les organisations périnatales, un réseau mère-enfant ou des associations de bénévoles ; 4 (1%) ne sollicitaient pas les ressources locales et/ou transféraient dans un centre spécialisé, in utéro ; enfin, 115 d'entre eux (30%) ne connaissaient pas les ressources à leur disposition.

## ❖ L'IMG sans fœticide :

Cent trente (33,9%) des gynécologues-obstétriciens interrogés ne proposaient jamais la possibilité d'une IMG sans fœticide comme alternative à l'IMG avec fœticide, quand la pathologie le permettait ; 61 (15,9%) le proposaient de temps en temps, 113 (29,5%) des gynécologues-obstétriciens ne le proposaient pas, mais accompagnaient une demande spontanée, 45 (11,8%) le proposaient systématiquement et 28 (7,3%) d'entre eux ne savaient pas ce qu'est une IMG sans fœticide.

Par ailleurs, l'analyse des résultats en fonction du type de maternité ou de l'exercice au sein d'un CPDPN n'a pas mis en évidence de différence significative sur la pratique des répondeurs, concernant la proposition d'une IMG sans fœticide.

Nous avons demandé aux gynécologues-obstétriciens comment s'organisait la prise en charge des IMG sans fœticide au sein de leur établissement. Nous avons pu identifier plusieurs thèmes :

- **Les réunions de concertation pluridisciplinaire**, qui réunissaient plusieurs spécialités comme les obstétriciens, les pédiatres, les psychologues, les sages-femmes, l'équipe de soins palliatifs, le personnel de périnatalité : « *discussion en comité local éthique*

*et en staff de service* » ; « *protocole consigné dans le dossier et présenté en staff de service avant procédure* » ; « *protocole de soins discuté avec les parents et validé avec les obstétriciens et le pédiatre*», « *réunions collégiales de concertation obstétrico-pédiatrique psychologue avec traçabilité dans le dossier des décisions et de la prise en charge en soin palliatif a la naissance suivant le protocole avec variantes souhaitées par le couples* ».

- **L'accompagnement à la naissance** : *« accueil du nouveau-né par les pédiatres et équipe de soins palliatifs » ; « respect du temps de vie de l'enfant et accompagnement des couples sur ce temps » ;* « *(…) l'enfant est accueilli par l'équipe de bloc obstétrical (sage-femme/gynécologue) ainsi que par le pédiatre de néonatalogie (…) » ; « accompagnement de l'enfant à la naissance par l'équipe pédiatrique ».*
- **Le caractère palliatif de la prise en charge** : « *Accompagnement palliatif par l'équipe de néonatalogie* » ; *« Prise en charge palliative à la naissance »* ; *« protocole de prise en charge palliative* » ;
- **La prise en charge médicamenteuse** : « *prise de MIFEGYNE 48 h avant le déclenchement par CYTOTEC sous APD (anesthésie péridurale)*» ; « *déclenchement au NALADOR + APD+/-AG (anesthésie générale)* » ; *« recours aux morphiniques possible* ».
- **Une prise en charge ordinaire :** « *Comme un accouchement très prématuré » ; « comme une IMG classique avec prise en charge systématique à la naissance » ; « accouchement déclenché ».*
- **Prise en charge singulière pour chacun** : *« évaluation au cas par cas de la possibilité d'accéder à une telle demande en particulier suivant le terme et le type de pathologie »* ; *« au cas par cas avec toute l'équipe* » ;
- **Absence de réalisation d'IMG sans fœticide** : Pour des **raisons organisationnelles** « *Travaille dans un cabinet privé* » ; « *je ne suis pas en charge de cette sur spécialité...* » ; « *Nous ne réalisons sur notre maternité de niveau 2b que des IMG avant 22 SA et donc sans fœticide. Toutes les IMG réalisées au-delà de ce terme le sont au CHU* » ; **Car refus de la pratique** : *« cela ne s'est jamais présenté encore, nous avons décidé pour le moment de refuser ce type de demande* » ; « *nous évitons au maximum ce genre de prise en charge (…)* » ; **et/ou réalisation systématique d'un fœticide** : « *Grosse pression des sages-femmes et pédiatres pour le fœticide*

*systématique* » ; *« Pas d'IMG sans fœticide* » ; « Attente mort fœtale avec contrôles réguliers ».

- **Absence complète d'organisation de cette pratique dans certains** centres : « *Situation non organisée ».*

Les motifs avancés par les professionnels (188 répondeurs) ne réalisant pas d'IMG sans fœticide étaient pour 70 une méconnaissance de cette pratique ; pour 33 une volonté de limiter les souffrances psychologiques des parents ; pour 67 une volonté d'éviter la souffrance de l'enfant ; pour 49 pour protéger l'équipe soignante ; pour 16 cela s'opposait à leurs convictions personnelles ; pour 9 c'était une insuffisance de plateau technique ; pour 8 c'était l'incertitude quant à la durée de survie du fœtus (ou des IMG sans fœticide réalisés uniquement pour les termes inférieurs au seuil de viabilité) ; 13 n'étaient pas confrontés à ces situations ; 2 des praticiens interrogés considéraient comme non éthique ces situations ; il s'agissait pour 3 professionnels d'une décision de service ; 3 des praticiens dénonçaient l'aspect médico-légal de ces pratiques ; pour 5 d'entre eux, cette pratique ne rentrait pas dans la définition d'IMG, selon eux ; pour 1 des répondeurs le risque maternel limitait ces prises en charges ; enfin, pour 2 d'entre eux, il s'agissait d'une décision du CPDPN.

Concernant la surveillance du rythme cardiaque fœtal (RCF), 240 (62,7%) des professionnels interrogés ne surveillaient jamais le RCF lors de la mise au travail ; 73 (19,1%) le surveillaient occasionnellement, à intervalles réguliers mais sans monitorage ; 20 (5,2%) le surveillaient occasionnellement avec un monitorage continu ; 14 (3,7%) le surveillaient systématiquement à intervalles réguliers, sans monitorage ; 15 (3,9%) le surveillaient systématiquement avec un monitorage continu du RCF.

Cent cinquante-six (40,7%) professionnels interrogés estimaient que cette surveillance n'améliorait pas la prise en charge des couples, contre 94 (24,5%) qui pensaient au contraire que cela pouvait être utile. Cent seize (30,3%) des praticiens n'avaient pas d'opinion sur le sujet.

Nous les avons ensuite interrogés sur les raisons les motivant à surveiller le rythme cardio-fœtal. L'analyse des verbatims nous a permis de dégager plusieurs motifs qui sont :

- **La demande des parents** : « *fonction de la demande des parents* » ; *« Si les parents le souhaitent, (…)* » ; « *C'est le grand débat dans les équipes ! Les parents veulent que tout soit fait comme d'habitude pour leur bébé... »* « *à la demande des parents de le traiter "normalement"* » ; la discussion à ce sujet ayant lieu avant la naissance la plupart du temps.
- **Le souhait de savoir si l'enfant est vivant ou non** : « *pour préparer les parents à la naissance d'un enfant mort* » ; *« diagnostiquer la mort fœtale intra utérine (MFIU) et préparer les parents* » ; *« demande des parents qui souhaitent accoucher d'un enfant vivant* ».
- **La recherche d'une souffrance fœtale aigue, et le souhait de ne pas aggraver une pathologie au pronostique déjà sombre** : « *Ne pas rajouter un risque d'hypoxie périnatale à un fœtus atteint de trisomie 21 par exemple* » ; « *absence de souffrance fœtale aigue* » « *pour ne pas aggraver la pathologie fœtale »*.
- **La nécessité de préparer les soignants, médicaux et paramédicaux, afin d'anticiper l'accueil de l'enfant :** « *pour aider les pédiatres dans la prise en charge palliative de l'enfant* » ; « *Pour l'équipe qui sera là à la naissance* ».
- **Pour déceler une éventuelle complication maternelle (sur une anomalie du rythme cardiaque fœtal) :** *« Maitrise de la situation et prévenir les complications maternelles (troubles de la coag, etc. …)* » ; « *nous avons eu des complications obstétricales maternelles cette année (rupture utérine sur utérus cicatriciel, révélée par anomalie du RCF précédent les anomalies toco* ».
- Enfin, un des répondeurs dit le faire **« par habitude »**, et un autre **« Pour ne pas être discriminatoire ».**

## F. Cadre médico-légal :

Deux cent soixante-dix (70,5%) des professionnels interrogés ne faisaient pas signer de consentement éclairé aux parents, concernant les risques maternels en cas de poursuite de grossesse ; 48 (12,5%) le faisait systématiquement, et 55 (14,4%) le faisaient, mais de manière non systématique.

Concernant le regroupement des consignes de prise en charge de la grossesse et de la naissance, 364 (95%) des répondeurs proposaient de le faire dans le dossier médical de la mère, 80 (20,9%) dans un dossier dédié. Pour 4 (1%), ces consignes n'étaient pas consignées par écrit.

Nous avons demandé aux professionnels quelles étaient les consignes qu'ils inscrivaient dans le dossier médical. Nous avons pu identifier plusieurs thèmes :

- **Les résultats des RCP et des staffs prénataux**, qui permettaient de regrouper un grand nombre d'informations, telles que le diagnostic précis et les informations données au couple « *Compte-rendu de réunion multidisciplinaire précisant la prise en charge, les intervenants, les lieux, les prescriptions pré établies, les locaux, les dates parfois (déclenchement)* » ;
- **Les avis des spécialistes ou du CPDPN** : « C*onsignes anténatales du staff, avis des spécialistes (génétique...)* » **;** les examens complémentaires réalisés, les risques materno-fœtaux à court et à long terme.
- **L'organisation de l'accouchement :** les coordonnées du référent ou de la personne « ressource » à prévenir lors de la naissance, le choix d'anesthésie de la mère, la présence ou non d'un psychologue « *rappel du protocole, coordonnées des personnes à appeler lors de la naissance, protocole de prise en charge initiale du nouveau-né* ».
- **La prise en charge obstétricale prévue** est également fortement mise en avant par les différents praticiens : *« surveillance ou non du RCF à l'entrée en travail (…) »* ; modalités d'accouchement « *critères d'extraction par césarienne* » ; le déclenchement ou non de l'accouchement ; « *(…) conditions d'allaitement (…)* » ;

avec une surveillance adaptée à la pathologie : « *modalités surveillance fœtale et maternelle au cours du travail (…)* » ; « *Les consignes obstétricales et celles concernant la prise en charge de l'enfant* ».

