



QUELLES ALTERNATIVES A L' INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE ?

Des soins palliatifs en maternité pour les couples qui se refusent à pratiquer une IMG après l'annonce d'une malformation foetale mettant en jeu le pronostic vital néonatal ou induisant un handicap très sévère

Dr A.Yamgnane, Dr MLViallard, Dr P.de Dreuzy, Dr S.Parat, Dr S.Oucherif,
Dr L.Alvares

Hôpital Necker Enfants Malades, Paris



Contexte

- Le recours à l'interruption de grossesse en cas de pathologie foetale est autorisé en France : cadre législatif de l' IVG d'indication médicale.
- Les demandes d'IMG concernent des malformations qui font l'objet d'un consensus des équipes de médecine prénatale : basées sur l' expérience et l' éthique.
- La pratique de l' IMG se heurte de plus en plus souvent au refus affiché de certains parents



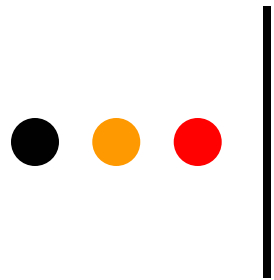
De quelles pathologies fœtales parle-t-on ?

- L'histoire naturelle de la maladie conduit au décès : **pathologie létale**. (hypoplasie du ventricule gauche, hypoplasie pulmonaire, nanisme tanatophore, anencéphalie)
- L'histoire naturelle de la maladie conduit à un **handicap très lourd**. (anomalie de fermeture du tube neural, hydrocéphalie)



Cas clinique

- Mme O. a épousé son cousin germain
- 2007 : Mme O. accouche prématurément d'un enfant qui présente un immobilisme néonatal. L'enfant décède à 4 semaines de vie après décision parentale d'un arrêt de réanimation. Le bilan conclue à une maladie musculaire d'origine inconnue. Le risque de récurrence pour les grossesses ultérieures est de 25 %.
- 2008 : Mme O. est enceinte, son fœtus présente un syndrome d'immobilisme in utéro.
- quel accueil pour son enfant ?

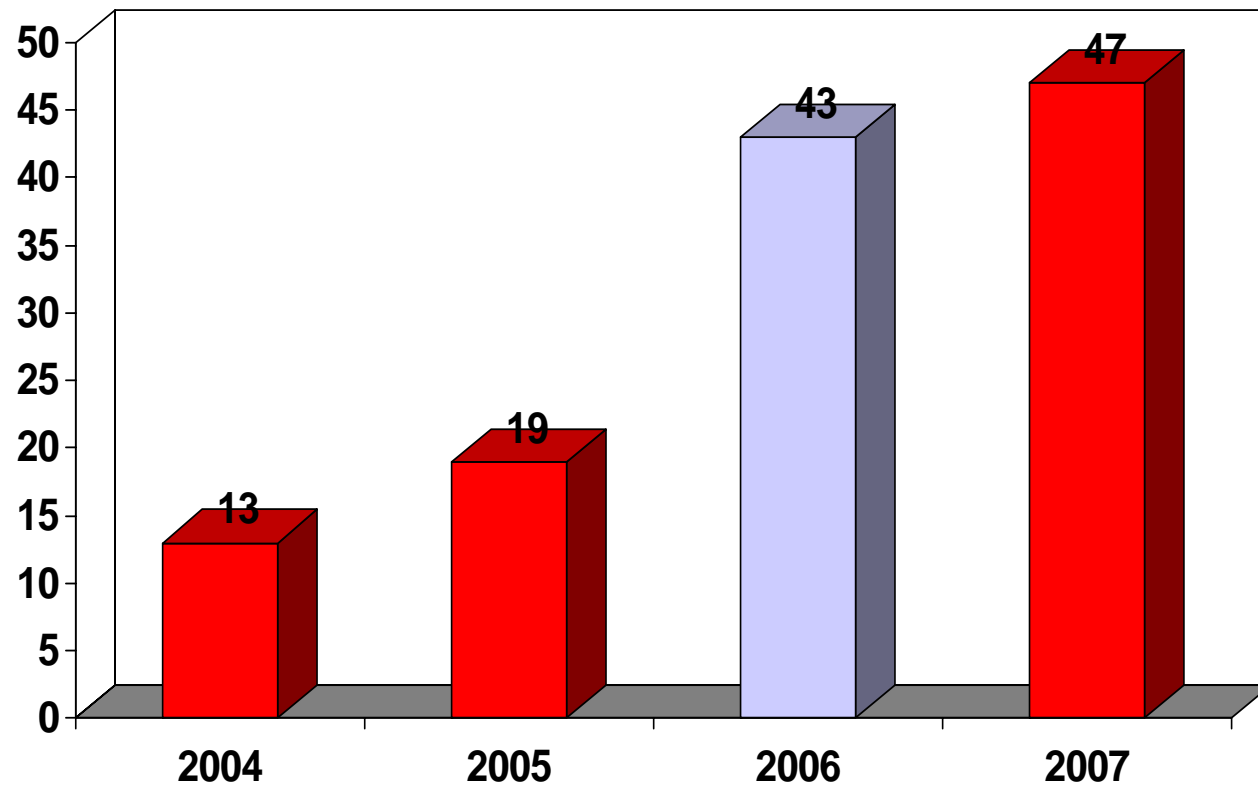


Etude

- Rétrospective, menée du 1/1/04 au 31/12/06
- Maternité hôpital Necker
- Grossesses qui auraient pu relever de l' IMG si les parents l' avaient souhaité
- Suivi 75 grossesses.