- **La prise en charge pédiatrique à la naissance** : que ce soit par les médecins pédiatres, spécialisés ou non en néonatalogie ; *« Pédiatre présent ou pas en fonction de la pathologie* » ; l'évolution attendue de la pathologie *« Diagnostic fœtal, pronostic, comportement possible du nouveau-né (…)* » ; « *traitement palliatif envisagé* ».
- **Le projet du couple et un éventuel protocole de naissance en soins palliatifs** (établit avec les professionnels intervenants) : «*Désir des parents vis à vis des gestes à faire et ne pas faire à la naissance* » ; « *projet d'accueil et de prise en charge rédigé en collaboration avec les parents et l'équipe de soins palliatifs* » ; « *Protocole de prise en charge pédiatrique* » **et sa mise en application** : « *Décision parentale et choix du type d'accueil/ protocole soins (…)*» ; les modalités et les limites des soins au nouveau-né, les coordonnées des personnes à contacter à la naissance, représentant du culte à prévenir.
- **Les prescriptions médicamenteuses sont évoquées par certains** : « *traitements (…)* » ; « *protocole antalgique si besoin* » ; les antalgiques, la médication de confort.
- « **L'après naissance** » (évoqué par de nombreux répondeurs) : *« (…) la naissance : pathologie, itinéraire maman et bébé* », le lieu de séjour de la mère et de l'enfant, l'hébergement ; *« le souhait ou non des parents de rencontrer l'enfant et de s'en occuper jusqu'au décès* » ; « *accompagnement souhaité par les parents (contact, photos, empreintes...* ».
- **La prise en charge après le décès** : « *prise en charge du corps, inhumation...* » ; « *projet de prise en charge immédiate après le décès (rester avec le corps en salle de naissance, type de soins de corps) photos, empreinte* » ; *« recueil d'empreintes et photos et le type de funérailles* » ; *« autopsie ou pas… ».*

# IV. DISCUSSION :

## A. Principaux résultats

383 questionnaires ont pu être analysés, et la population étudiée semblait inégale (en comparant le taux de répondeur en fonction du nombre de maternité). Une grande majorité des obstétriciens interrogés n'avaient pas de formation spécifique, et pour ceux en ayant une, elle n'était pas spécifique à la périnatalité. De même, plus de 80% des répondeurs réalisaient des IMG au cours de leur exercice. L'argument de non demande d'IMG le plus souvent avancé par les futurs parents était le choix religieux. Les maternités de type 3 et les maternités de type 1 étaient significativement plus souvent confrontées à ces naissances en soins palliatifs. La majorité des praticiens interrogés ne disposaient pas d'un protocole encadrant ces prises en charge au sein de leur établissement, mais jugeaient un tel document utile. La plupart des dossiers étaient discutés en RCP, regroupant des spécialistes divers et variés.

Une certaine proportion des obstétriciens de connaissaient pas l'IMG sans fœticide, et presque la moitié des répondeurs ne le proposaient jamais comme alternative à l'IMG avec fœticide. Les principaux motifs avancés par les professionnels ne réalisant pas d'IMG sans fœticide étaient la méconnaissance de cette pratique, une volonté d'éviter la souffrance de l'enfant ou celle des parents, et la protection de l'équipe soignante.

## B. Sensibilité et formation en soins palliatifs et/ou en Ethique

### ❖ Amalgame soins palliatifs et soins de support :

Nous avons demandé aux professionnels ayant déclaré avoir une formation dans le domaine des soins palliatifs et/ou de l'éthique quel était leur niveau de formation. Nous avons ainsi pu constater l'existence d'un amalgame entre les « soins palliatifs » et les « soins de support ».

Les soins palliatifs sont définis par la loi comme étant « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [24].

Parallèlement, les soins de support, traduits de l'anglais « supportive care », sont définis par l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) comme étant les soins et le soutien des personnes atteintes de maladies graves, en cours de traitement, que ce soit en phase curative ou palliative (initiale ou terminale) [25,26].

La Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) rappelle également que les soins de support doivent être considérés comme une « optimisation de la coordination des soins », permettant ainsi de palier à une hyperspécialisation de la médecine, une hypertechnicité, ou encore une insuffisance de communication entre les différents acteurs. [26]. Ils peuvent évoluer vers une guérison, avec d'éventuelles séquelles, ou vers une prise en charge palliative, à proprement parler. C'est dans cette optique que nous pouvons affirmer que les soins palliatifs s'intègrent dans la dynamique des soins de support [26].

Or, certains professionnels semblent encore confondre soins de support et soins palliatifs. Si les premiers accompagnent les patients parallèlement à l'ensemble des traitements, les seconds ne sont présents qu'en « phase palliative ». Ce sont des soins mis en œuvre dans un contexte de pathologie de particulière gravité, incurable. Rappelons que les soins de support ne sont pas une discipline, mais une organisation permettant une meilleure efficacité et cohésion des soins. Cette confusion révèle une certaine méconnaissance de ces disciplines, et plus encore de ce que sont réellement les soins palliatifs. Il apparait encore pour beaucoup que la compétence des palliatologues s'arrête au traitement de la douleur. Or, les

soins palliatifs sont des soins actifs, interdisciplinaires, considérant le patient dans sa globalité [27].

### ❖ La formation en soins palliatifs et / ou en éthique :

Il semble que les professionnels ayant répondu à la question concernant leur niveau de formation (sous entendue, en soins palliatifs ou en éthique) n'aient pas compris le sens exact de celle-ci : en effet, la plupart d'entre eux évoquaient leur formation générale, en gynécologie-obstétrique et non pas leur formation dans les domaines de soins palliatifs et/ou éthique. Il ne nous a donc pas semblé judicieux de tenir compte de leurs réponses.

Par ailleurs, nous avons mis en évidence au cours de cette enquête que les obstétriciens souhaitant une formation en soins palliatifs et/ou en éthique étaient significativement plus jeunes que ceux qui ne n'en souhaitaient pas. Nous pouvons donc légitimement nous interroger sur les motivations de ces professionnels : Est-ce une meilleure sensibilisation des professionnels aux soins palliatifs ces dernières années ? Est-ce là l'impact de la loi Leonetti, qui tend à diffuser cette culture palliative ?

En France, les soins palliatifs sont apparus progressivement à compter des années quatre-vingt. Ils se sont ancrés petit à petit dans notre pratique quotidienne, jusqu'à la loi Leonetti d'avril 2005, venue réaffirmer la place des soins palliatifs dans l'exercice médical [24]. Celle-ci est renforcée par la loi Leonetti Claeys, qui vise à renforcer et à développer les soins palliatifs, tant sur le versant des sciences humaines que sur celui de la science biomédicale [29]. Elle insiste sur la diffusion de cette culture palliative, en s'appuyant sur un enseignement inter disciplinaire, au sein de toutes les professions de la santé.

Ainsi, nous pouvons constater que depuis une trentaine d'année, les professionnels de santé sont progressivement sensibilisés aux soins palliatifs, que ce soit au cours du cursus universitaire, comme dans l'exercice de la médecine, d'où peut-être cette prise de conscience des soignants les plus jeunes [7].

Parallèlement, nous constatons une recrudescence ces dernières années des demandes de poursuite de grossesse, alors qu'une IMG était recevable. Face à ce souhait de soins palliatifs à la naissance, les équipes ont dû repenser leur pratique, afin d'accompagner au mieux ces enfants et leurs parents.

Dans la population étudiée, nous avons à peine la moitié des répondeurs qui déclarent avoir une formation complémentaire en soins palliatifs et/ou en éthique. Toutefois, moins d'un quart d'entre eux ont une formation spécifique à la périnatalité. Or, le domaine de la périnatalité est un domaine complexe, où la naissance s'allie à la maladie et parfois à la mort. Le sujet des soins, à savoir l'enfant à naitre, n'est pas acteur des décisions le concernant [7, 23]. D'ailleurs, le patient n'est pas une seule personne, mais le fœtus, ou le nouveau-né, associé au couple parental. Contrairement aux soins palliatifs chez l'adulte, il n'a y pas de « phase curative » : le renoncement thérapeutique est posé avant même la naissance. Ces décisions sont prises face à des incertitudes quant au pronostic et à la durée de vie.

Par conséquent, une formation en soins palliatifs, spécifique à la périnatalité semble indispensable pour ces soignants de maternité, au cœur de cet accompagnement, en tout point différent de ceux des adultes : l'enfant, et d'autant plus le nouveau-né, n'est pas un adulte en miniature. Bien que les traitements soient similaires, les pathologies sont spécifiques, l'expression des symptômes différente de celles des plus grands. Les prises en charge doivent être adaptées, et surtout sont indissociables des parents et de la famille. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que la perception des parents est bien souvent plus juste que celles des soignants [30].

Le deuil en périnatalité diffère du deuil classique : la perte d'un adulte est la perte d'un passé, alors que la perte d'un nouveau-né est la perte d'un avenir [31]. Il est un traumatisme narcissique majeur pour les parents en deuil, et plus particulièrement pour la future mère qui porte un fœtus malade. Par ailleurs, ce deuil est bien singulier quant au regard de l'entourage et de la société, qui contribuent à faire de la mort périnatale un « non-évènement ». Trop souvent cette perte est jugée peu significative, et l'indifférence de mise : « vous en ferez un autre » est une solution avancée par les proches. La sollicitude et la compassion qui entourent habituellement les endeuillés sont absentes, dans ces situations, s'ajoutant ainsi à la complexité du deuil.

Enfin, le caractère émotionnel particulier de ces situations, où la naissance et la mort se côtoient, où les parents se sentent dépossédés de leur rôle parental, rendent ces prises en charges complexes et éprouvantes pour les soignants [23]

- Formation en soins palliatifs et / ou en éthique, et protection des soignants :

De nombreux auteurs font état, dans la littérature, de la difficulté des futurs parents face à ces situations. Mais qu'en est-il des soignants ? Les équipes médicales et paramédicales sont mises à rude épreuve, parfois bousculées dans leurs propres convictions [32], et des affects puissants, ambivalents et parfois contradictoires peuvent apparaitre [33].

La notion de « protection des soignants », constatée à plusieurs reprises dans notre étude fait écho aux quelques articles qui évoquent ce sujet [23, 34, 35].

Nous avons isolé deux principes qui semblent fondamentaux.

Tout d'abord la formation des soignants : celle-ci devrait concerner tout le personnel soignant exerçant en périnatalité, et devrait faire partie des plans de formation théorique en maternité [34]. Contrairement à ce que nous pouvons observer en pratique, elle ne devrait pas débuter face à une situation complexe, inhabituelle et grave. Une formation théorique devrait précéder toute « mise en situation », permettant ainsi un soutien optimal de l'enfant à naitre et de ses parents. Encore trop souvent c'est le traumatisme d'une situation palliative menée avec difficultés et sans préparation qui pousse certains soignants à se former dans le domaine des soins palliatifs.

Toutefois, il est indispensable de réassurer l'équipe soignante face à ses propres capacités : bien que n'ayant pas forcément de formation spécifique en soins palliatifs, périnataux ou non, beaucoup d'entre elles possèdent les facultés humaines et professionnelles nécessaires à la prise en charge de ces situations [36, 37].

C'est dans cette volonté nationale de renforcer la formation de l'ensemble du personnel exerçant en périnatalité que s'inscrivent la loi Leonetti d'avril 2005 [24], ainsi que le programme de soins palliatifs 2008-2012 [38]. Les soins palliatifs pédiatriques, et plus particulièrement périnataux, ne doivent pas être réservés à quelques spécialistes avertis. Ils

concernent tous les soignants qui accompagnent les enfants et leur famille dans ces situations, à la limite de la vie [39].

Vient ensuite le principe « d'anticipation » : anticiper ce qui va se passer à la naissance, permet une meilleure gestion de l'angoisse et du stress créés par une situation inhabituelle. L'anticipation permet une représentation de la naissance à venir, et par conséquent, de la perte. Cette anticipation est d'autant plus facile que les soignants sont formés aux soins palliatifs et habitués à ce type de réflexion.

Elle consiste en une préparation projetée, partagée, qui est le fruit de discussions interdisciplinaires [33, 34] : elle permet une compréhension de la décision du couple, ainsi qu'une connaissance de la sphère sociale dans laquelle ils évoluent et de leurs éventuelles difficultés familiales. Cette compréhension du choix des futurs parents est un élément indispensable dans l'accompagnement de la fin de vie. De plus, il est fondamental que les soignants respectent la dignité et le bien–être du fœtus/nouveau-né. Pour cela, ils se doivent d'être porteur d'une éthique, confortée par plusieurs textes législatifs [8, 24, 32].

Enfin, il ne faut pas oublier que chaque situation est unique, chaque histoire familiale particulière. Il ne faut donc pas tomber dans l'excès qui serait de tout « protocoliser » ; il s'agit plutôt de donner aux soignants les moyens d'anticiper, de connaitre et d'appréhender ces situations, tout en respectant les souhaits du couple parental.