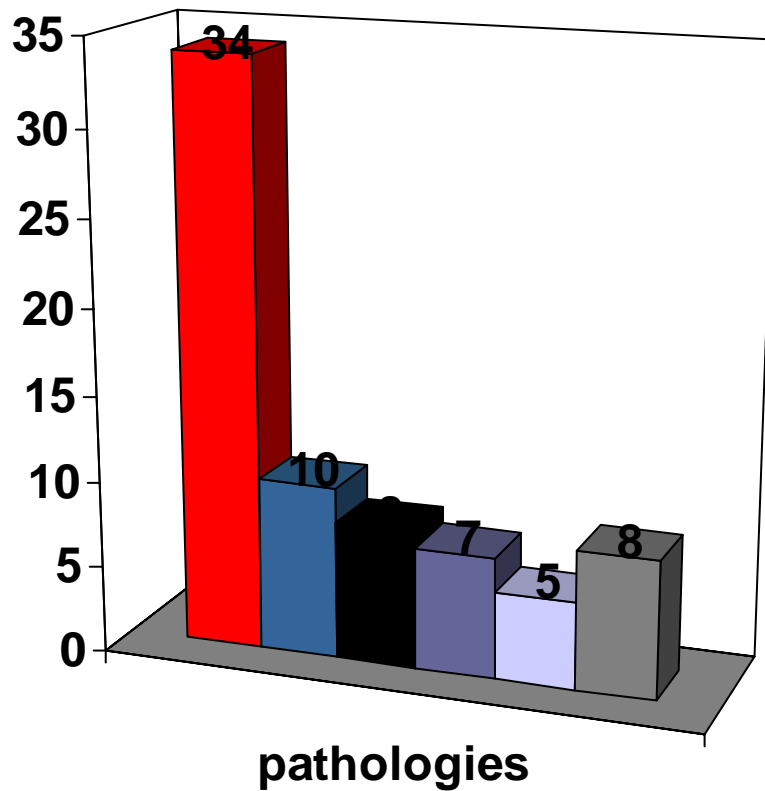


Nombre de grossesses suivies





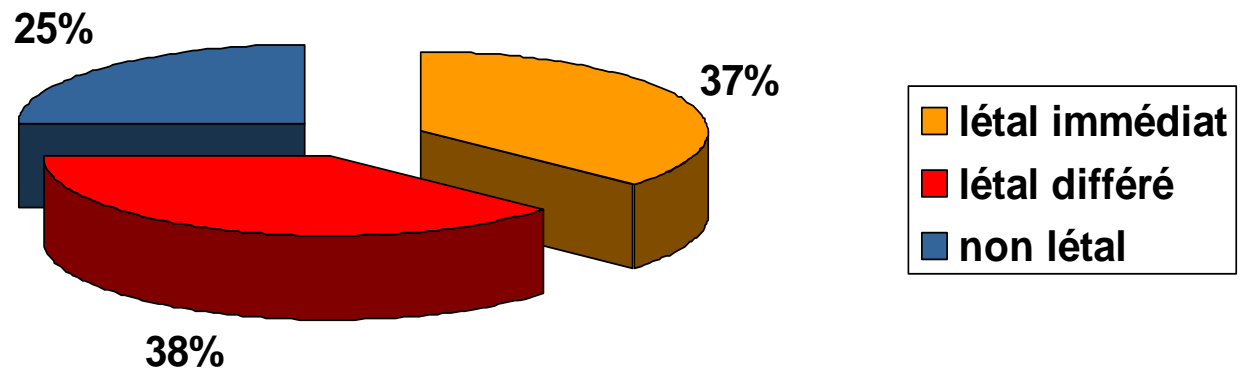
Pathologies foetales



- cardiopathies
- syndromes polymalformatifs
- hypolasie pulmonaire
- anomalies fermeture tube neural
- anomalies chromosomiques
- autres

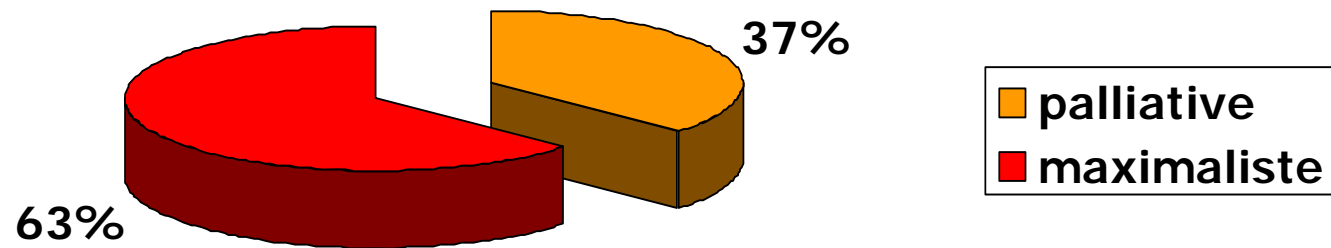


Types de pathologies



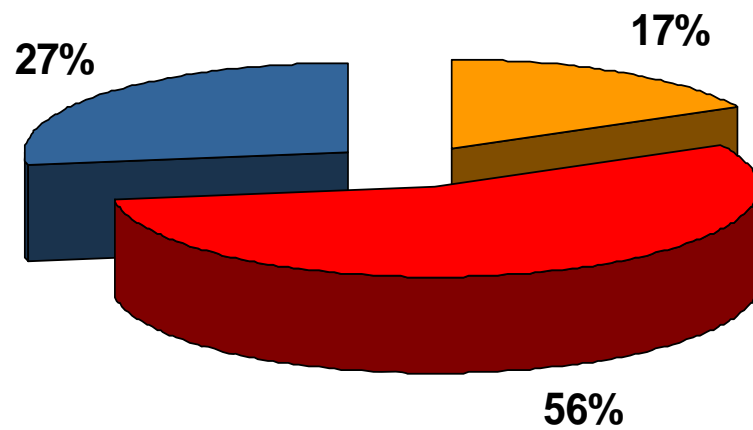


Que nous demandent les parents ?