- <u>Influence du discours et du comportement des soignants sur la décision des parents.</u>

Après un diagnostic anténatal de pathologie fœtale grave, incurable, s'ensuivent de nombreuses discussions et rencontres entre le couple et les professionnels autour de la décision ou non d'interrompre la grossesse.

Nous avons demandé aux professionnels comment ils estimaient influencer la décision des futurs parents de par leur discours et leur comportement. Les obstétriciens interrogés pensent n'influencer que moyennement le choix parental. Or, une étude réalisée entre 2006

et 2008 [40] auprès des CPDPN de France a eu pour objectif d'évaluer le rôle que pensaient avoir les soignants dans la décision d'IMG, ainsi que le rôle « idéal » qu'ils souhaiteraient avoir. Les résultats montrent que « l'influence des soignants dans la décision d'IMG est significativement supérieure dans la réalité par rapport à leur idéal, et qu'elle pèse selon eux pour les trois quarts dans la décision finale des parents ». Cette conclusion remet donc en cause le fondement de notre pratique, où le consentement « libre et éclairé » de la patiente, tant recherché, s'avère fortement influencé par nos propres convictions de soignants. L'idéal théorique s'oppose donc clairement à notre pratique réelle [40].

## C. Les interruptions médicales de grossesse

En France, depuis la loi du 17 janvier 1975, une interruption médicale de grossesse peut être recevable dès lors que l'enfant à naître est atteint d'une pathologie grave et incurable au moment du diagnostic [23]. Toutefois, comme le souligne cette loi, la pathologie fœtale concernée est incurable, ce qui ne signifie pas létale. En 2004, Leuthner a tenté d'établir une liste de pathologies considérées comme « létales », et pouvant donner lieu à une IMG ou à la mise en œuvre de soins palliatifs [41]. Or, cette liste est loin d'être exhaustive, et chaque ligne en est aujourd'hui discutable de par les progrès thérapeutiques et les demandes des patientes. Toutefois, six malformations restent réputées comme « létales » [34] : l'agénésie rénale, l'anencéphalie, le nanisme thanatophore, les trisomies 13 et 18, et l'holoprosencéphalie [33]. Or, malgré ces listes établies dans la littérature française, la difficulté reste entière quand il s'agit de prévoir un diagnostic de certitude et d'en déduire un pronostic.

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) rappelle dans son avis n°107 qu'il est impossible pour le législateur d'établir une liste des pathologies pour lesquelles une demande d'IMG serait recevable (et donc une liste de pathologies pour lesquelles une demande d'IMG ne serait pas recevable), tant il y a de variables à prendre en compte dans ces situations [42].

Prenons pour exemple le cas de l'agénésie rénale : il est décrit que la survie ne dépasse que rarement 24h, et la probabilité que l'enfant soit encore vivant à une semaine est inférieur à 5%. Toutefois, un cas d'une durée de vie de 13 mois a été rapporté [43]. De même, en cas d'anencéphalie, la probabilité de naissance vivante est de 70%, la survie médiane inférieure à 24h, 14% des enfants vivent plus d'une semaine et 7% plus d'un an (il faudrait évidement mettre en parallèle les thérapeutiques et les soins de réanimation déployés pour permettre une telle survie). Ces deux exemples nous permettent de souligner que, même au sein des pathologies réputées létales, l'incertitude plane quant à la durée de survie de l'enfant. C'est pourquoi, certains auteurs [44] ont proposés d'autres outils de réflexion, comme la notion de qualité de vie ou de survie, via la morbidité associée au diagnostic ou la lourdeur des traitements [45]. D'après ces mêmes auteurs, ce concept semble plus adapté et mieux correspondre à une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. Il permet d'introduire deux notions essentielles au couple : l'acceptation de la temporalité (se donner et prendre du temps), et l'acceptation de l'incertitude quant à l'avenir tant en termes de qualité que de quantité de vie. Cette dernière est une donnée qui doit être impérativement communiquée, et répétée aux futurs parents [42]. Les soignants doivent, quant à eux, apprendre à l'intégrer positivement dans leur pratique [34].

### ❖ Principales pathologies fœtales concernées par les non demandes d'IMG et motivation des couples :

Nous nous apercevons que les principales pathologies fœtales mentionnées dans nos résultats font échos aux données de la littérature : anomalie chromosomiques, malformations organiques (cardiaques ou cérébrales), syndromes poly-malformatifs.

Nous pouvons citer une étude rétrospective réalisée entre 2005 et 2007 à la maternité Jeanne de Flandre, du CHU de Lille [46] qui montre que, sur 38 patientes ayant fait le choix de poursuivre leur grossesse alors qu'une demande d'IMG était recevable, pour 15 d'entre elles, le fœtus est porteur d'une anomalie cérébrale ; pour 12 le fœtus était atteint d'une anomalie chromosomique et pour 5 le fœtus était atteint d'un syndrome poly malformatif.

Finalement l'étude démontre que pour seulement 11 des 38 patientes le fœtus était atteint d'une pathologie jugée comme létale (nous n'avons pas plus de précision à ce sujet dans l'étude).

De même, une thèse en vue de l'obtention du Doctorat en médecine, réalisée en 2013 à Rouen, a étudié, entre autres, les facteurs liés à la poursuite de la grossesse [4]. Elle démontre tout d'abord que les diagnostics effectués au premier trimestre de la grossesse aboutissent plus fréquemment à une demande d'IMG qu'à une poursuite de la grossesse. Il en est de même pour les anomalies chromosomiques, qui sont dépistées précocement la plupart du temps (ceci est d'autant plus vrai pour la Trisomie 21). L'auteur de cette étude s'appuie d'ailleurs sur l'étude de Souka et al, qui a montré que, en cas de pathologies avec un retard mental et/ou un retard au développement des acquisitions (par exemple, la trisomie 21 et les anomalies chromosomiques), les femmes enceintes interrogées choisiraient plutôt l'IMG dans 77,8% des cas [47].
Elle démontre également au cours de son travail que les fœtus polymalformés, les maladies génétiques et les malformations uniques favoriseraient la poursuite de la grossesse.
Enfin, nous pouvons citer la revue de la littérature de Mansfield et al, où l'auteur confirme l'étroite relation entre la sévérité de la maladie et le taux d'IMG [48]. Il démontre que pour la trisomie 21 où le retard mental est la principale manifestation de la maladie, les patientes ont recours à l'IMG dans 92% des cas et que pour les syndromes de Klinefelter (anomalie chromosomique où l'expression est très variable, apparaissant la plupart du temps à la puberté), l'IMG est demandée dans 58% des cas.

Finalement, les anomalies chromosomiques, un retard mental et un diagnostic précoce apparaissant comme des facteurs favorisant l'IMG. A contrario, un diagnostic de syndrome poly malformatif ou une malformation organique unique, une anomalie génétique raisonnent comme des facteurs favorisant la poursuite de grossesse [4]. Il convient toutefois de garder à l'esprit que ces résultats s'inscrivent dans la société française qui a fait le choix d'un dépistage de masse de la trisomie 21 avec proposition d'IMG systématique depuis de nombreuses années, ce choix étant considéré comme « rentable à l'échelle de la société » [49]. Dans d'autres pays ce type de dépistage n'est pas organisé de façon systématique avec le choix fait d'intégrer ces enfants et futurs adultes dans la société. Il semble évident au vu

de ces résultats que les politiques de santé publique, le discours des professionnels et de façon général le regard que la société porte sur le handicap et la maladie influence grandement les décisions des couples de recourir à l'IMG pour certaines pathologies.

Nous nous sommes ensuite interrogés sur les arguments du couple ne demandant pas l'IMG. Très peu d'études dans la littérature française abordent ce sujet. En effet, la plupart étant des études rétrospectives, il s'avère très compliqué de retrouver ces informations dans les dossiers obstétricaux de la future mère. Toutefois, quelques-unes s'accordent pour dire que le motif religieux apparait souvent au premier plan. C'est également ce que nous avons constaté au cours de notre enquête, puisqu'il devance largement les autres motifs de refus d'IMG proposés. Malgré tout, plusieurs raisons sont très souvent intriquées [50, 51, 52, 53]. Même si beaucoup de religions interdisent l'accès à l'IMG [52], certains couples de futurs parents gardent l'espoir d'une erreur diagnostique, alors que d'autres évoquent un mauvais vécu antérieur d'une IMG ou souhaitent « avoir la liberté de rencontrer leur enfant » [53].

Pierre Bétrémieux reprend dans un article de 2015 [50] les critères influençant le couple parental vers le choix des soins palliatifs, tirés de deux articles récents de Wool C. et Einaudi MA [54, 55]. Il précise donc que l'existence d'un plan de soin détaillé, spécifiant les valeurs, les buts, les besoins du patient et de sa famille sont des facteurs favorisant une naissance en soins palliatifs, tout comme la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire, entrainée aux soins palliatifs périnataux, en collaboration avec le médecin traitant (ou autre médecin de ville). Enfin l'existence d'une structure adaptée pouvant accueillir le couple parental et leur enfant en fin de vie semble également jouer en faveur d'une poursuite de grossesse [50].

### ❖ L'annonce et l'information aux futurs parents :

Face à ces situations de prise en charge palliative complexes, la communication et l'information aux futurs parents sont primordiales dans leur décision de poursuivre la grossesse.

En vertu du principe de l'autonomie du patient, l'information est une obligation légale et morale [56]. Il s'agit d'un droit fondamental, lui permettant ainsi un consentement libre et éclairé, en vertu de la loi du 22 avril 2005 régissant le droit des malades [24]. Dans ce cas particulier qu'est le domaine de la périnatalité, se pose la question du statut juridique du fœtus : du point de vue juridique à proprement parler, le fœtus n'est pas considéré comme un individu. Or, il est, pour les soignants et pour les futurs parents, un patient et un être à part entière, faisant l'objet d'un diagnostic et de traitements. La prise de décision revient au couple, et plus particulièrement à la future mère.

Suite à notre enquête, nous avons constaté qu'une large majorité des professionnels, lors de l'annonce de la pathologie fœtale évoquaient la possibilité d'une IMG, mais laissaient le couple libre de son choix. Une plus faible proportion estimait que la demande devait venir spontanément des futurs parents. Ces deux attitudes ne sont pas sans rappeler le modèle « délibératif » décrit par les Dr Emmanuel EJ et Emmanuel LL, où un dialogue est instauré entre le médecin et le patient, ce dernier devant donner son « consentement aux soins » [57]. Se pose ici la question de l'accès à l'information médicale : si le professionnel n'expose pas au couple les différentes options thérapeutiques possibles, comment peut-il prendre sa décision en toute liberté, faire un choix « libre et éclairé » ? Toutefois, la loi affirme qu'une IMG doit faire l'objet d'une demande maternelle, mais elle ne précise pas si les obstétriciens sont dans l'obligation de l'évoquer.

Enfin, un faible pourcentage des participants à notre étude choisissait d'orienter les futurs parents vers une IMG, ce qui correspond au modèle « paternaliste » des Dr Emmanuel EJ et Emmanuel LL [57].

Les besoins et les vécus des parents dans ces situations ont été étudié par Charlotte Wood [59, 60], qui rappelle le principe « d'incertitude », repris à plusieurs reprises par le Dr Pierre Bétrémieux dans ses articles [33, 34]. Les parents expriment le besoin d'être « informés, mais non surinformés ». Ils souhaitent une information adaptée, honnête, qui ne cache pas les zones d'incertitude, et qui soit pleine d'humilité. C'est dans cette incertitude de l'équipe médicale concernant l'avenir, que se loge l'espérance des parents : l'espérance que leur enfant naîtra vivant, et qu'ils pourront le tenir dans leurs bras [33, 34]. De même, Charlotte Wood rapporte en 2013 que l'existence d'un plan de soins spécifique, en accord avec les

valeurs humaines sur lesquelles sont basés les soins palliatifs périnataux, entretient la confiance des parents envers l'équipe soignante.
Comme le souligne Pierre Bétrémieux : « l'incertitude fait le lit de l'espoir qui permet au couple de vivre ».

Il convient par ailleurs d'informer la future mère des risques maternels encourus, et des éventuelles conséquences [1].

## D. Projet de naissance en soins palliatifs et cadre légal

### ❖ Le projet de soins palliatifs et la notion d'anticipation

Dès lors que la demande de prise en charge palliative est exprimée par les futurs parents, il semble primordial d'établir un projet de soins palliatifs [35]. Il va se construire, progressivement, tout au long d'un dialogue entre les professionnels et les parents [60]. D'un côté, l'équipe de périnatalité, et non pas un médecin seul : le contrat qui s'établit entre le couple parental et les soignants doit être le fruit d'une réflexion pluridisciplinaire, alliant les obstétriciens, les pédiatres, les sages-femmes, les puéricultrices, les psychologues … [46] : « aucune compétence isolée n'a réponse à la souffrance des parents » [6]. Du côté familial, les parents doivent s'accorder sur ce qu'il y a lieu ou non d'entreprendre, ou de poursuivre.

C'est pourquoi nous avons voulu, à travers notre enquête, savoir dans quelle proportion ces prises en charges palliatives faisaient l'objet d'une RCP : plus des 2/3 des répondeurs ont déclaré qu'il existait des RCP au sein de leur établissement afin d'établir une prise en charge globale de ces patients. Ces résultats positifs s'accordent avec les données de la littérature disponibles [6, 46], tout comme la nature des spécialistes intervenants dans ces RCP : une grande majorité des professionnels interrogés font appel à des obstétriciens des pédiatres, des anesthésistes, des psychologues ou des kinésithérapeutes [6].

Peut-être est-il plus facile pour les établissements de type III d'organiser de telles réunions, les différentes spécialités étant généralement représentées au sein même de l'établissement, ce qui expliquerait la différence significative existant entre l'organisation de RCP et le type de la maternité d'exercice.
En ce sens, nous nous sommes aperçus que les professionnels exerçant en maternité de type 1 faisaient peu appel à des intervenants extérieurs, afin de constituer la RCP. Nous pouvons facilement penser que, dans certaines régions reculées de France, il est loin d'être aisé de réunir des spécialistes tels que des pédiatres, des anesthésistes, ou encore des médecins de soins palliatifs [61]

Si les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires permettent une prise en charge globale des patients, où les différentes spécialités se complètent [6] , toute la difficulté pour l'équipe soignante devient alors de respecter et de maintenir une « cohérence d'intention éthique » (notion définie par P. Ricoeur, et reprise par Pierre Bétrémieux lors du 14e congrès de la SFAP en 2008 [32] ), multidisciplinaire, entre les périodes pré et post natales : plus les intervenants sont nombreux, plus la cohérence du discours et des actes reste difficile à maintenir [45]. Toutefois, elle apparait pourtant comme fondamentale et comme, une absolue nécessitée afin « d'aider les parents à construire leur parentalité ». Elle est le garant de la continuité des soins et du respect de l'autonomie des futurs parents [17, 45, 56].

Par ailleurs, le principe « d'anticipation » prend ici tout son sens : il est au cœur du projet de soins palliatifs et permet l'élaboration détaillée des différents scénarios pouvant se présenter aux parents, ainsi que des actions possibles [42]. Pour cela, l'existence d'un dossier médical apparait comme nécessaire, afin que les différents professionnels puissent y retranscrire les discussions, les débats, les décisions prises en accord avec les futurs parents. Ce dossier doit être accessible à tout membre de l'équipe prenant en charge le couple, afin que les intentions et les conduites réelles soient cohérentes [45].

L'enquête que nous avons menée montre que moins de la moitié des praticiens interrogés disposaient d'un protocole encadrant la prise en charge de ces grossesses alors qu'une grande majorité en reconnaissaient l'utilité.

Il semble par ailleurs exister une relation entre le niveau de la maternité et l'existence de ces protocoles. Ceci est probablement dû au fait que les centres dit « de référence » ont, par ordre logique, plus de situations palliatives à prendre en charge que les maternités dites « de proximité ». Toutefois, nous sommes obligés de nuancer nos propos puisque, contre toute attente, les maternités de type 1 apparaissent comme plus souvent confrontées à ces prises en charge, comparativement aux maternités de type 2 (2a et 2b).

Pour illustrer nos propos, nous pouvons citer une étude réalisée par le CHU de Rennes, qui a mis en place en 2009, suite à un travail multidisciplinaire interne à la maternité, un protocole de soins palliatifs en salle de naissance. Sa mise en place s'est accompagnée d'une formation de l'ensemble des pédiatres intervenants en salle de naissance, présentant les bases théoriques et pratiques des soins palliatifs [62]. Une analyse rétrospective des dossiers obstétricaux et des comptes rendus de néonatalogie a permis de mettre en avant l'intérêt d'un tel protocole face à ces situations de soins palliatifs : les décisions prises en collégialité sont adaptées, individualisées, en partenariat avec le couple. Le protocole semble bien appliqué, avec une forte implication parentale.

Dans le même esprit, la maternité du CHU de Lille Jeanne de Flandre, a mis en place non pas un protocole mais une fiche insérée dans chaque dossier médical concerné, évoquant avec les futurs parents, en anténatal, les différentes situations auxquelles ils pourraient être confrontés au cours de la grossesse, afin de faire un choix « libre et éclairé ». Parallèlement, ce document permet à l'équipe concernée de prendre en charge sereinement le couple et l'enfant et d'éviter que des décisions importantes ne soient prises dans l'urgence [32].

Il apparait toutefois que toutes les maternités de France n'aient pas la même réflexion quant aux soins palliatifs périnataux, et que les protocoles de naissance n'aient pas été introduits dans toutes les salles de naissance à ce jour [63].

En effet, nous pouvons citer une autre étude afin d'illustrer ces propos, également réalisée par le CHU de Rennes entre novembre 2009 et juin 2010 [64]. Elle vise à comparer le fonctionnement de deux maternités de type 3, face à la prise en charge de l'extrême prématurité (inférieure à 24 semaines d'aménorrhée) [64]. L'une possédait un protocole de prise en charge pour ces naissances, contrairement à la seconde. Elle démontre qu'il existe

en France deux pratiques antagonistes à l'égard des nouveau-nés de moins de 24 SA, non réanimés : une attitude basée sur les soins palliatifs et l'accompagnement, et une autre s'apparentant plutôt à des arrêts de vie. L'enquête a montré que dans l'établissement où existait une culture palliative encrée dans le service, la participation du couple était quasiment toujours constante, et que, en cas de refus, les soignants se sentaient prêts à prendre le relais dans l'accompagnement du nouveau-né. Aucune demande d'euthanasie des parents n'avait été rapportée. Pour l'équipe de cet établissement, il était inutile de hâter une mort certaine, ce temps permettant une rencontre entre les parents et leur enfant. Dans l'établissement réalisant des arrêts de vie, l'équipe trouvait inutile d'imposer aux parents une souffrance supplémentaire en prolongeant une vie dont l'issue était fatale. Pour cette équipe, le « laisser mourir » était jugé comme inhumain et indigne.

### ❖ Les consignes quant à la naissance et le cadre médico-légal :

Il nous a semblé légitime d'évoquer succinctement le cadre médico-légal qui entoure ces prises en charge. Pour cela, nous avons interrogé les obstétriciens sur la tenue des dossiers médicaux, obstétricaux ou pédiatriques, les consignes données, ou encore un éventuel consentement maternel.

Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature française d'articles concernant la tenue de tels dossiers, ainsi que des données consignées : plusieurs auteurs évoquent l'intérêt de tels documents, tant pour l'équipe soignante que pour les patients, sans que des données chiffrées soient disponibles.

Dans notre étude, nous avons noté que pour la très grande majorité, les informations et décisions étaient consignées dans le dossier médical de la mère, plus rarement dans un dossier à part et qu'il était exceptionnel que ces informations ne soient pas retranscrites par écrit.

Moins d'un tiers des répondeurs de notre étude faisait signer au moins occasionnellement une feuille de consentement éclairé. Or, comme il est au médecin de prouver que l'information a bien été donnée au patient, en vertu de la loi du 04 mars 2002 [65], il peut être intéressant de présenter aux parents ce type de document, reprenant le diagnostic, le pronostique, mais également les options thérapeutiques présentées. Il participera amplement à la coordination et au bon déroulement de toutes les étapes du projet de vie, et aidera les parents à entrevoir une ou des réalités auxquelles ils pourraient être confrontés à la naissance de leur enfant [45].

## E. L'IMG sans fœticide

Nous avons pu constater à travers cette étude la méconnaissance et surtout la non-pratique des IMG sans fœticide en France. En effet, un tiers des praticiens ayant répondu à notre enquête ont déclaré ne jamais proposer l'IMG sans fœticide et plus de 7% des répondeurs ignoraient même cette pratique. Ces chiffres semblent en adéquation avec la seule étude que nous ayons trouvée dans la littérature française à ce jour [66]. Ceci confirme une certaine méconnaissance, voir une crainte de l'IMG sans fœticide.

Par ailleurs, nous avons mis en évidence le fait qu'avoir une formation en soins palliatifs et/ou en éthique influence significativement le comportement des professionnels face à l'IMG sans fœticide. Nous remarquons que les obstétriciens ayant reconnu ne pas savoir ce qu'est une IMG sans fœticide n'ont de formation dans aucun des deux domaines. Il semble que les professionnels formés soient plus à l'aise avec cette pratique puisqu'ils la proposent plus facilement. Nous pouvons facilement penser qu'être formé en soins palliatifs et ou en éthique permet d'appréhender au mieux la prise en charge de ces situations et de diminuer la crainte que les professionnels en ont.

Dans ce sens, une enquête a été réalisée en 2014 par le CHU et le CPDPN de Rennes [66], sur la pratique des IMG sans fœticide, en France : un questionnaire a été distribué à 50 CPDPN, afin d'étudier les modalités de décision, de prise en charge des enfants, le vécu des parents et des soignants ainsi que les limites médicales et éthiques à cette pratique. Il apparait que

peu d'équipe en France ont cette pratique qu'est l'IMG sans fœticide. Les limites évoquées sont l'incertitude quant à la nature létale de la pathologie, la durée de vie, et la prise en charge de la douleur fœtale. Sont également rapportées la protection des parents et des soignants face à ces situations. Nous avons retrouvé au cours de notre enquête ces mêmes arguments de la part des répondeurs ne pratiquant pas l'IMG sans fœticide.

Enfin, il apparait pour les auteurs qu'il n'est pas souhaitable que l'IMG sans fœticide vienne se substituer systématiquement à l'IMG avec fœticide lorsque la pathologie le permet : cette pratique doit, selon eux, permettre d'ouvrir aux couples un « nouvel espace de liberté », tout comme le sont les soins palliatifs à terme [66].

Nous pouvons mettre en parallèle plusieurs thèmes, abordés par les soignants, que ce soit dans notre enquête ou celle réalisée par le CPDPN de Rennes.