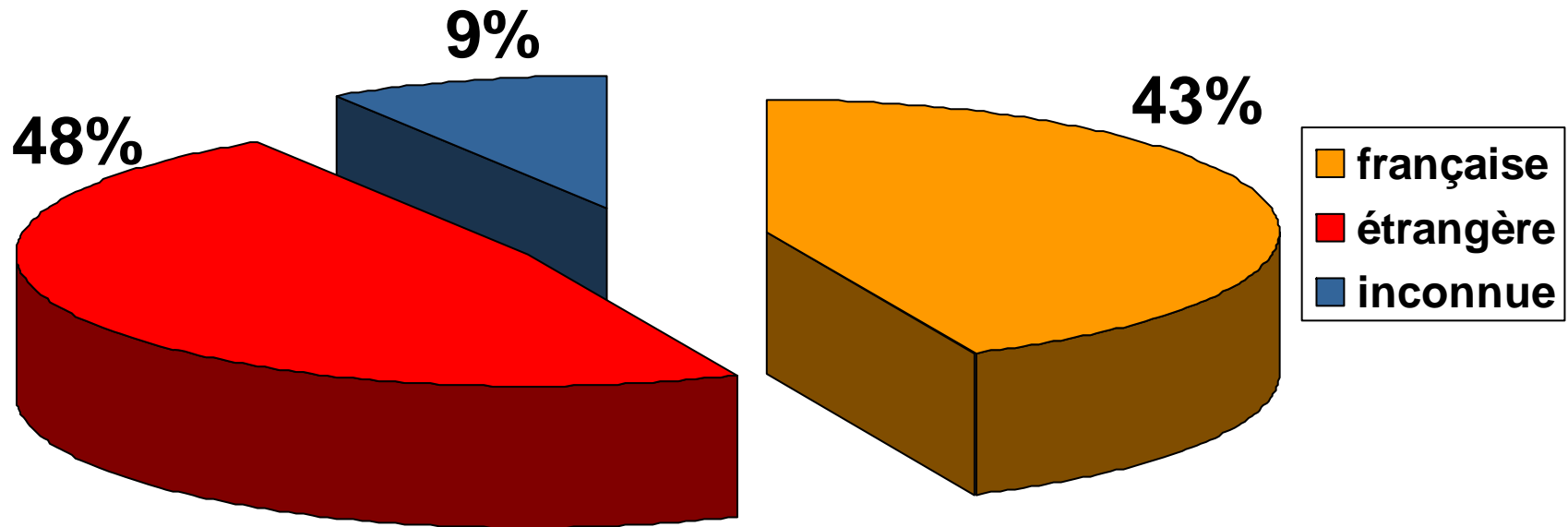


AG au diagnostic



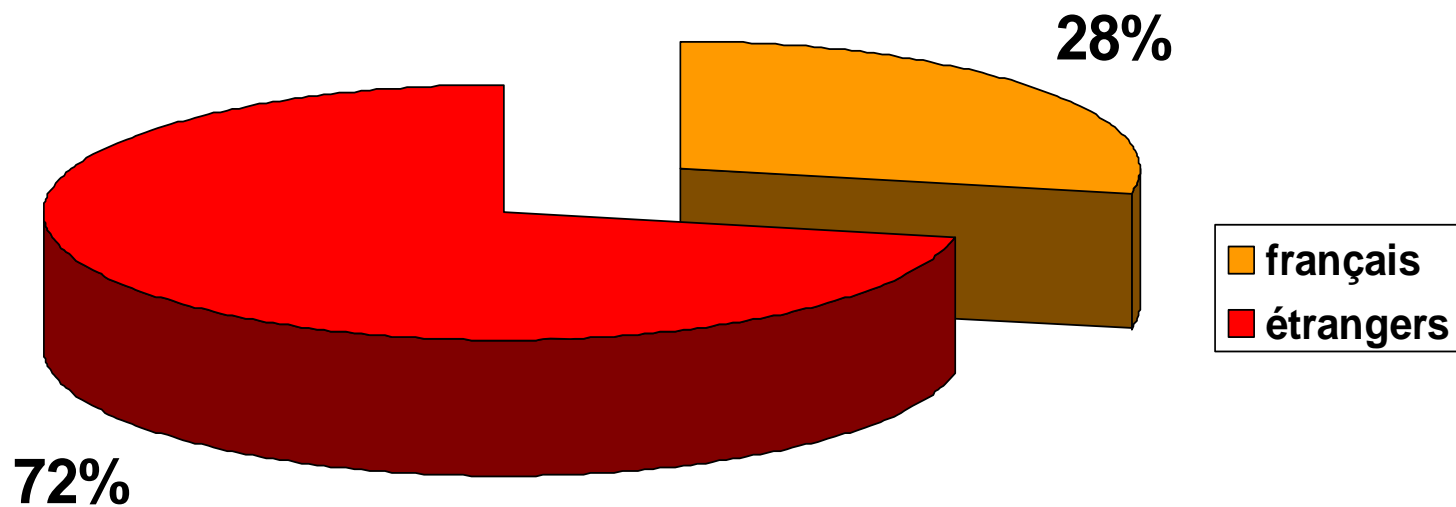


Nationalité

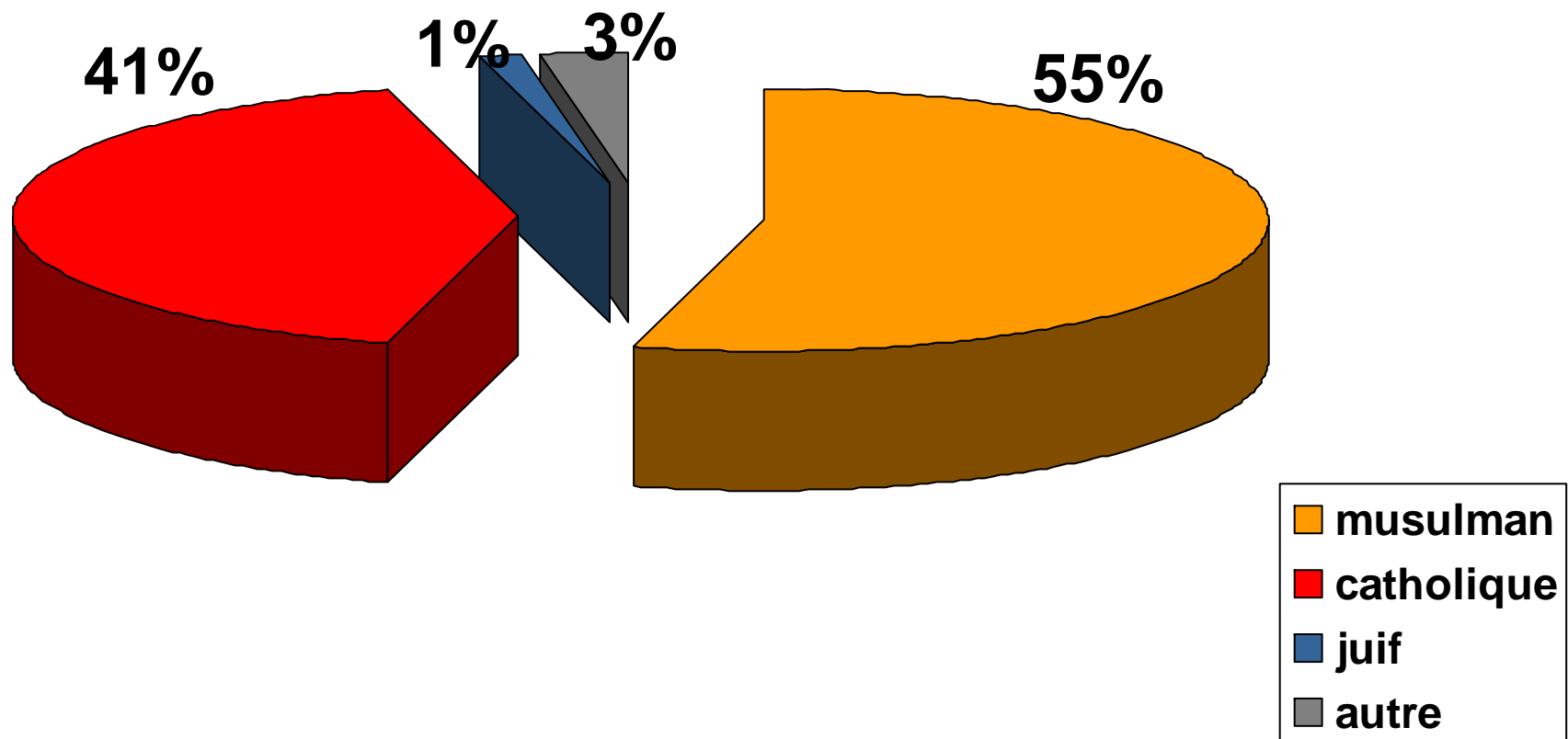




Origine ethnique

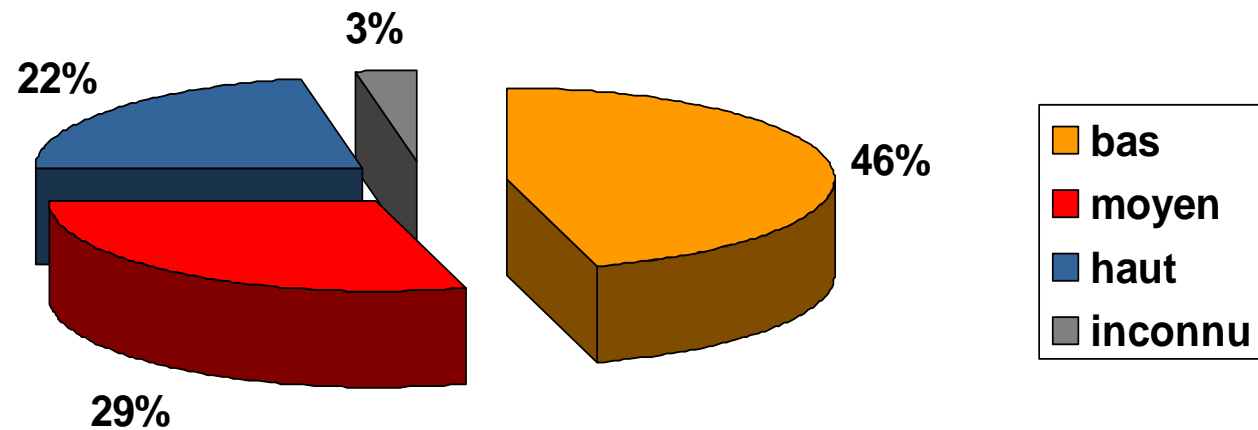


● ● ● | Appartenance religieuse



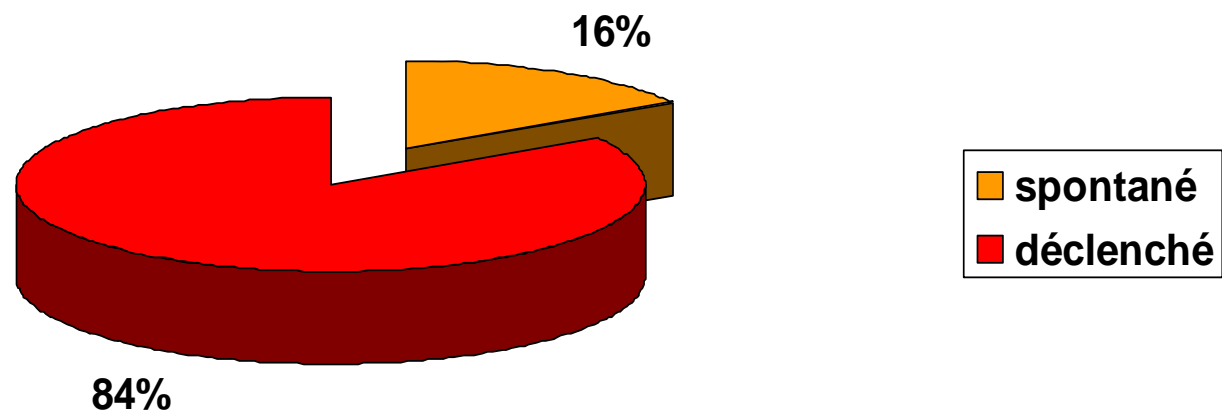


Niveau socio économique



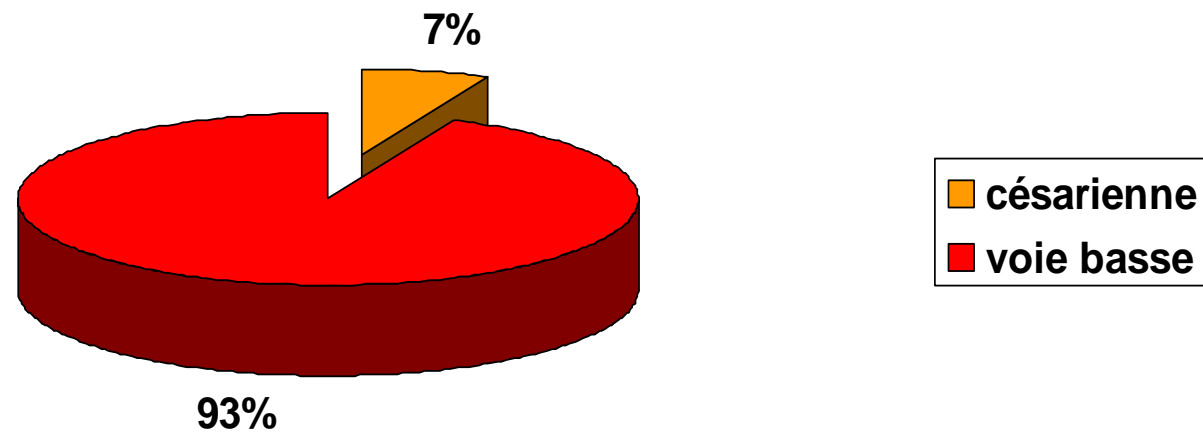


Mode d'accouchement





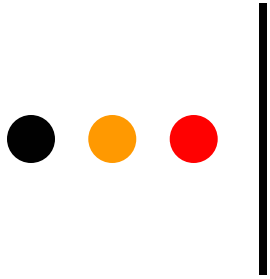
Voie d'accouchement





Types de pathologies

- 75 grossesses
 - 25 prises en charge palliatives dont
 - 3 mort foetale in utero (MFIU)
 - 4 prise en charge maternelle active
 - 23 enfants nés vivants (1 gémellaire) :
 - 15 DC en SDN : 7 hypoplasie pulmonaire, 1 immobilisme, 1 polymalformé, 2 anasarques, 1 cardiopathie, 1 lymphangiome cervical.
 - 8 survie de plusieurs jours : 6 hypoVG, 1 cardiomyopathie, 1 polymalformé



- 50 demandes de prise en charge maximale
- 7 IMG !
- 3 mort foetale in utero (MFIU)
- 40 enfants nés vivants, dont 1 est DCD en SDN
- Suivi à 2 ans: 14 (36 %)enfants sont décédés et 25 (64 %) sont handicapés



La place des médecins de soins palliatifs

- ❖ Expertise obstétricale ?
- ❖ Expertise pédiatrique ?
 - Regard : tiers , neutre, bienveillant
 - Accompagner l'action



7 Changements d'avis

- ❖ 7 patientes ont subi une IMG
- ❖ Choix de prise en charge maximaliste
- ❖ Foetus atteints d'une pathologie létale à court terme
 - 1 choix du couple: anomalie chromosomique complexe, très mauvais pronostic intellectuel
 - 6 choix de l'équipe, sauvetage maternel
 - Polyhydramnios avec syndrome en miroir
 - Placenta praevia, accreta
 - Risque de rupture utérine



Gestes anténataux où les soins palliatifs maternel

- ❖ Amniodrainage pour la prévention de la menace d'accouchement prématuré, pour le confort maternel.
- ❖ Shunt foetal pour drainage pleuro amniotique, prévention de l'anasarque foetale et ses conséquences maternelles.
- ❖ Tocolyse y compris en cas de rupture prématurée des membranes
- ❖ Césarienne
 - pour souffrance foetale aiguë
 - préserver le pronostic pédiatrique (macrocrânie)
 - pour préserver le capital obstétrical maternel (utérus cicatriciel)

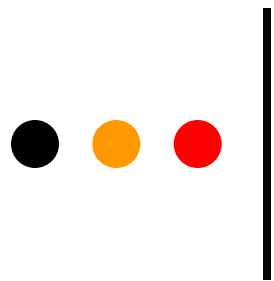


Pensée magique

- Si les médecins s'étaient trompés sur le diagnostic ?
- Si les médecins s'étaient trompés sur le pronostic ?
- Si cet enfant était le seul à pouvoir survivre à cette situation ?
- « *c'est Dieu qui décide, pas vous ; on ne sait jamais ce qui ce passera* »
- « *si vous êtes sûr que l'enfant va mourir à la naissance, pourquoi me parlez – vous d' IMG* »

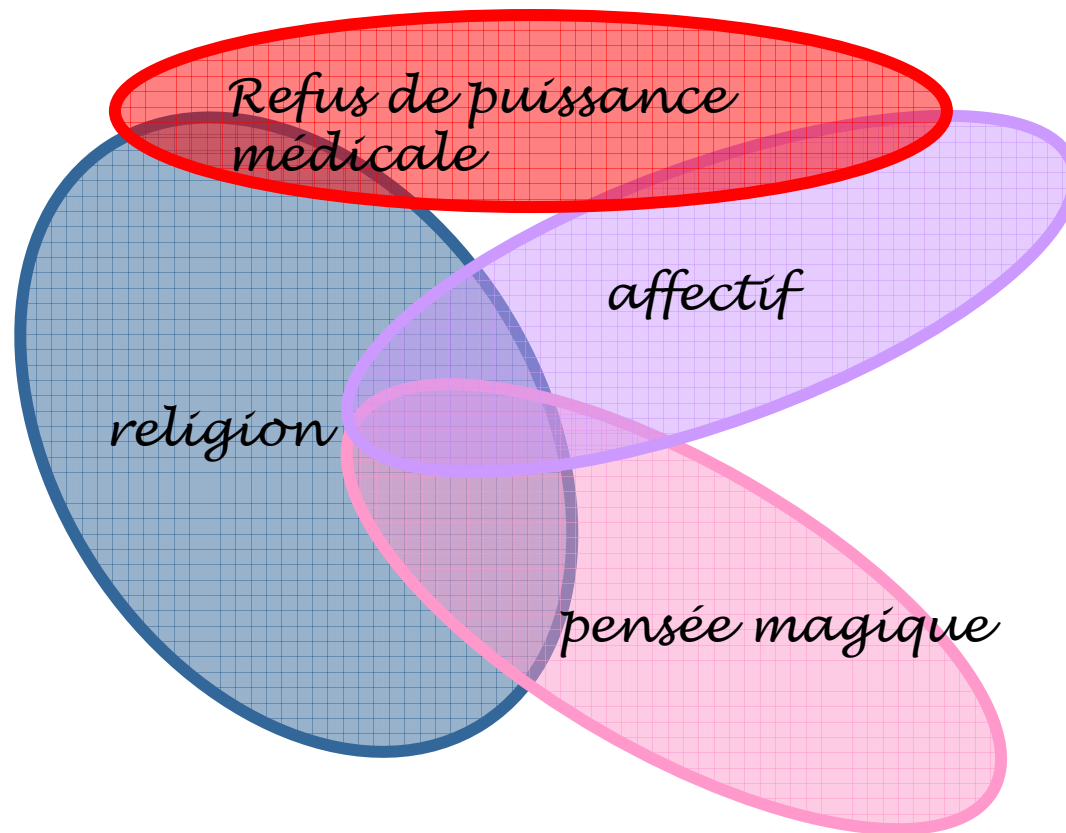
● ● ● | Motifs affectifs

- Parents pour qui la mort néonatale a du sens
- Parents pour qui la mort foetale n'a pas de sens
- Concernés par la mort dans leur histoire personnelle
 - « *le bébé bouge* »
 - « *je ne peux pas tuer mon enfant, c'est mon enfant* »



Refus de la toute puissance médicale

- Violence de l'annonce
 - ✓ Vécue avec une intensité rare
 - ✓ Réellement annoncé avec une violence inouïe
- Le médecin « diagnostiqueur » présente d'emblée l'IMG comme unique solution
- Le médecin insiste lourdement pour s'assurer que les patients vont suivre son avis
- Les parents sont alors dépossédés de leur enfant
- le seul moyen qu'ils ont de se réapproprier l'enfant est de contrer l'avis médical





Changement d'avis

- Notion de décalage
- Savoir s'arrêter et s'assurer de la bonne compréhension
- Savoir s'expliquer
 - Limite légale
 - Limite éthique
 - Limite technique



Changement d'avis

o OUI

- Si l'on peut entendre les parents dans les situations de dérapages
- Lorsque l'on reformule avec les parents leur projet au delà de la poursuite de la grossesse
- Lorsque l'on peut introduire la notion de danger maternel potentiel (pré-éclampsie, macrocrânie ...)



Changement d'avis

- NON si les arguments tournent autour
 - de rentabilité foetale
 - du confort de vie de l'enfant
 - de l'incompréhension potentielle des parents



Cas faciles

- Pathologie létale à court ou moyen terme
- Projet familial, aspect religieux ou affectif important
- Anticipation des parents confortable pour l'équipe soignante



Cas difficiles

- Projet parental est inaccessible
 - Éthique
 - Technique
- Refus parental de demander une IMG mais aucune élaboration au delà de ce refus



Ces faits sont-ils des méfaits ?

- L'intérêt de l'enfant
- Conséquences sur la fratrie
- Coût budgétaire de telles prises en charge
- « embolisation » des places des services d'aval
- Coût pour la société



Conclusions

- Nous pouvons définir un syndrome malformatif grave avec précision
- Le pronostic vital est engagé mais dans un délai difficilement prévisible
- La majorité des couples qui se refusent à pratiquer une IMG demande une prise en charge maximaliste
- 14% des femmes ont dû subir une IMG pour sauvetage maternel
- 9% de ces grossesses se soldent par une mort fœtale in utéro
- 40% des enfants nés vivants sont morts dans les 40 premiers jours de vie
- Tous les enfants encore en vie présentent des handicaps lourds.



QUELLES ALTERNATIVES A
L'INTERRUPTION
MEDICALE DE GROSSESSE
?

amina.yamgnane@nck.aphp.fr