Tout d'abord, l'incertitude quant au pronostique de la pathologie fœtale : pour rappel, « seules 18% des IMG sont réalisées en France pour une cause létale à court terme » [66]. Là encore, la difficulté vient de la définition de « létalité » : quand pouvons-nous affirmer qu'une pathologie est létale à court terme ? Comme nous l'avons vu plus haut, les pathologies couramment désignées comme « létales » peuvent mener à une survie prolongée. Wilkinson (philosophe à Oxford), de Crespigny et Xafis (obstétriciens en Australie) [44] dans une étude réalisée en 2014, parlent de « malformations létales » ou de « malformations incompatibles avec la vie ». Les auteurs y rappellent que nous n'avons, à ce jour, aucun consensus ou recommandation sur les malformations pouvant relever de telles dénominations. Il est donc fondamental que les praticiens proposant cette approche restent très prudents quant à la pathologie concernée, tout comme au terme de la grossesse auquel l'IMG sans fœticide est réalisé : en effet, il ne faut pas ajouter à la pathologie fœtale les conséquences d'une prématurité induite. En effet, que se passerait-il si l'enfant venait à survivre ? Quel serait le bénéfice pour les parents si l'agonie venait à durer ? L'IMG ayant pour objectif final de mettre fin à la vie du fœtus, ce serait aller à l'encontre de la demande parentale que de forcer une naissance en soins palliatifs face à une demande d'IMG : l'IMG

sans fœticide et la poursuite de grossesse avec un projet de naissance en soins palliatifs étant deux pratiques aux orientations bien distinctes.

Le vécu des parents semble d'ailleurs représenter un frein pour les professionnels à la pratique de l'IMG sans fœticide : comment vont-ils vivre cette naissance, et comment vont-ils accompagner leur enfant, « né pour mourir » ? C'est là toute la complexité de la prise en charge de ces couples, et ce qui met les équipes en difficulté. Dans l'étude de H. Chappé et al [66], plusieurs équipes soulignent que le vécu des parents « dépend du temps de préparation psychologique de l'IMG, de l'information donnée quant à cette éventualité, et du comportement des soignants ». Une fois encore, nous revenons à cette notion « d'anticipation », celle qui permet aux futurs parents de se projeter dans l'accueil de leur enfant, et aux soignants de s'y préparer afin d'accompagner le couple et l'enfant sereinement.

Certaines données se recoupent également quant à l'organisation de ces prises en charge. Nous pouvons d'ailleurs constater que l'approche globale est similaire à celle des naissances en soins palliatifs, sans IMG. Les dossiers sont discutés au cas par cas, au cours de réunions pluridisciplinaires où les soins de confort au nouveau-né, et ses limites, sont évoqués. Toute décision actée est discutée avec le couple. Beaucoup d'équipes parlent « d'accompagnement » pour qualifier ces prises en charge, principe au cœur des soins palliatifs : les parents accompagnent leur enfant, et les soignants ont un rôle de soutien, de réassurance, à travers leur écoute, leur compassion et leur professionnalisme. Dès lors, nous sommes dans une démarche palliative essentielle pour répondre aux souhaits des parents et respecter la dignité du nouveau-né.

Malgré tout, peu d'équipes en France envisagent l'IMG sans fœticide, et cette pratique reste confidentielle. Très peu de pathologies semblent éligibles à une telle démarche, devant l'incertitude qui règne quant à la durée de survie de l'enfant. Si le geste de fœticide est autorisé afin de provoquer un arrêt de vie du fœtus, tout geste euthanasique post natal (infanticide) est proscrit en France [66, 67]. Ceci se traduit comme une « absence de droit à l'erreur » sur le pronostic des enfants, risque que la majorité des soignants ne sont pas prêt à prendre.

En cas de décision parentale de sursoir au fœticide, il semble indispensable que les équipes, aient une forte « culture palliative » afin d'accompagner au mieux ces couples dont le rôle parental est mis à mal.

Enfin, il nous semble essentiel de rappeler qu'accéder à cette demande qu'est l'IMG sans fœticide traduit l'écoute de la souffrance parentale et le respect de leur autonomie, mais impose d'en définir collégialement les limites, toute dérive étant inadmissible [67].

## F. Forces et faiblesses de l'étude

Le taux de participation à notre étude est peu élevé : ceci est peut-être lié à un biais de recrutement des professionnels sensibilisés à la question des non-demandes d'IMG, et des réflexions éthiques au sein de leur maternité. Ce taux de participation peut également s'expliquer par le format de l'étude : questionnaire informatisé, envoyé par mail à l'échelle nationale. Dans ces circonstances, il existe toujours des limites liées à la non-distribution ou la non-ouverture des mails.

La répartition géographique des participants à l'étude semble hétérogène : la répartition des répondeurs en fonction du nombre de maternités sur le territoire est inégale.

Par ailleurs, nous avons pu constater une mauvaise compréhension de certaines questions, et ce bien que nous ayons testé le questionnaire auprès de plusieurs gynécologues-obstétriciens avant sa diffusion.

Les professionnels interrogés semblent avoir répondu consciencieusement, et ce d'autant plus pour les questions libres, où la majorité des réponses sont claires et détaillées.
Enfin, plusieurs professionnels nous ont contacté afin de recevoir les résultats de cette étude. Celle-ci leur a permis d'exprimer leur intérêt pour le sujet, et démontre une prise de conscience et une volonté d'y réfléchir. Il semble que nous assistions à une sensibilisation

des équipes de périnatalité aux soins palliatifs, et plus particulièrement des obstétriciens à l'accueil des nouveau-nés dans ces situations.

# V. CONCLUSION :

Le diagnostic prénatal a considérablement évolué ces dernières décennies, et la France est un des pays à la pointe dans ce domaine. Toutefois, si ces progrès en termes de dépistage et de diagnostic anténatal ont permis aux futurs parents de rencontrer leur enfant au décours de la grossesse, il a surtout permis à l'équipe médicale de découvrir des pathologies fœtales graves, voir incurables.

Dès lors, le diagnostic prénatal peut révéler l'impensable aux parents, la malformation ou la pathologie fœtale étant incompatible avec la vie.

Face à ces situations complexes, de plus en plus de couples font le choix de poursuivre la grossesse. En effet, nous avons constaté ces dernières années une augmentation du nombre de femmes choisissant de poursuivre leur grossesse avec le diagnostic d'une pathologie grave.
Or, nous avions observé que les équipes médicales méconnaissent souvent ces réponses alternatives que sont l'accueil et l'accompagnement de ces nouveau-nés.
Nous avons voulu à travers cette étude analyser les attitudes des obstétriciens français face à ces non demandes d'IMG, aboutissant à une naissance en soins palliatifs.

Il semble qu'une réflexion autour de la culture palliative en salle de naissance se soit engagée ces dernières années. Les soignants interrogés semblent de plus en plus soucieux du respect de l'autonomie des futurs parents, et du bien-être du nouveau-né. Bien qu'il n'existe aucune règle préétablie, il semble indispensable d'anticiper la naissance de ces enfants : cela nécessite des RCP, au cours desquelles interviennent des spécialistes de toute discipline. L'implication du couple est également fondamentale : pour tout acte ou toute décision, leur consentement devra être recueilli. Cette anticipation permettra donc une meilleure cohésion de l'équipe autour des soins et de l'accompagnement, tout comme elle maintiendra une cohérence anté- et post natale. Enfin, elle est fondamentale afin de préparer les futurs parents à l'incertitude du temps de vie, et à la possibilité d'une survie prolongée en soins palliatifs (que ce soit les soins palliatifs terminaux, ou les soins palliatifs sur le long terme).

Malgré tout, bien qu'une prise de conscience semble se dessiner, tout n'est pas acquis, et beaucoup reste à construire : il n'existe à ce jour en France aucune recommandation ni consensus quant à la prise en charge de ces naissances.

Parallèlement, il a été mis en avant, dans notre étude comme dans d'autres, que les anomalies chromosomiques et un retard mental favorisaient la demande d'IMG, contrairement à des pathologies comme les syndromes poly-malformatif ou les malformations organiques qui, elles, orienteraient vers une poursuite de la grossesse. Il semble évident que, à l'heure actuelle, le regard que porte la société française sur le handicap influence grandement la décision des parents vers une demande d'IMG. En effet, l'état semble favoriser une stratégie qualifiée « d'éradication » plutôt que de développer les moyens d'accueil et les programmes d'éducation pour les personnes souffrant de handicap. Il nous semble donc urgent et primordial de relancer le débat sur l'accueil du handicap et la personne handicapée dans notre société.

# VI. ANNNEXES

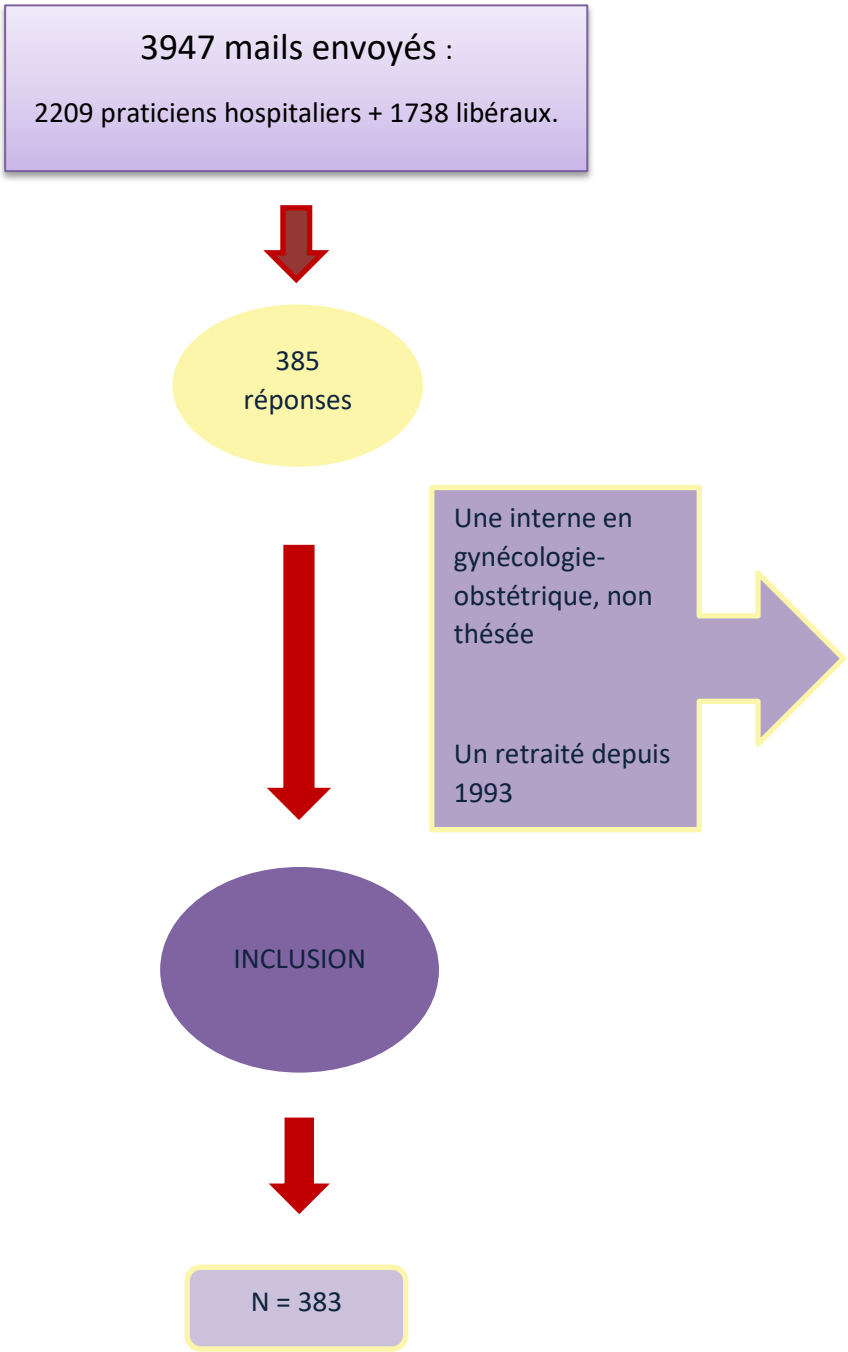


**Figure 1 :** Diagramme de flux

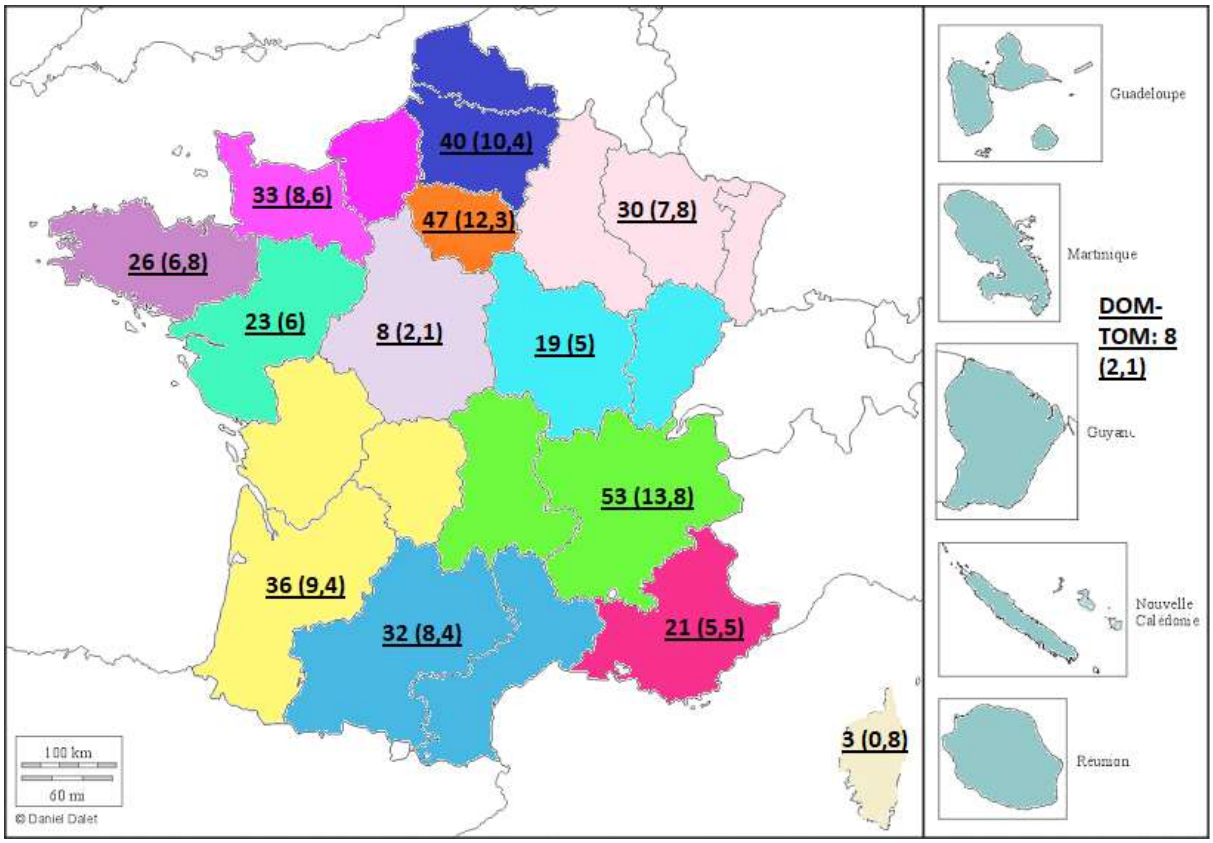


**Figure 2 :** répartition géographique des participants à l'étude, n(%).

**Tableau 1 :** Répartition géographique des participants à l'étude, comparés à la répartition des maternités et au nombre de naissance en 2015.

| **Grandes régions** | **Nombre de maternités** | **Participants N (%)** | **Natalité (Nombre de naissance en 2015)** |
|---|---|---|---|
| *Hauts de France* | 49 | 40 (10.4) | 75 579 |
| *Ile de France* | 91 | 47 (12.3) | 179 762 |
| *Grand Est* | 52 | 30 (7.8) | 59 985 |
| *Rhône alpes – Auvergne* | 61 | 53 (13.8) | 94 245 |
| *Provence Alpes Côte d'Azur* | 39 | 21 (5.5) | 58 775 |
| *Corse* | 4 | 3 (0.8) | 2 866 |
| *Occitanie* | 47 | 32 (8.4%) | 61 290 |
| *Nouvelle Aquitaine* | 49 | 36 (9.4) | 56 577 |
| *Pays de la Loire* | 26 | 23 (6) | 42 049 |
| *Bretagne* | 25 | 26 (6.8) | 33 522 |
| *Normandie* | 28 | 33 (8.6) | 36 741 |
| *Centre Val de Loire* | 21 | 8 (2.1) | 27 694 |
| *Bourgogne Franche Comté* | 24 | 19 (5) | 29 349 |
| *DOM-TOM* | 25 | 8 (2.1) | 42 690 |
| *Données manquantes* | | 4 (1) | |

**Tableau 2 :**

**a.** Impact d'une formation en soins palliatifs et/ou en éthique sur l'annonce aux parents d'une pathologie pouvant relever d'une IMG et sur la réaction du professionnel de santé face à la décision du couple de poursuivre la grossesse n (%)

| **Formation en soins palliatifs ou en éthique** | **NON (N=328)** | **OUI, en soins palliatifs (N=24)** | **Oui, en Ethique (N=18)** | **Oui, dans les 2 domaines (N=12)** | **p** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Face à un diagnostic anténatal d'une pathologie pouvant relever d'une IMG, lors de l'annonce aux parents** | | | | | |
| *Vous leur donnez une information la plus complète possible* | 282 (86) | 21 (88) | 15 (83) | 8 (67) | |
| *Vous orientez les parents vers une demande d'IMG* | 14 (4) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | |
| *Vous n'évoquez pas la demande d'IMG qui doit venir spontanément des parents* | 29 (9) | 2 (8) | 3 (17) | 4 (33) | 0,18 |
| *Non répondeurs* | 3 (1) | 1 (4) | 0 (0) | **0 (0)** | |
| **Face au désir des parents de poursuivre la grossesse, quelle est votre réaction ?** | | | | | |
| *Vous respectez cette décision qui est la leur* | 261 (80) | 16 (67) | 18 (100) | 9 (75) | |
| *Tout dépend de la pathologie* | 64 (19) | 7 (29) | 0 (0) | 3 (25) | 0,09 |
| *Vous essayez de les faire changer d'avis et les orientez vers une demande d'IMG* | 3 (1) | 1 (4) | 0 (0) | 0 (0) | |

**b.** Impact d'une formation en soins palliatifs et ou en éthique la capacité des professionnels à prendre en charge ces grossesses, sur l'influence de leur discours et de leur comportement sur la décision du couple, ainsi que sur l'éventualité d'une IMG sans fœticide comme alternative à l'IMG avec fœticide. N(%).

| **Formation en soins palliatifs ou en éthique** | **NON (N=328)** | **OUI, en soins palliatifs (N=24)** | **Oui, en Ethique (N=18)** | **Oui, dans les 2 domaines (N=12)** | **p** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Proposez-vous aux parents la possibilité de faire une demande d'IMG sans fœticide comme alternative à l'IMG avec fœticide quand la pathologie le permet ?** | | | | | |
| *Non* | 116 (35) | 5 (21) | 5 (28) | 4 (33) | < 0,01 |
| *Oui systématiquement* | 28 (9) | 10 (42) | 3 (17) | 4 (33) | |
| *Oui de temps en temps* | 52 (16) | 5 (21) | 2 (11) | 2 (17) | |
| *Je ne propose pas mais j'accompagne une demande spontanée* | 100 (30) | 4 (17) | 7 (39) | 2 (17) | |
| *Je ne sais pas ce qu'est une IMG sans fœticide* | 27 (8) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | |
| *Non répondeurs* | 5 (2) | 0 (0) | 1 (6) | 0 (0) | |
| **Influence moyenne du discours et du comportement des soignants sur la décision des parents, sur une échelle de 1 à 5** | | | | | |
| *Moyenne (ET)* | 2,5 (1,2) | 2,3 (1,5) | 2,7 (1,0) | 2,7 (1,5) | 0,36 |
| *Médiane* | 3 | 2 | 3 | 3 | |
| **Face à cette décision de poursuite de la grossesse, vous arrive-t-il de ne pas pouvoir prendre en charge le couple et l'enfant à venir ?** | | | | | |
| *Oui* | 98 (30) | 6 (25) | 7 (39) | 2 (17) | 0.61 |
| *Non* | 230 (70) | 18 (75) | 11 (61) | 9 (93) | |

ET : écart-type
IMG : interruption médicale de grossesse

**Tableau 3 :** Comparaison du type de maternité d'exercice en fonction de la formation en soins palliatifs et/ou en éthique, de l'existence d'un protocole ou de RCP autour de ces prises en charge, d'intervention au sein d'un CPDPN, de la réalisation d'IMG ou encore de la fréquence annuelle de ces PEC N(%).

| **Type de maternité d'exercice** | **Type 3 (N=148)** | **Type 2b (N=108)** | **Type 2a (N=65)** | **Type 1 (N=62)** | **p** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Formation en Soins Palliatifs ou en Éthique ?** | | | | | |
| *Non* | 122 (82) | 98 (91) | 54 (83) | 54 (87) | |
| *Oui en soins palliatifs* | 17 (11) | 2 (2) | 3 (5) | 2 (3) | |
| *Oui en Ethique* | 4 (3) | 5 (5) | 7 (11) | 2 (3) | 0,01 |
| *Oui dans les 2 domaines* | 5 (3) | 3 (3) | 1 (2) | 3 (5) | |
| *Non répondeurs* | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 1 (2) | |
| **Existence d'un protocole encadrant la prise en charge des grossesses en cas de non demande d'IMG** | | | | | |
| *Oui* | 57 (39) | 63 (58) | 39 (60) | 45 (73) | |
| *Non* | 83 (56) | 37 (34) | 20 (31) | 16 (26) | < 0,001 |
| *Je ne sais pas* | 8 (5) | 8 (7) | 5 (8) | 1 (2) | |
| *Non répondeurs* | 0 (0) | 0 (0) | 1 (2) | 0 (0) | |
| **Intervention au sein d'un CPDPN** | 99 (67) | 30 (28) | 14 (22) | 14 (23) | <0,001 |
| **Réalisation d'IMG** | 120 (81) | 89 (82) | 56 (86) | 49 (79) | 0,75 |
| **Fréquence annuelle estimée des situations de prise en charge anténatale palliative Moyenne (ET)** | 7.8 (10,0) | 3,4 (3,3) | 3,0 (3,0) | 5,3(13,2) | <0,001 |
| **Existence de réunions de concertations pluridisciplinaires autour des patientes non demandeuses d'IMG** | 128 (86) | 84 (78) | 47 (72) | 45 (73) | 0,03 |

**Tableau 4 :** Scores moyen et médians des différents motifs de refus de réalisation d'IMG avancés par les praticiens

| | **Score moyen** | **Score médian** |
|---|---|---|
| *Refus du fœticide* | 2 | 2 |
| *Désir de rencontrer l'enfant* | 2,03 | 2 |
| *Espoir d'une erreur diagnostique* | 1,7 | 2 |
| *Diagnostic tardif* | 2 | 2 |
| *Mauvais vécu d'une IMG antérieure* | 0,9 | 1 |
| *Choix religieux* | 3,5 | 4 |
| *Autres convictions personnelles* | 2,5 | 3 |

# VII. BIBLIOGRAPHIE


[1] Thevenot J. Attitude médicale en cas de découverte anténatale d'une pathologie fœtale létale ? La Revue sage-femme. 2009 ; 8(*6) :* 340-341.

[2] Agence de la Biomédecine. Etat des lieux du diagnostic prénatal en France. https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-etats-des-lieux-du-diagnostic-prenatal-en-france.pdf. [03/09/2017]

[3] Medical Antiques Online. The Monaural Stethoscope. http://antiquemed.com/monaural_stethoscope.htm. [07/09/2017]

[4] Madeuf A. Poursuite de grossesse alors qu'une IMG était recevable. Etat des lieux en France. Thèse de médecine. Université de Rouen ; 2013, 70.

[5] INSERM, Institut national de la Santé et de la Recherche Médicale. Diagnostic prénatal : pratiques et enjeux. In : Questions en Santé publique. Paris ; 2003

[6] Mallet D, Lucot J-P, De Mézerac I, Jacquemin D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2004 ; 3 :78-82.

[7] Bétrémieux P. Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement - Ethique. 2008 ;7(4) :191-194.

[8] Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000700230. [07/09/2017]

[9] Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, article L 2213-1 du Code de Santé Publique. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000222631&categorieLien=id. [26/06/2017]

[10] Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, article L 2213-1 du Code de Santé Publique. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000222631&categorieLien=id. [07/09/2017]

[11] Agence de la Biomédecine. Recommandations Professionnelles De l'Agence De La Biomédecine Pour Le Fonctionnement Des Centres Pluridisciplinaires De Diagnostic Prénatal. https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations_cpdpn2013.pdf. [07/09/2017]

[12] Article R2131-16 du Code santé Publique, Modifié par Décret n°2014-32 du 14 janvier 2014 - art. 2. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2014/1/14/AFSP1323594D/jo. [07/09/2017]

[13] Article R. 2131-10-1 du Code de Santé Publique. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000028470133&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20150115. [20/09/2017]

[14] Article R2131-11 du Code Santé Publique, Modifié par Décret n°2014-32 du 14 janvier 2014 - art. 2. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2014/1/14/AFSP1323594D/jo. [07/09/2017]

[15] Article R2131-12 du Code de Santé Publique, Modifié par Décret n°2014-32 du 14 janvier 2014 - art. 2. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2014/1/14/AFSP1323594D/jo. [07/09/2017]

[16] Agence de la Biomédecine. Liste des établissements de santé autorisés par l'Agence de la biomédecine au 31 juillet 2017. Centre pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/liste_cpdpn_310717.pdf. [07/09/2017]

[17] De Mézerac I. Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarcher ? Le point de vue des parents. La Revue sage-femme. 2009 ; 8 : 334-339.

[18] De Mézerac I, Knezovic N, Vayssiere C. De l'importance des soins palliatifs en maternité et en néonatologie pour le soutien des parents confrontés à la mort de leur nouveau-né. Cahiers Francophones de Soins Palliatifs. 2013 ;13(1) :37-46.

[17] Tosello B, Le Coz P, Payot A, et al. Projets de naissance en soins palliatifs : un domaine de la périnatalité à construire. Gynécologie Obstétrique & Fertilité. 2013 ;41(4) :251-254.

[20] Agence de la biomédecine. Rapport médical et scientifique de l'Agence de Biomédecine 2015. https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm. [07/09/2017]

[21] Betremieux P, Druyer J, Bertorello I, et al. Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation fœtale létale : expérience du CHU de Rennes de 2006 à 2012. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 2015 ;45(2) :177-183.

[22] Parat S, Bétrémieux P et Gold F. Soins palliatifs en période néonatale. Les journées de Techniques Avancées en Gynécologie-Obstétrique. 2011

[23] Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id. [08/09/2017]

[24] WILLIATTE N. Poursuivre la grossesse après le diagnostic d'une pathologie fœtale potentiellement létale : la prise en charge du couple et de nouveau-né, Étude menée auprès des professionnels des maternités de la métropole Lilloise. Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme. Université catholique de Lille ;2014,36p.

[25] AFSOS, Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Que sont les soins de support ? http://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/. [08/09/2017]

[26] Aubry R., Hirch G., Daydé M-C. Faut-il craindre ou souhaiter les soins de support ? La SFAP en question. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement - Ethique. 2004 ; 3(4) : 163-165

[27] Voisin-Saltiel S. Les soins palliatifs. Quand et Comment ? Diplôme Universitaire de Carcinologie Clinique. Formation Gustave Roussy. 2014 ;5 https://formation.gustaveroussy.fr//courses/DUCC/document/2248_xid_Module_3___Tumeurs_Genito-urinaires____Soins_de_Support/2248_xid_Module_3___Tumeurs_Genito-urinaires____Soins_de_Support/16629_xid_Texte_Voisin_Saltiel_Soins_Pallatifs._Quand___Comment.pdf. [10/09/2017]

[28] Soins Palliatifs Fondation de France. http://soinspalliatifs.fondationdefrance.org/index.html#slideSoignantsStart. [08/09/2017]

[29] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id. [08/09/2017]

[30] Blaise C, Cousin A-L, Minnaert C. Soins palliatifs pédiatriques : quelles spécificités ? DU de soins palliatifs. ERRSPP du Nord Pas de Calais. 2014 ; 54. https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/Soins_palliatifs_pediatriques.pdf. [10/09/2017]

[31] Glatigny Dallay E. Deuil périnatal de l'enfant né sans vie. Annales médico-psychologiques. 2013 ; 171 (3) : 182-188

[32] Clouqueur E. Accompagnement en maternité des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale : mise au point d'un protocole d'anticipation de soins palliatifs néonatals. Mémoire pour le DIU de médecine fœtale. Université de Lille ; 2009, 25.

[33] Bétrémieux P, Huillery M-L. Anticipation et incertitude dans les situations où les malformations à fort potentiel létal sont diagnostiquées avant la naissance : l'enjeu des soins palliatifs. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique 2016 ;15 : 309-313.

[34] Bétrémieux P., Huillery M-L. Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2015 ; 14 : 331-340.

[35] Bétrémieux P., Gold F., Parat S., Moriette G., Huillery M-L., Chabernaud J-L. et al. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2ème partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Archives de Pédiatrie. 2010 ; 17 : 413-419.

[36] De Plinval A. Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale : quel bilan pour les soignants ? Vocation sage-femme. 2014 ; 107 :27-30.

[37] Mitanchez D, De Montgolfier I, Foix L'Hélias L. Enjeux éthiques en période néonatale. EMC-Anesthésie Réanimation. 2016 ; 13 (1) : 1-8.

[38] SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 http://www.sfap.org/system/files/plan-dev-sp-2008-2012.pdf. [10/09/2017]

[39] Bataillé M., Pannetier A., Fourgeaud S. Equipe Ressource de soins palliatifs pédiatriques et périnatalité. Vocation sage-femme. 2015 ; 116 : 26-28

[40] Gorincour G., Tassy S., Payot A., Philip N., Malzac P., Harlé J-R. et al. Décision d'interruption médicale de grossesse : le point de vue des soignants français. Gynécologie Obstétrique & Fertilité. 2001 ; 39 : 198-204.

[41] Leuthner S-R. Fetal Palliative care. Clinics in Perinatology. 2004 ; 31 : 649-665

[42] Tosello B. Soins palliatifs périnatals en France : pour qui ? Pourquoi ? Comment ? Archives de Pédiatrie. 2016 ;23 :983-989.

[43] Van Stralen K-J, Borzych-Duzalka D, Hataya H, Kennedy S-E, Jager K-J, Verrina E et al. Survival and clinical outcomes of children starting renal replacement therapy in the neonatal period. Kidney International. 2014; 86: 168-174.

[44] Wilkinson D, De Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision making for prenatally diagnosed lethal malformations. Seminar and in fetal and neonatal medicine. 2014; 19: 306-311.

[45] Johansson A-B, Durieux M-P. Du diagnostic anténatal à la néonatalogie, le choix des soins palliatifs: une lecture à deux voix. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2016 ; 15 : 30-324.

[46] Deruelle P. Prise en charge périnatale des pathologies fœtales sans recours à l'interruption médicale de grossesse : conduite obstétricale. Université de Lille 2. http://spama.asso.fr/files/visionobs-1.pdf [10/09/2017]

[47] Souka A-P, Michalitsi V-D, Skentou H, Euripioti H., Papadopoulos G-K, Kassanos D, et al. Attitudes of Pregnant Women Regarding Termination of Pregnancy For Fetal Abnormality. Prenatal Diagnosis. 2010 30; 977-980.

[48] Mansfiel C, Hopfer S, Marteau M-T. Terminations Rates After Prenatal Diagnosis Of Down Syndrome, Spina Bifida, Anencephaly, And Turner And Klinfelter Syndromes: A Systematic Literature Review. Prenatal Diagnosis. 1999 ; 19 : 808-812

[49] Weingertner A-S, Alembik Y, Langer B, Nisand I. Pourquoi faut-il faire un dépistage de la trisomie 21 en France ? In : Société Française de médecine périnatale. 42e journées nationales de la société française de médecine périnatale. Springer. 2012 ; 75-78.

[50] Bétrémieux P, Druyer J, Bertorello I, Huillery M-L, Brunet C, Le Bouar G. Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation létale fœtale : expérience au CHU de Rennes de 2006 à 2012. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 2015 ; 42 (2) : 177-183.

[51] Bétrémieux P. Soins palliatifs et diagnostic anténatal, un choix multifactoriel. Revue de médecine Périnatale. 2013 ; 5 : 137-143

[52] Bétrémieux P, Mannoni C. Soins palliatifs du nouveau-né et cultures. Archives de Pédiatrie. 2013 ; 20 : 1000-1005

[53] De Mézerac I. Un enfant pour l'éternité. Edition du rocher ; 2004.

[54] Wool C. State of the science on perinatal palliative care. Journal of Obstetric, gynecologic and neonatal nursing. 2013; 42 :372-382.

[55] Einaudi M-A, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. European journal of obstetrics, gynecologic and reproductive biology. 2010 ;151 :143-148.

[56] Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, Debillon T, Fournié A, Huillery M-L et al. L'information dans le contexte périnatal: aspects éthiques. Archives de Pédiatrie. 2007; 14 (10): 1231-1239.

[57] Emanuel E-J, Emanuel L-L. Four models of the physician-patient relationship.
JAMA. 1992; 267(16): 2221-2226.

[58] Wool C. Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care Journal of Obstetric, gynecologic and neonatal nursing. 2013; 42: 48-58.

[59] Wool C, Northam S. The perinatal palliative care perceptions and barriers scale instrument: development and validation. Advance in neonatal care: official journal of the national association of neonatal nurses. 2011 ; 11 : 397-440.

[60] Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né : comment est-ce possible ? Archives de pédiatrie. 2009 ;16 :603-605.

[61] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Déserts médicaux : comment les définir ? Comment les mesurer ? http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd17.pdf. Consulté le 25/09/2017. [26/0/2017]

[62] Cabaret A-S, Charlot F, Le Bouar G, Poulain P, Bétrémieux P. Naissance très prématurées (22 à 26 SA) : de la décision à la mise en œuvre des soins palliatifs en salle de naissance. Expérience au CHU de Rennes (France). La Revue Sage-Femme. 2012 ; 11 :181-188.

[63] Rotelli Bihet L, Alexandre M, Bétrémieux P, Charlot F, Aubry R. Culture palliative dans les services de maternités : focus sur la salle de naissance. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2015 ; 15 ; 288-295

[64] Pierre M, Plu I, Hervé C, Bétrémieux P. Place des soins palliatifs en salle de naissance dans la prise en charge des prématurés de moins de 24 semaines d'aménorrhée. Expérience de 2 maternités. Archives de Pédiatrie. 2011 ; 18 :1044-1054.

[65] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id [11/09/2017]

[66] Chappé H, Bétrémieux P, Morel V, Huillery M-L, Le Bouar G. L'interruption médicale de grossesse sans fœticide : une enquête nationale. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 2015 ; 1239 :1-7

[67] Jouannic J-M, Favre R, Benachi A, Laurichesse H. réponse à l'article « l'interruption médicale de grossesse sans fœticide : enquête nationale » par Chappé et al. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 2016 ; 45 : 97-100.

# *Annexe 1 : texte de présentation de l'étude*

QUEL VECU POUR LES OBSTETRICIENS FACE AUX NON-DEMANDES D'IMG ?

Madame, Monsieur,

Interne en médecine générale, à la faculté de médecine de Nancy, et me spécialisant en soins palliatifs, je réalise actuellement une étude, dans le cadre de ma thèse, portant sur les pratiques des obstétriciens lors de la poursuite de la grossesse après annonce d'une pathologie fœtale de particulière gravité, non curable.

Dans notre société actuelle, l'interruption médicale de grossesse est devenue la « normalité » face aux situations de pathologies ou malformations fœtales graves, voir létales. Or, certains couples font le choix de mener à terme la grossesse et d'accompagner leur enfant dans l'évolution naturelle de sa pathologie.

C'est pourquoi nous avons voulu réaliser un état des lieux sur les pratiques des obstétriciens face au choix de la poursuite de la grossesse après annonce d'une pathologie fœtale de particulière gravité, non curable.
Pour y répondre, il vous suffit de suivre le lien suivant :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScdidQIjWk0A5GPxwcddNasJwgKvdXWWnxmrOcQ0jzSCEtQrQ/viewform

Ce questionnaire est bien sûr anonyme, et tout participant peut à tout moment accéder à tout ou partie des données le concernant et retirer son consentement de l'étude sans en subir de préjudices.

Nous vous remercions pour le temps consacré à ce questionnaire, et vous prions, Madame, Monsieur, d'agréer l'expression de nos sentiments les plus distingués.

Charlotte DODERO

# *Annexe 2 : Questionnaire*

## Quel vécu pour les obstétriciens face aux non-demandes d'IMG ?

Cette étude a pour but de réaliser un état des lieux des pratiques obstétricales face au choix de poursuite de grossesse après annonce d'une pathologie fœtale de particulière gravité, non curable.
Cette étude concerne tous les gynécologues – obstétriciens thésés travaillant dans les maternités de tous types sur l'ensemble du territoire français, métropole et DOM-TOM.
Ce questionnaire est bien sûr anonyme, et tout participant peut à tout moment accéder aux données le concernant.

Êtes-vous ?
Un homme
Une femme

Quel âge avez-vous ?

Depuis combien d'années exercez-vous comme obstétricien ?

Depuis combien d'années exercez-vous dans votre maternité actuelle ?

Dans quelle région exercez-vous ?

Avez-vous une formation en Soins Palliatifs ou en Éthique ?
OUI en Soins Palliatifs
OUI en Éthique
OUI dans les deux domaines
NON

Si oui, quel est le niveau de cette formation ? (DU, DIU, DESC, ...)

S'agit-il d'une formation spécifique au domaine de la périnatalité ?
OUI
NON

Si non, souhaiteriez-vous suivre une formation dans ce domaine ?
OUI, en Soins Palliatifs
OUI, en Éthique
OUI, dans les deux domaines
NON

Quel est le type de maternité où vous exercez ?
Maternité de type I
Maternité de type IIa

Maternité de type IIb
Maternité de type III

Exercez-vous au sein d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal ?
OUI
NON

Si oui, depuis combien de temps ?

Êtes-vous échographiste référent au sein de votre hôpital ?
OUI
NON

Êtes-vous échographiste référent au sein d'un CPDPN ?
OUI
NON

Réalisez-vous des interruptions médicales de grossesse ?
OUI
NON

Si non, pour quel motif ?
Par conviction personnelle
Par insuffisance de plateau technique
Il existe un/des médecin(s) référent(s) pour les IMG
Autre :

A quelle fréquence annuelle vous estimez-vous confrontés à des situations de prise en charge anténatale palliative ?

Quelles sont les principales pathologies fœtales concernées par ces situations ?
Cardiopathies sévères
Anomalies neurologiques
Anomalies chromosomiques
Autre :

Face à un diagnostic anténatal d'une pathologie pouvant relever d'une IMG, lors de l'annonce aux parents :
Vous leur donnez une information la plus complète possible, en évoquant la possibilité d'une demande d'IMG, et les laissez libres de leur décision
Vous orientez les parents vers une demande d'IMG
Vous n'évoquez pas la possibilité d'une demande d'IMG : la demande doit émaner spontanément des parents

Dans quelle proportion pensez-vous que votre discours et votre comportement influencent la décision des parents vers une demande d'IMG ?
0 (Je n'ai aucune influence) – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (j’'influence clairement la décision des parents).

Quand une demande d'IMG est recevable mais que les parents font le choix de poursuivre la grossesse, quels sont les motifs les plus fréquents ? Très souvent/ Souvent / Peu souvent / Rarement / Jamais
Refus du fœticide ?
Désir de rencontrer l'enfant ?
Espoir d'une erreur de diagnostic ?
Mauvais vécu d'IMG antérieures ?
Diagnostic tardif ?
Choix religieux ?
Autres convictions personnelles ?

Face au désir des parents de poursuivre la grossesse, quelle est votre réaction ?
Vous respectez cette décision qui est la leur, quelle que soit votre opinion et quelle que soit la pathologie fœtale concernée
Vous essayez de les faire changer d'avis et de les orienter vers une demande d'IMG
Tout dépend de la pathologie concernée, au cas par cas

Face à cette décision de poursuite de la grossesse, vous arrive-t-il de ne pas pouvoir prendre en charge le couple et l'enfant à venir ?
OUI
NON

Si oui, quel(s) en est (sont) le(s) motif(s) ?
Conviction personnelle
Insuffisance de plateau technique pour assurer le suivi de la patiente et de l'enfant
Centre de référence à proximité
Sentiment d'incapacité face à une situation inhabituelle
Demande de la patiente
Autre :

Avez-vous, au sein de votre établissement, un protocole encadrant la prise en charge des grossesses en cas de non demande d'IMG ?
OUI
NON
Je ne sais pas

Si non, pensez-vous qu'instaurer un protocole serait utile ?
1 (Non, absolument pas) - 2 – 3 - 4 - 5 (oui, bien sûr).

Existe-t-il des réunions de concertations pluridisciplinaires afin d'établir une prise en charge globale de ces patientes ?
OUI
NON

Si oui, quels sont les professionnels de santé intervenants auprès des parents ?
Gynéco - obstétriciens (autres que le référent du dossier)
Pédiatres
Anesthésistes
Sages - femmes
Puéricultrices / infirmières
Psychologues
Kinésithérapeutes
Autre :

Si vous travaillez dans un établissement de type I, faites-vous intervenir des professionnels de santé libéraux ?
OUI
NON

Si oui, à qui faites-vous appel ?

Faites-vous signer aux parents un consentement éclairé sur les risques maternels, en cas de poursuite de la grossesse ?
OUI, systématiquement
OUI, mais pas systématiquement
NON

Les consignes concernant la prise en charge de la grossesse et de la naissance sont-elles consignées :
OUI / NON
Dans le dossier médical de la mère
Dans un dossier dédié
Ne sont pas consignées par écrit
Dans le dossier médical de la mère
Dans un dossier dédié
Ne sont pas consignées par écrit

Si oui, quel type de consignes ?

Sur quelles ressources locales pouvez-vous vous appuyer afin d'organiser un projet de naissance en soins palliatifs ?
Equipe mobile de soins palliatifs du Centre Hospitalier
Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques
Réseau de soins palliatifs
Je ne les connais pas
Autre :

Proposez-vous aux parents la possibilité de faire une demande d'IMG sans fœticide comme alternative à l'IMG avec fœticide quand la pathologie le permet ? (Par exemple, une durée de survie estimée très courte)
OUI systématiquement
OUI de temps en temps
NON
Je ne propose pas mais j'accompagne une demande spontanée
Je ne sais pas ce qu'est une IMG sans fœticide

En cas de demande d'IMG sans fœticide, comment cela s'organise-t-il au sein de votre établissement ?
Si vous ne réalisez pas d'IMG sans fœticide, quel(s) en est (sont) le(s) motif(s) ?
Méconnaissance de cette pratique
Pour limiter les souffrances psychologiques des parents
Eviter la souffrance de l'enfant
Protéger l'équipe soignante
Cela s'oppose à mes convictions personnelles
Autre :

Lors de la mise en travail, surveillez - vous le rythme cardiaque fœtal ?
OUI, systématiquement, avec un monitorage continu du RCF
OUI, systématiquement, à intervalles réguliers, sans monitorage
OUI, occasionnellement avec un monitorage continu du RCF
OUI, occasionnellement, à intervalles réguliers, sans monitorage
NON, jamais

Si oui, dans quel(s) but(s) ?

Pensez-vous que cela soit utile pour améliorer la prise en charge des couples ?
OUI
NON
Je n'ai pas d'opinion

**RESUME DE LA THESE**

Objectif de l'étude : Analyser les pratiques des obstétriciens français face au choix des parents de poursuivre la grossesse après l'annonce d'une pathologie fœtale de particulière gravité, non curable.

Matériel et Méthode : Etude descriptive, transversale et nationale, par questionnaires anonymes, informatisés, et envoyés via les adresses mails professionnelles aux gynécologues-obstétriciens thésés, exerçant en France (métropole et DOM-TOM), dans les maternités de tout type.

Résultats : Trois cent quatre-vingt-trois questionnaires ont pu être analysés, et la population étudiée semblait hétérogène. Quatre-vingt-six virgule six pour cent des obstétriciens interrogés n'avaient pas de formation spécifique, et pour ceux en ayant une, elle n'était pas spécifique à la périnatalité. Quatre-vingt-deux pour cent des répondeurs réalisaient des IMG au cours de leur exercice. Les maternités de type 3 et les maternités de type 1 étaient significativement plus souvent confrontées à ces naissances en soins palliatifs. L'argument de non demande d'IMG le plus souvent avancé par les parents était le choix religieux. La majorité des praticiens interrogés ne disposaient pas d'un protocole encadrant ces prises en charge au sein de leur établissement, mais jugeaient un tel document utile. La plupart des dossiers étaient discutés en RCP, regroupant des spécialistes divers et variés.
Sept virgule cinq pour cent des obstétriciens ne connaissaient pas l'IMG sans fœticide, et 40% ne le proposaient jamais comme alternative. Les principaux motifs avancés par les professionnels ne réalisant pas d'IMG sans fœticide étaient la méconnaissance de cette pratique, une volonté d'éviter la souffrance de l'enfant ou celle des parents, et la protection de l'équipe soignante.

Conclusion : une prise de conscience semble se dessiner mais tout n'est pas acquis, et beaucoup reste à construire : il n'existe en effet à ce jour aucune recommandation ni consensus quant à la prise en charge de ces naissances en soins palliatifs.

**TITRE EN ANGLAIS:** Analysis of the practices of the french obstetricians in front of parents' choice to poursue the pregnancy after the announcement of a fœtal pathology of particular gravity, not curable.

**THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2017**

**MOTS CLEFS :** poursuite de grossesse, soins palliatifs, diagnostic anténatal, pathologie fœtale, IMG sans fœticide.

INTITULE ET ADRESSE :

**UNIVERSITE DE LORRAINE**
**Faculté de Médecine de Nancy**
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex.