

# **INTERRUPTION DE GROSSESSE POUR ANOMALIES FOETALES: UN APERCU DE LA SITUATION EN ANGLETERRE**

**Caroline Lafarge**



- PhD Psychology – Women’s coping with termination of pregnancy for fetal abnormality
- Collaboration avec Inserm-Cermes3 (Projet DPN)
- Collaboration avec Antenatal Results and Choices (ARC)
- NHS Clinical Reference group – Fetal Medicine
- Bénévole pour ARC



- Contexte
- Dépistage et diagnostic prénatal
- Cadre légal
- En pratique
- L'expérience des femmes
- Les mécanismes de support: l'organisation Antenatal Results and Choices

# DONNEES GEOPOLITIQUES

- Royaume Uni composé de 4 pays/  
provinces (63.2 M d'habitants):
  - Angleterre (53 M)
  - Ecosse (5.3 M)
  - Pays de Galles (3.1 M)
  - Irlande du Nord (1.8 M)
- Degré d'indépendance variable
- Angleterre/Pays de Galles: 1 entité



# CHIFFRES CLES - NAISSANCES

- 698,512 naissances en Angleterre et Pays de Galles en 2013
- Taux de fertilité: 1.85 en 2013 (1.94 en 2012)
- Age maternel moyen: 30 ans
- 26% des naissances proviennent de mères nées hors du RU
- Taux d'enfants mort-nés: 4.7 pour 1000 naissances (3,284 au total)

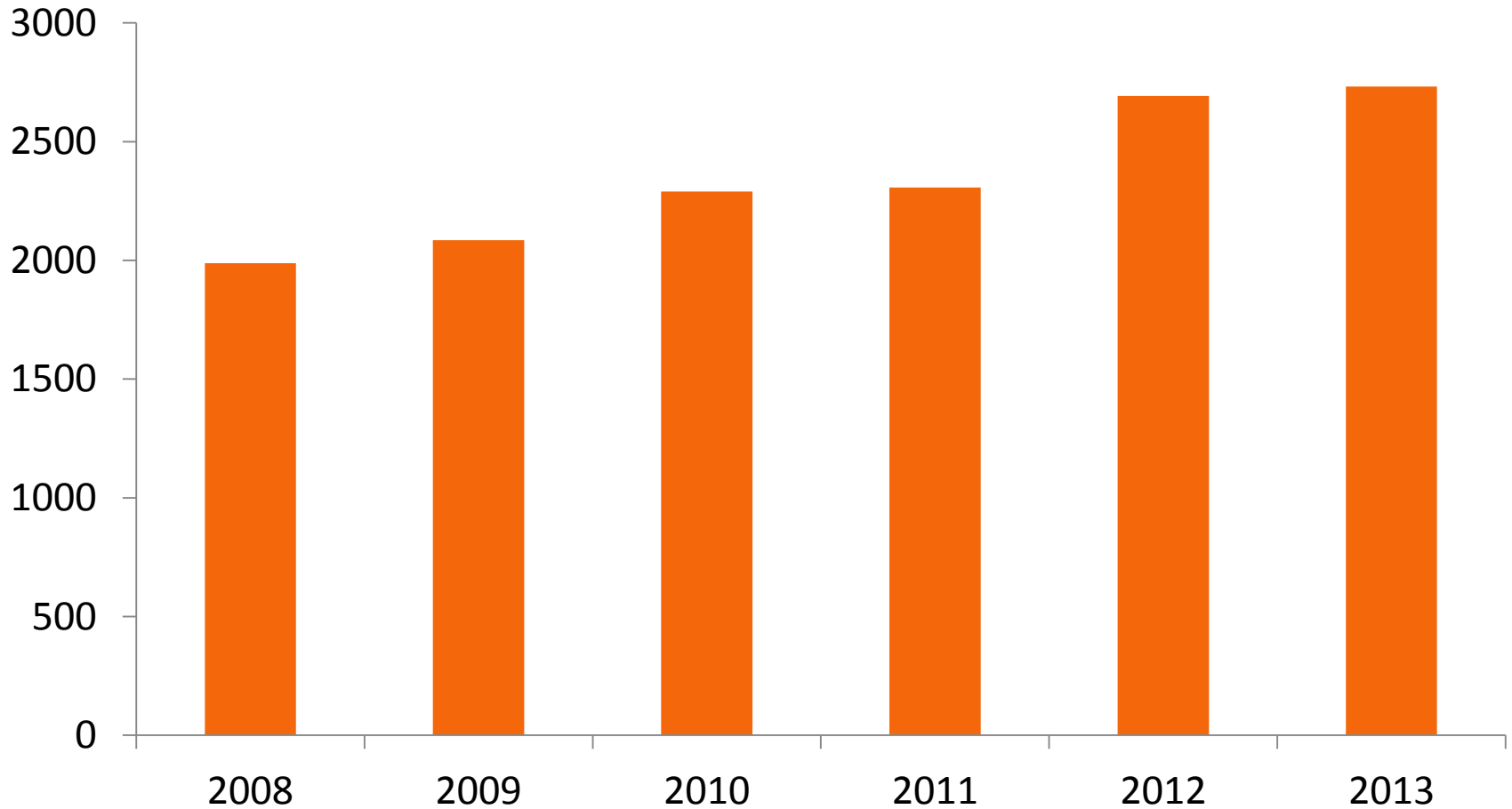
# CHIFFRES CLES - IVG

- 185,331 interruptions de grossesse en 2013
- 34% NHS vs. 66% secteur indépendant (sous contrat NHS)
- 93% jusqu'à 13 semaines de gestation
- 51% interruptions chirurgicales

# CHIFFRES CLES – INTERRUPTIONS POUR ANOMALIES FOETALES

- 2,732 (1%) des interruptions sanctionnées par la clause E de la loi sur l'Avortement (1967)
- Sous-estimation importante: 1,500 cas supplémentaires
- 190 IMG après 24 semaines de gestation
- Au-delà de 22 semaines, toute interruption de grossesse par voie médicamenteuse fait l'objet d'un foeticide

# INTERRUPTIONS POUR ANOMALIES FOETALES – ANGLETERRE ET PAYS DE GALLES





# RAISON MEDICALE PRINCIPALE (IMG)

- **Malformations congénitales** **48%**
  - Système nerveux 24%
  - Système musculo-squelettique 8%
- **Anomalies chromosomiques** **37%**
  - Down (T21) 22%
  - Edwards (T18) 7%
  - Patau (T13) 2%
- **Autres conditions** **16%**

# ORGANISMES RESPONSABLES DU SUIVI DE LA GROSSESSE

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE)
- National Screening Committee
- Royal College of Obstetrics and Gynaecology
- Department of Health

NHS Fetal Anomaly  
Screening Programme

**NHS**  
National Institute for  
Health Research

**DH** Department  
of Health



Royal College of  
Obstetricians &  
Gynaecologists

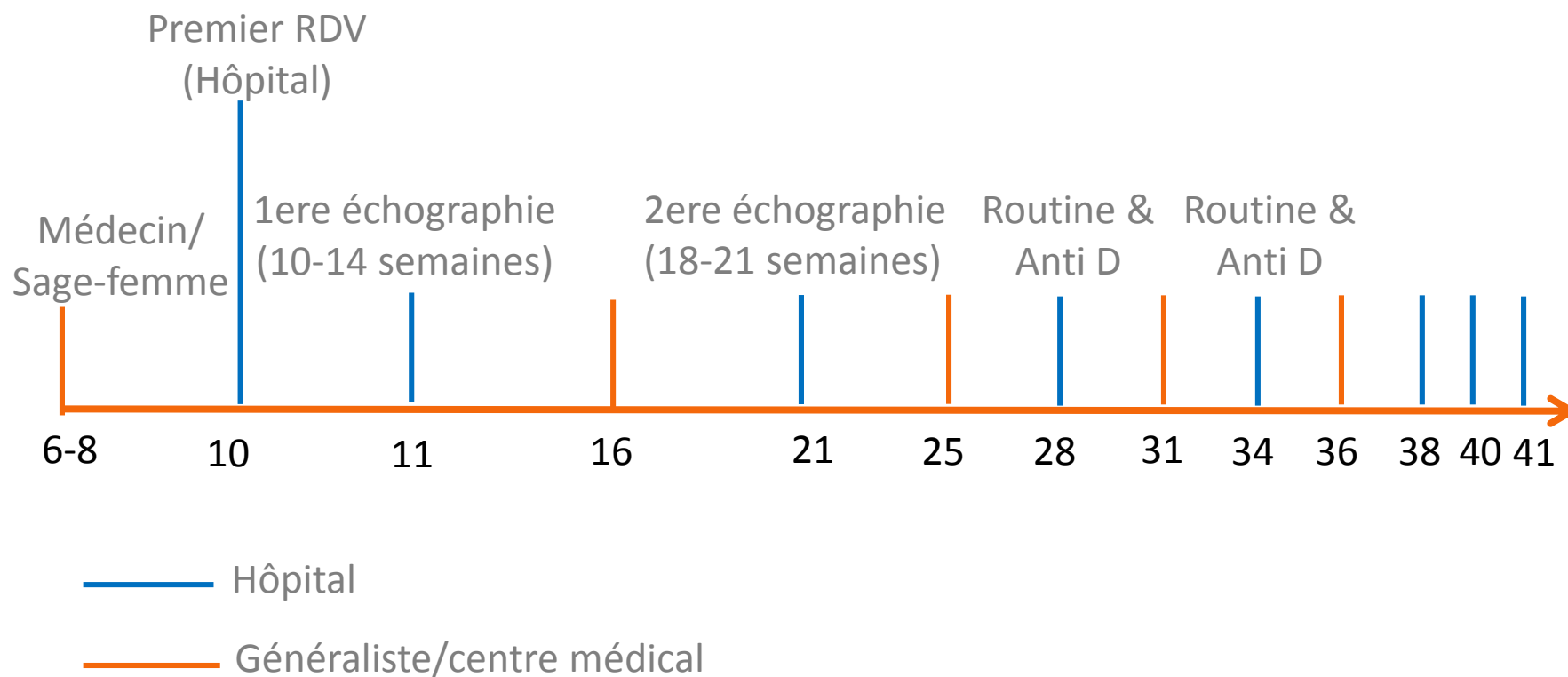
# SUIVI DE LA GROSSESSE

- La grossesse est un processus naturel et toute intervention doit s'appuyer: 1) sur des preuves solides du bienfait de l'intervention et 2) être acceptable pour la femme enceinte
- La femme doit être la première priorité des praticiens et doit être actrice dans la gestion de sa grossesse
- 2 éléments clés:
  - Le choix informé
  - Conseil non-directif, exempt de tout jugement et apportant un réel support

# SUIVI DE LA GROSSESSE

- 7 à 10 RDV (ou plus) en fonction des besoins et 2 échographies
- Majorité du suivi généralement assuré par des cabinets de médecins généralistes (docteur ou infirmière) ou dans des centres communautaires (ex: sages-femmes)
- Série de RDV divisés entre le centre médical/cabinet du médecin et l'hôpital – les soins techniques étant effectués à l'hôpital
- Prise en charge à 100% par le NHS

# ORGANISATION DU SUIVI DE LA GROSSESSE



# L'ORGANISATION DU DEPISTAGE

- Les professionnels de la santé ont pour devoir d'informer les femmes à propos:
  - des différents types de soins en cas de résultats positifs/négatifs
  - des décisions qui devront être prises et leurs conséquences
  - du caractère **FACULTATIF** de ces tests et de leur valeur non-diagnostique
  - de la signification du concept de risque
- Ils doivent également donner des informations équilibrées / impartiales sur les conditions et les tests

# TESTS DE DEPISTAGE

- Maladies infectieuses: Hépatite B, VIH, rubéole, syphilis
- Dépranocytose et thalassémies
- Syndromes de Down (Trisomie 21), d'Edwards (Trisomie 18) et de Patau (Trisomie 13)
- Anomalies structurelles

# DEPISTAGE DE LA T21, T18 ET T13

- Trisomie 21
  - Trisomie 18
  - Trisomie 13
- Résultat positif: 1:150 ou plus (de 1:2 à 1:150)
- Les femmes peuvent: 1) décliner tout test de dépistage, 2) opter pour le dépistage des 3 trisomies, 3) pour le dépistage de la T21 uniquement, ou 4) pour le dépistage des T18 et T13
  - T21: 70% des femmes optent pour le test de dépistage, 90% optent pour l'interruption après un diagnostic de T21



# TESTS DE DEPSITAGE DE LA T21, T18 ET T13

- **Test combiné** (11-14 semaines): marqueurs sériques (hormones PAPP-A et B-hCG), âge maternel et clarté nucale  
– Taux de detection T21: 85%
- **'Quadruple' test** (14-20 semaines): marqueurs sériques (hormones AFP, B-hCG, inhibin-A et ostriol) et âge maternel - pour la T21 uniquement – Taux de detection T21: 70%
- **Dépistage prénatal non-invasif (NIPT)**

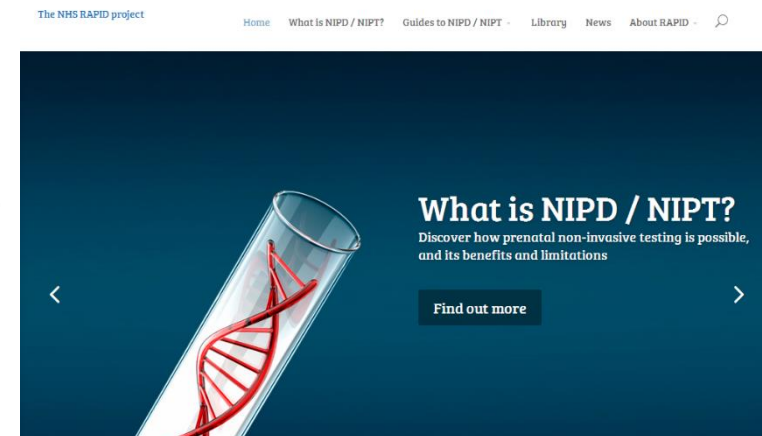


# DEPISTAGE PRENATAL NON INVASIF

- Petite quantité de l'ADN du foetus présent dans le sang maternel
- Permet de tester l'ADN du foetus par une simple prise de sang
- Utilisé pour dépister les conditions liées au sexe du bébé, ou à un gène particulier, et pour dépister certaines aneuploïdies (ex T21)
- Proposé uniquement dans le secteur privé depuis Nov 2012 pour un coût de £450 à £800
- Intégration au sein du NHS comme test de dépistage prévu pour 2016/2017
- Taux de détection: T21 > 99%, T18 >97% et T13 jusqu'à 90%

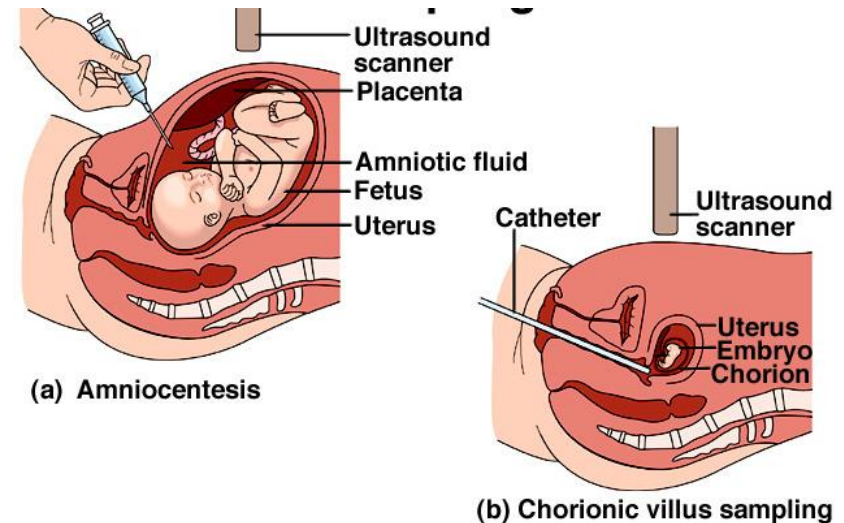
# L'ETUDE 'RAPID'

- Evaluer l'efficacité du NIPT pour la détection de la T21 au sein d'une population de femmes dont le risque de T21 est faible
- 8 unités foetales en Angleterre
- Femmes recrutées dès le 1er RDV à l'hôpital, les femmes dont le risque de T21 est  $\geq 1:1,000$  à la suite du dépistage standard ont la possibilité d'avoir recours au NIPT
- Objectifs de l'étude:
  - Evaluer la proportion de femmes qui optent pour le NIPT et dans quelle mesure l'addition du NIPT au dépistage standard affecte la proportion des femmes optant pour le dépistage standard et les tests de diagnostic invasifs
  - Identifier les facteurs facilitant et entravant l'intégration du NIPT au sein du NHS
  - Evaluation du coût
  - Identifier les meilleures façons d'informer les femmes et les professionnels
  - Evaluer les taux de détection du NIPT lorsque les tests sont conduits dans des laboratoires régionaux



# TESTS DE DIAGNOSTIC PRENATAL

- La biopsie de trophoblaste (ou Chorionic villus sampling) entre 11 et 14 semaines pour T21, T18 et T13 – et dans certains cas les syndromes de Turner et de Klinefelter
- L'amniocentèse à partir de 15 semaines
- Risque de fausse-couche: 1%



# ANOMALIES STRUCTURELLES – 2EME ECHO

- Anencéphalie 98%
- Spina Bifida ouverte 90%
- Fente labiale 75%
- Hernie diaphragmatique 60%
- Gastrochisis 98%
- Omphalocèle 80%
- Anomalies cardiaques sérieuses 50%
- Agénésie rénale bilatérale 84%
- Dysplasie squelettique létale 60%



# CADRE LEGAL DE L'IVG/IMG



- 4 lois principales:
  - The Offences against the Person Act (1861)
  - The Infant Life (Preservation) Act (1929)
  - The Abortion Act (1967)
  - The Human Fertilisation and Embryology Act (1990)

# CADRE LEGAL DE L'IMG



- Avortement légal jusqu'à 24 semaines de gestation
- Clause E pas de restriction si:

Deux praticiens agréés sont de l'avis, formé en toute bonne foi - (d) "qu'il existe un **risque substantiel** que l'enfant, une fois né, souffre d'anomalies physiques ou mentales pouvant entraîner un **handicap sérieux** "

- Les deux praticiens doivent également signer le formulaire HSA4

# EQUALITY RIGHTS (2010)



- Remplace en grande partie le Disability Discrimination Act (1995)
- vise à protéger et prévenir la discrimination envers les personnes handicapées
- Fournit un cadre légal pour les personnes handicapées concernant:
  - Emploi, éducation, l'accès aux biens, aux services et installations (ex: transport), achat et location de terres ou de biens et fonctions des organismes publics, par exemple, la délivrance de licences
- Fournit un cadre légal visant à prévenir la discrimination ou harcèlement pour cause d'association avec une personne handicapée.



# UNE LOI TOUJOURS CONTESTEE...

- Le cas du Reverend Jepson (2005)
- Propositions d'amendements de la loi (2008)
  - 1) Interdire les interruptions de grossesse post 24 semaines (discrimination contre les foetus affectés par une anomalie)
  - 2) Réduire le délai à 22 semaines
  - 3) Définir les concepts de 'risque substantiel' et de 'handicap sérieux'



# UNE LOI TOUJOURS CONTESTEE...

- Department of Health (2012)
  - forcé de publier la liste de pathologies pour lesquelles les IMG sont pratiquées au-delà de 24 semaines



Department  
of Health

- La commission d'enquête 'Abortion and Disability' (2013)

“Autoriser l’avortement jusqu’à la naissance pour raison de handicap est discriminatoire, contraire à l’esprit de l’Equality Act et affecte l’attitude plus générale du public face aux questions de discrimination.” (2013, p.3)



« Ma préoccupation ne porte pas sur la décision prise par la femme enceinte ou les femmes et leur partenaire, mais plutôt sur la représentation de la vie avec un/des handicaps qui est propagée par la société à travers le développement du dépistage prénatal et le fait que les femmes soient incitées à y avoir recours. Si les pouvoirs de santé publique épousent les objectifs de justice sociale et d'égalité pour les personnes handicapées, de la même façon qu'ils ont œuvré à améliorer le statut des femmes, des homosexuels et lesbiennes, et des membres des minorités raciales et ethniques, ils devraient reconsidérer si ils souhaitent continuer à endosser la technologie du diagnostic prénatal.»

Adrienne Asch



“Je conclus que le diagnostic prénatal n’est pas directement eugénique ou discriminatoire. Nous devons offrir des conseils, une information et un soutien de qualité, mais nous ne devons pas nous aventurer à dicter où les devoirs des parents prospectifs se situent. Nous ne devons pas non plus interpréter une décision ou une interruption de grossesse comme l’expression d’un manque de respect ou de discrimination envers les personnes handicapées. Les choix à effectuer pendant la grossesse sont douloureux et peuvent être difficiles, mais ils ne sont pas incompatibles avec le droit des personnes handicapées. » Tom Shakespeare

**EN PRATIQUE**

# L'ETUDE DPN EN ANGLETERRE

- 2ème volet de l'étude sur le Handicap et le DPN, celui-ci centré sur le diagnostic, et non le dépistage
- Objectif: examiner les interactions entre les professionnels de la santé et les femmes quand une anomalie fœtale est suspectée ou confirmée en vue d'évaluer:
  - les techniques de communication autour de la question d'incapacité et de handicap
  - dans quelle mesure ces techniques de communication influencent la décision de continuer ou d'interrompre la grossesse

# L'ETUDE DPN EN ANGLETERRE

- 42 observations de consultations
- 15 entretiens avec des professionnels de la santé
- Lieux: 1 unité de médecine foetale (centre tertiaire de références) et 1 département obstétrique et gynécologique prodiguant des soins de médecine foetale
- Projet approuvé par le comité d'éthique du NHS 13/LO/0103
- Terrain: mai à juillet 2013

# L'ETUDE DPN EN ANGLETERRE

Les professionnels de la santé

Sites	Consultant	Sage-femme	Echographe	Autre	Sexe	Experience professionnelle	Total
Site 1	4	2	2	2	8 Femmes 2 Hommes	8 Seniors 2 Juniors	<b>10</b>
Site 2	2	2	0	0	3 Femmes 1 Homme	2 Seniors 2 Juniors	<b>4</b>
Site 3	1				1 Femme	1 Senior	<b>1</b>
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>12 Femmes 3 Hommes</b>	<b>11 Seniors 4 Juniors</b>	<b>15</b>

# PRATIQUES DE DIAGNOSTIC PRENATAL

Professionnels favorables au fait que la loi laisse place à l'interprétation clinique: 'le cas par cas'

«Je suis assez satisfaite avec la loi telle qu'elle est. Je pense qu'elle nous permet d'individualiser [le service] pour les parents , et il y a des lignes qu'on ne peut pas franchir et chaque cas est différent. Je n'ai pas de problème avec les choses telles qu'elles sont actuellement. » Consultant

Importance de l'évaluation pluridisciplinaire

« Je pense qu'ici ça fonctionne très bien, parce que la plus grande partie de la prise de décision pour une interruption tardive se fait au niveau pluridisciplinaire. ( ... ) A presque tous les MDT, la question se pose: est ce que cela justifierait [une interruption] ou non? » Consultant



# PRATIQUES DE DIAGNOSTIC PRENATAL

La décision doit être guidée par les parents, mais ils ont besoin du support des professionnels

« Evidemment, vous devez être tellement neutre et objective... plutôt que subjective et vous ne pouvez pas influencer les décisions des parents. Vous devez écouter leurs demandes. » Infirmière spécialisée

« Je pense qu'au bout du compte, c'est la décision des parents et s'ils estiment que c'est une chose à laquelle ils ne peuvent physiquement pas faire face, et bien ils ne peuvent pas y faire face; et qui suis-je pour dire vous devriez être capable de gérer ceci, et vous ne pourrez certainement pas gérer cela, vous savez, nous sommes tous différents et ils savent... ils savent quelles sont leurs limites. »

Sage-femme

« J'ai les connaissances techniques pour arriver au diagnostic et sur ce que ce diagnostic signifie, et mon travail, je pense, est d'essayer de partager ce savoir avec les parents; mais les parents ont beaucoup de savoir que je n'ai pas, ils détiennent le savoir en ce qui concerne leur famille et leurs circonstances, leur style de vie et tout ce qui contribue à les rendre tels qu'ils sont et je ne sais rien de tout cela. Donc, lorsque nous avons cette conversation, c'est une exploration de chacun de nos domaines de connaissances, et le but est d'atteindre un plan de gestion ensemble. » Consultant

## Interrogations concernant la décision et l'impact sur les professionnels

«Le paradoxe est que les gens disent nous mettons fin à la grossesse pour le bénéfice de l'enfant, vous savez. Nous ne voulons pas que notre enfant souffre. ( ... ) Finalement, c'est une décision très égoïste de la part des parents d'interrompre la grossesse ( ... ) parce que ces enfants , eh bien je ne sais pas si on peut appeler ça de la souffrance, ils ne connaissent pas autre chose et ils profitent de leur vie autant que vous et moi, non? Appéciez-vous votre vie plus que moi la mienne? » Consultant

«Nous sommes à une époque où nous ne disposons de tests de diagnostic , mais si vous refusez, refusez, refusez [ces tests], et puis vous passez 24 semaines, et à ce moment là, ils font une écho, et ils voient une anomalie, et c'est, je ne sais pas, quelque chose comme le Syndrome de Down ou un membre manquant, je pense.. vous avez eu l'opportunité, vous aviez toute l'opportunité et vous avez attendu ce moment... et ce n'est pas seulement , je ne pense pas ... Je suis moi aussi une femme, et oui, il est question de nos corps, c'est notre décision, mais c'est aussi ... Ce n'est pas seulement vous qui 'faites' ça, il y a beaucoup d'autres professionnels qui doivent vous soutenir durant cette épreuve. » Sage-femme

# DEFINITION DE 'RISQUE SUBSTANTIEL'

Pas de définition précise

« Donc, nous disons normalement qu'il doit y avoir un risque d'au moins 30%, donc c'est la probabilité statistique, qu'il y ait un problème, de sorte que nous essayons de voir s'il y a plus de 30 % de chance que [l'anomalie] ait un effet réellement sérieux sur la santé de l'enfant , et parfois c'est très difficile [à estimer ] ( ... ) Je suis assez sûre que ce n'est pas unanime au niveau national [comme critère]. Pour être honnête, je ne sais pas d'où ça vient. Je ne pense pas qu'il y ait des recommandations du Royal College sur un pourcentage particulier ... Je pense que nous avons simplement pensé que 30% est un risque important . Je veux dire 5 % vous diriez, c'est vraiment trop bas, donc vous êtes bien obligés de situer [le risque] quelque part. » Consultant

# DEFINITION DE 'HANDICAP SERIEUX'

- La définition de 'handicap sérieux' varie:
  - Selon l'individu
  - Selon que l'individu parle en son nom ou sa profession
  - Selon l'établissement clinique

# DEFINITION DE 'HANDICAP SERIEUX'

Quel sera le degré d'autonomie et de difficulté d'apprentissage? L'anomalie peut-elle être corrigée?

« Si l'enfant peut être autonome, vous ne pouvez pas prendre une décision sur la base d'un handicap mental important. Si l'enfant n'est pas autonome, alors vous pouvez envisager d'évaluer si le problème est suffisamment grave pour justifier une interruption. Par exemple, l'achondroplasie; dans ce pays, nous ne pouvons pas réellement interrompre la grossesse après 24 semaines parce que les individus sont [simplement] petits ...mais je sais, par exemple, qu'à Paris, ça peut être fait très facilement ." Consultant

« Des choses comme la fente labiale et / ou palatine ... C'est réparable. Pour moi, si c'est réparable... je ne vois pas où est le problème. » Sage-femme

« Soit des problèmes physiques très sévères, où vous ne pouvez pas vivre de façon autonome, ou des problèmes intellectuels, encore une fois, des difficultés d'apprentissage où vous auriez besoin d'assistance, quelque chose comme le syndrome de Down, par exemple. » Consultant

# DEFINITION DE 'HANDICAP SERIEUX'

- Réticence à en parler
- Différences d'opinions, particulièrement pour T21
- Fente labiale/palatine et pied bot ne sont pas considérés comme 'handicaps sérieux'
- Les anomalies cardiaques

« Au-delà de 24 semaines. S'il s'agit d'une fente labiale ou un pied bot il n'y a plus de temps. Ils ne peuvent pas interrompre après 24 semaines. » Consultant

« Il y a certaines choses certains consultants en médecine foetale trouveraient très difficile de ... très difficile d'offrir. Et je pense que le Syndrome de Down est une condition pour laquelle il y a une différence d'opinion. Après 24 semaines, et il y a une certaine inconsistance ... Certaines personnes offrent une interruption pour le syndrome de Down avant 24 semaines sous la Clause E, mais ils auraient beaucoup de difficultés à l'offrir après 24 semaines. C'est quelque chose que nous ne ... les gens n'aiment pas exprimer leurs sentiments à ce sujet. » Consultant

« C'est réparable, donc quelque chose comme une tétralogie de Fallot, c'est une anomalie cardiaque majeure, mais certainement pas une condition pour laquelle vous pouvez interrompre après 24 semaines. Mais Fallot pour moi, oui c'est réparable etc. mais je connais aussi la littérature et je sais que ces enfants sont sujets à 'tomber raide-morts' plus tard à cause d'une arythmie (...) J'aurais une interruption pour bien moins que certains de ces parents. »  
Infirmière spécialisée

# LES LIMITES DU SENTIMENT PRO-CHOIX

« Si, en fait, il n'y a pas de problème avec votre enfant, pourquoi dénier une vie alors qu'il n'y a pas de problème, et je pense que ces personnes qui font des interruptions pour raisons sociales, d'accord, mais allez ailleurs pour faire ça, ne le faites pas ici. Allez aux endroits qui peuvent vous accommoder parce que je pense hummm... ici, on ne fait pas d'interruptions sociales.» Sage-femme

L'IMG est différente de l'IVG

« Je ne pense pas si vous êtes une femme normale et en bonne santé et que votre grossesse est normale, je ne pense pas que vous devriez pouvoir interrompre [la grossesse], je ne sais pas si j'ai le droit de dire ça. C'est quelque chose qui me tient vraiment à cœur, la raison étant que je vois tellement de femmes essayer d'être enceintes et elles n'y arrivent pas, elles sont obligées de vendre leurs maisons ou de ré-hypothéquer leurs maisons ou de prendre un autre emploi pour payer le traitement FIV, tout ça pour avoir un bébé. Donc les femmes qui veulent vraiment avoir une interruption 'sociale' [pour raisons sociales], désolée, je suis assez passionnée à ce sujet (...) Je pense que dans ce département, les consultants sont très compétents, ils sont très clairs et nous ne pratiquons pas cela [ici] » - Sage-femme

# L'EXPERIENCE DES FEMMES

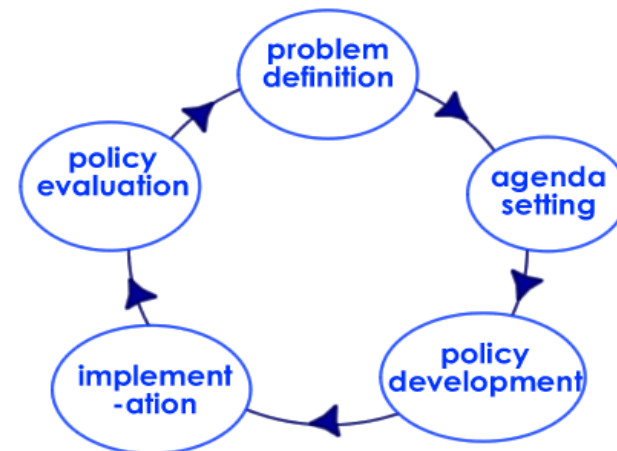


# EXPERIENCES DES FEMMES QUI INTERROMPENT LEUR GROSSESSE POUR ANOMALIE FOETALE

- Ma recherche:
  - Revue systématique et synthèse des études qualitatives ayant trait aux expériences des femmes qui interrompent leur grossesse pour anomalie foetale
  - Etudes qualitatives et quantitatives concernant les stratégies d'ajustement utilisées par les femmes et la relation entre ces stratégies, le deuil et la croissance post-traumatique
  - Collaborations avec ARC

# EXPERIENCES DES FEMMES QUI INTERROMPENT LEUR GROSSESSE POUR ANOMALIE FOETALE

- Revue systématique et synthèse des études qualitatives ayant trait aux expériences des femmes qui interrompent leur grossesse pour anomalie foetale

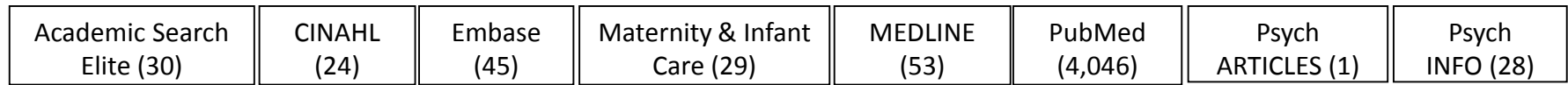


# RESUME DE LA METHODOLOGIE

- Synthèse des données basée sur la méthode interprétative **meta-ethnography** (Noblit & Hare, 1988)
- 8 bases de données électroniques/ recherches manuelles
- 14 articles
- Brésil, Finlande, Israel, Suede, US, UK, Vietnam



## Identification



4,256 records identified through database searching

25 records identified through manual search

## Screening

4,281 records screened on titles/abstracts

→ 4,142 records excluded

139 records screened for duplicate

→ 40 duplicates

## Eligibility

99 full-text articles assessed for eligibility

85 records excluded

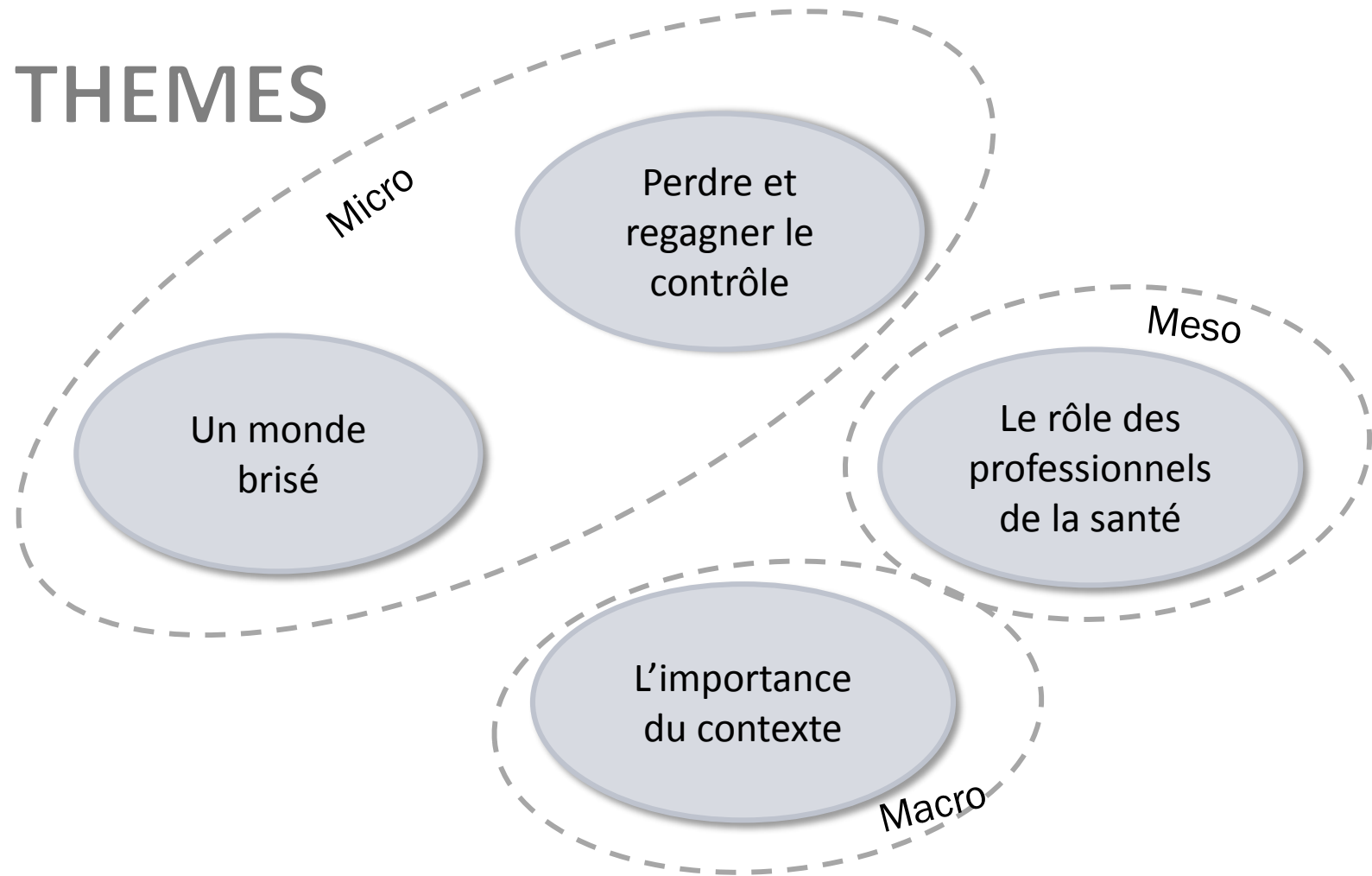
- Irrelevant: 20
- Descriptive/no analysis /count: 12
- Quantitative research: 12
- Not in English: 10
- Not empirical: 9
- Not peer reviewed: 6
- Mixed with other perinatal losses/continuing pregnancy: 5
- Based on same sample: 5
- Sample mostly not TFA: 4
- Full text unavailable: 2

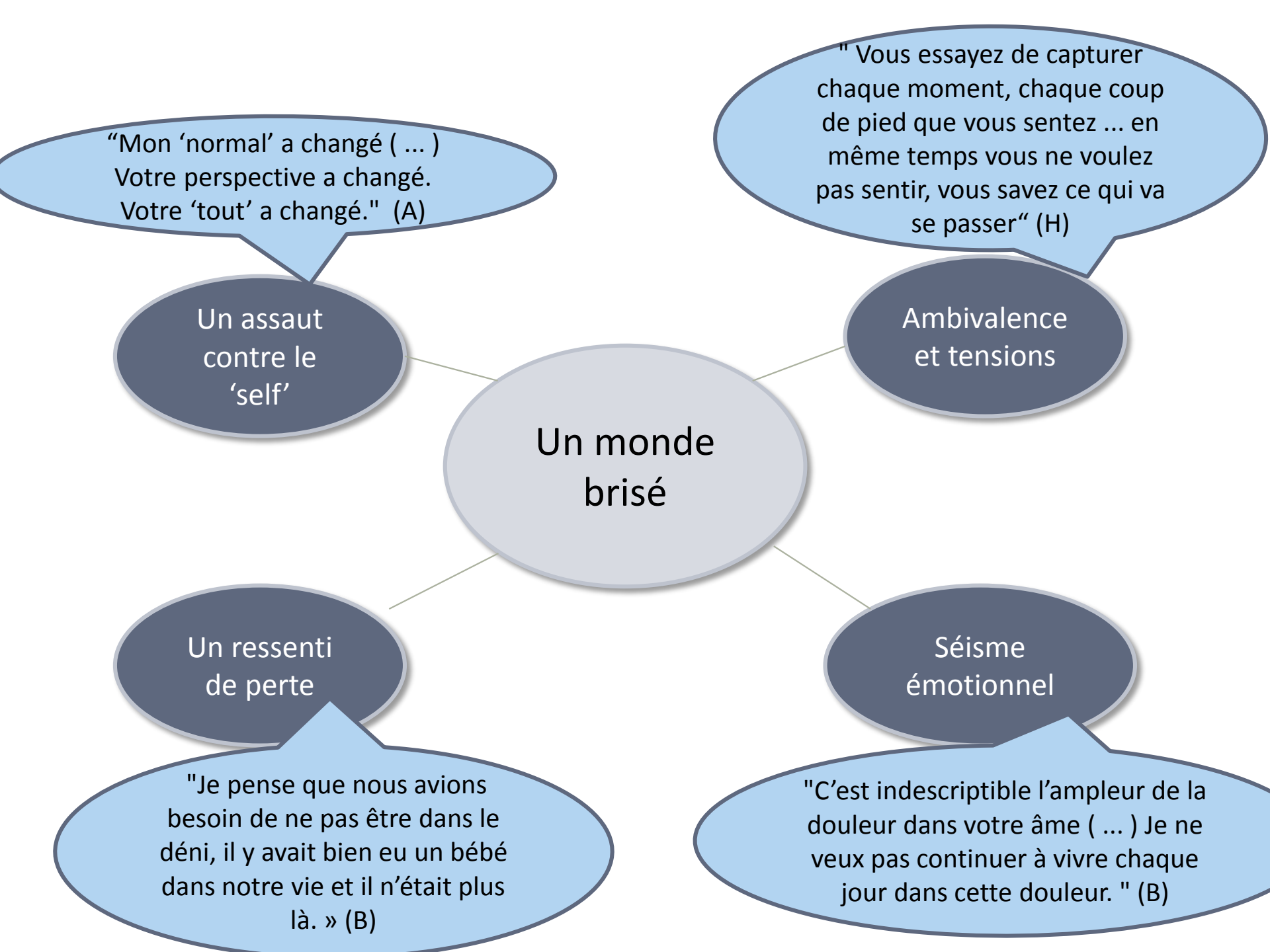
## Inclusion

**14 records included in systematic review**

Articles	Country	Participants	Data collection	Methodology	Explored
<b>Bryar, 1997 (A)</b>	USA	3 W	Interviews	Phenomenology	Decisions to terminate, adjustment to & meaning of loss,
<b>Rillstone, 2001 (B)</b>	USA	13 W, 9 M, 2 HP, 3 continued	Interviews	Grounded theory	New pregnancy, experiences of terminated pregnancy,
<b>Ferreira da Costa, 2005 (C)</b>	Brazil	10 W	Interviews	Thematic analysis	From diagnosis to termination, subsequent pregnancy, legalities
<b>McCoyd, 2007 (D)</b>	USA	30 W	Interviews	Grounded Theory + Framework analysis	Psychosocial responses, expectations /dilemmas. Social factors, consequences of loss
<b>Gammeltoft, 2008 (E)</b>	Vietnam	17 women	Observations + interviews	Ethnography & Thematic analysis	Procedure and aftermath
<b>Graham, 2009 (F)</b>	UK	9 W, 3 M, 21 HP	Interviews	Thematic approach	Attitudes to/experience of feticide
<b>Hunt, 2009 (G)</b>	UK	38 W, 10 M	Secondary data (interviews)	Framework analysis	Decision making immediately after termination
<b>Leichtentritt, 2011 (H)</b>	Israel	9 W	Interviews	Narrative analysis	Experiences: feticide/termination
<b>Kerns, 2012 (I)</b>	USA	21 W (4 with complications)	Interviews	Grounded theory	Decision making re. termination method
<b>Asplin, 2013 (J)</b>	Sweden	11 W	Interviews	Qualitative content analysis	Experiences of the care provided
<b>France, 2013** (K)</b>	UK	28 W, 9 Men	Secondary data (interviews)	Framework analysis	Disclosing end of the pregnancy to others (including children)
<b>Gawron 2013* (L)</b>	USA	30 W	Interviews + medical records	Constant comparative analysis	Decision making/ termination services
<b>Koponen, 2013 (M)</b>	Finland	8 W	Online narratives	Discourse analysis	Constructions/meaning making through language
<b>Lafarge, 2013 (N)</b>	UK	27 W	Online narratives	IPA	Coping with procedure/afterwards

# THEMES





"Mon 'normal' a changé ( ... )  
Votre perspective a changé.  
Votre 'tout' a changé." (A)

Un assaut  
contre le  
'self'

" Vous essayez de capturer  
chaque moment, chaque coup  
de pied que vous sentez ... en  
même temps vous ne voulez  
pas sentir, vous savez ce qui va  
se passer" (H)

Ambivalence  
et tensions

Un monde  
brisé

Un ressenti  
de perte

"Je pense que nous avons  
besoin de ne pas être dans le  
déli, il y avait bien eu un bébé  
dans notre vie et il n'était plus  
là. » (B)

Séisme  
émotionnel

"C'est indescriptible l'ampleur de la  
douleur dans votre âme ( ... ) Je ne  
veux pas continuer à vivre chaque  
jour dans cette douleur. " (B)

# AMBIVALENCE ET TENSIONS AUTOUR DE LA DECISION

- Conflit émotionnel (ALL)
- Equilibre entre la qualité de vie potentielle du bébé et les besoins de la femme, de son partenaire et de ses enfants:  
*“C’était terrible, mais je n’arrêtais pas de penser à mon autre enfant parce que je ne pouvais pas penser uniquement à moi. Il fallait bien que je pense à lui aussi, non?” (C)*
- Décision caractérisée par l’incertitude (diagnostics basés sur des probabilités) (H)
- Décision la plus difficile (ALL)



# AMBIVALENCE ET TENSIONS AUTOUR DE LA DECISION

- Détresse co-existe avec un certain soulagement:
  - D'avoir eu l'opportunité de pouvoir prendre la décision (D)
  - D'éviter à l'enfant une vie de souffrance (ALL)
  - D'éviter aux frères/soeurs la responsabilité d'un frère/soeur avec un handicap important (A, B, C, E)
  - Reconnaissance de leurs propres limites concernant la perspective d'élever un enfant handicapé (A, C, E)
  - Lié à certaines croyances (ex Vietnam) reliant l'anomalie à un comportement amoral d'un des membres de la famille (E)
  - Regagner un certain contrôle (C, N)

« J'ai décidé de le faire parce qu'il n'y avait rien d'autre à faire. Il était inutile de garder un enfant qui n'aurait pas pu survivre. » (C)

Le paradoxe du choix

« Il y a des jours où je suis bien le matin, à midi, je suis au fond du trou et à 3 heures, je suis de nouveau ok. » (A)

Perte de contrôle

Perdre et regagner le contrôle

Survivre l'épreuve et au-delà

« Ce qui était bien, c'est l'estime de moi que j'ai gagnée parce que je n'avais jamais pensé qu'un jour je traverserais ça et que je pourrais toujours marcher la tête haute.» (C)

Regagner contrôle

« J'avais un réel besoin de comprendre exactement ce qui est arrivé à notre premier enfant ... Si je pouvais le comprendre, alors je pouvais le contrôler, et si je pouvais le contrôler, alors je pouvais l'empêcher. » (B)

Information,  
autonomie et  
décision

« Je suis le genre de personne  
qui aime avoir une connaissance  
préalable des choses, ça me  
permet de mieux gérer. Ça me  
prépare. » (N)

Le rôle des  
professionnels

Empathie et  
compassion

Le manque  
de suivi

« Il n'y a aucun soin véritablement.  
C'est juste une question de sortir le  
foetus et de renvoyer la mère.  
Personne ne s'intéresse au bien-  
être psychologique de la mère. »  
(M)

“Les sage-femmes étaient très  
gentilles de façon générale et ont  
traité le bébé avec respect, ce qui a  
beaucoup aidé.” (N)

“Pas même le médecin a osé le regarder. Elle a détourné les yeux en coupant le cordon. Elle était mal à l'aise. ( .. ) J'étais désolée pour elle d'avoir à traverser ça ”

Pratiques cliniques (e.g. foeticide)

"Je me sentais un peu comme, vous savez, vivant dans la peur d'être soudainement marquée de la lettre A peinte en rouge (scarlet letter). »

Secret et stigmatisation

L'importance du contexte

Le paysage politique et culturel

« On me demandait de prendre une décision, mais je n'avais pas vraiment le pouvoir de décision. » (Israël)

Un deuil non reconnu

« On ne m'a jamais demandé et je n'ai jamais parlé de ce qui s'est passé. »

# AUTRES QUESTIONS D'ACTUALITE

## LE CHOIX DE METHODE

Etude réalisée par ARC

Remerciements: Jane Fisher

# LE CHOIX DE METHODE

- ***L'interruption de grossesse médicale et chirurgicale lorsque menées conformément aux directives du RCOG semblent avoir des résultats comparables. Dans la mesure du possible, les femmes doivent avoir le choix de méthode.***

RCOG Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality in England, Scotland and Wales. Report of a Working Party, RCOG 2010

- ***Toutes les études s'accordent à dire que le D&C est sûr et efficace (cas individuels, études de cohorte et essais randomisés contrôlés)***

Bryant, A G., et al. "Second-trimester abortion for fetal anomalies or fetal death: labor induction compared with dilation and evacuation." *Obstetrics & Gynecology* 117.4 (2011): 788-792.

- ***Améliorer l'accès et le conseil pour les deux méthodes devrait permettre aux femmes d'avoir plus de choix. Y compris une discussion concernant le type de gestion et d'adaptation émotionnelles de chaque femme ce qui devrait leur permettre de choisir la méthode la plus appropriée en termes d'ajustement psychologique et de résolution du deuil.***

Kerns J et al. Women's decision making regarding choice of second trimester termination method for pregnancy complications. *Int J Gynaecol Obstet.* (2012): 116(3):244-8

ARC

# METHODE – TOUTES INTERRUPTIONS

Gestation (semaines)	Total	3-9	10-12	13-14	15-19	>22
<b>Total</b>	<b>185,331</b>	146,703	22,912	6,582	6,381	2,753
<b>Chirurgicale (%)</b>	<b>51</b>	43	85	<b>76</b>	<b>77</b>	<b>64</b>
<b>Medicale (%)</b>	<b>49</b>	57	15	<b>24</b>	<b>23</b>	<b>36</b>

# METHODE - INTERRUPTION POUR ANOMALIE FOETALE

Gestation (semaines)	Total	<13	13-14	15-16	17-19	20-21	>22
<b>Total</b>	<b>2732</b>	389	785	347	307	497	407
<b>Chirurgicale (%)</b>	<b>27</b>	59	46	<b>20</b>	7	4	8
<b>Medicale (%)</b>	<b>73</b>	41	54	<b>80</b>	93	96	92



# ENQUETE ARC- METHODE OFFERTE

Gestation (semaines)	<15 weeks	>15 weeks	Total
Médicale uniquement	45 (43%)	216 (87%)	261 (74%)
Chirurgicale uniquement	22 (21%)	4 (2%)	26 (8%)
Les deux	35 (34%)	15 (6%)	50 (14%)
Ne sait pas	1 (1%)	13 (5%)	14 (4%)
Total	104	248	351

351 participants. **78% ont eu une interruption médicale.**

Parmi les femmes qui ont eu le choix (seulement 54), 60% ont choisi la méthode chirurgicale. Les femmes ayant eu une interruption chirurgicale avaient également plus tendance à évaluer cette méthode comme étant appropriée

ARC

# ENQUETE ARC- METHODE OFFERTE PAR TYPE D'ANOMALIE

Gestation (semaines)	Total	Medicale (%)	Chirurgicale (%)	Les 2/ Ne sait pas
Chromosomale	195	78%	18%	18%
Structurelle	153	78%	21%	1%
Autre	3	100%	54	0%

ARC.

# L'ABSENCE DE CHOIX

*«Il aurait fallu que j'attende les résultats du CVS, mais j'aurais dépassé la date limite qui m'avait été communiquée par l'hôpital pour une interruption chirurgicale.» T13 12/40*

*“J'ai demandé une interruption chirurgicale mais on m'a dit que ce n'était pas possible après 13 semaines et 2 jours.” T13*

*« J'étais absolument contre l'idée de donner naissance à mon bébé, je ne me sentais pas assez forte pour l'accouchement, mais on ne m'a pas offert d'alternative ( ... ) J'étais tellement préoccupée par cette idée et j'avais tellement peur, que ça m'a presque empêcher de poursuivre. »*

ARC.

# MECANISMES DE SUPPORT POUR LES FEMMES

## ANTENATAL RESULTS AND CHOICES

Remerciements: Jane Fisher, Directrice d'ARC

# ARC 1988 - 2015

*‘Les conséquences de la décision d’interrompre une grossesse pour anomalie foetale demeurent à jamais avec les parents. C’est toujours très difficile, mais la façon de gérer la perte de ce bébé dépend, en grande partie, de la manière dont nous sommes traités à partir du moment où l’anomalie est découverte.’*

- SAFTA Première revue annuelle 1988/1989
- ARC a débuté en tant qu’organisation caritative en 1988 sous le nom de ‘Support After Termination for Fetal abnormality ‘ou ‘Soutien après une interruption de grossesse pour anomalie foetale’

ARC

# Interruption pour anomalie foetale

*'Vous êtes la personne même responsable de la perte [du bébé]; un avortement implique que le bébé n'était pas désiré. Au lieu de partager votre peine, les gens ont tendance à dire qu'en fait, vous avez de la chance que l'anomalie ait été détectée. On a plus tendance à reconnaître avec un bébé mort-né, qu'il y a eu une naissance, un travail et un accouchement ... Il y a aussi plus de chances que des analgésiques soient disponibles, qu'il y ait la possibilité d'avoir des photos, une assistance pour déclarer la naissance, des prestations de services funéraires... Rien de cela n'existe pour les interruptions; le bébé n'a pas d'identité en tant que tel, il est donc difficile de faire le deuil et de d'accepter cet état de fait.'*

Diagnostic d'anencéphalie à 22 semaines, SATFA newsletter, décembre 1985

ARC.

# ARC offre information et soutien aux parents:

- Prendre une décision avant, pendant et après les tests de dépistage
- Traiter des résultats inquiétants des tests de dépistage lorsqu'une anomalie est suggérée ou diagnostiquée
- Prendre des décisions concernant le futur de la grossesse
- Faire face aux conséquences des décisions prises

*Un support continu est offert quelle que soit la décision prise*

ARC

# Plus spécifiquement, ARC offre...

- Une helpline nationale (contact par téléphone, email ou en personne)
- Un réseau de bénévoles (par téléphone)
- Des réunions régionales pour les parents
- Un site web
- Un forum en-ligne, modéré par un des membres de l'administration
- Documentation pour les parents, familles et professionnels de la santé
- Formation professionnelle
- Représentation des parents auprès du Parlement, des médias et académies et des personnes prenant les décisions

ARC



# Avant tout, ARC offre aux parents:

- Source d'information indépendante
- L'opportunité d'explorer différentes options et d'en considérer les conséquences potentielles
- Un support individualisé, un espace sûr et confidentiel pour échanger

ARC

# Un service bien reçu... Aspects positifs

*"Son absence de jugement. Son calme et sa sympathie. Me permettre de parler sans interruption. Elle était très compréhensive. Et aussi suggérer que je puisse téléphoner de nouveau à n'importe quel moment."*

*"J'ai contacté ARC trois fois - une fois par email et deux fois par téléphone. Je voudrais juste vous remercier pour votre fantastique soutien au cours d'une période très difficile. Les personnes à qui j'ai parlé étaient toutes très sympathiques, bien informées et elles ont pris le temps de répondre à mes questions."*

ARC

# ARC offre aux professionnels:

- Journée d'étude spécialisée
- Conférences et ateliers/séminaires
- Système d'adhésion professionnel
- Conférence nationale biennale (London 21/09/15 'Screening Expectations')

ARC.

## Type de contact - helpline (téléphone/ email)

- 30% après le résultat d'un test diagnostic/échographie
- 23% après les résultats inquiétants d'un test de dépistage
- 19% pour des infos concernant NIPT
- 18% après une interruption pour anomalie foetale
- 10% lors d'une grossesse ultérieure

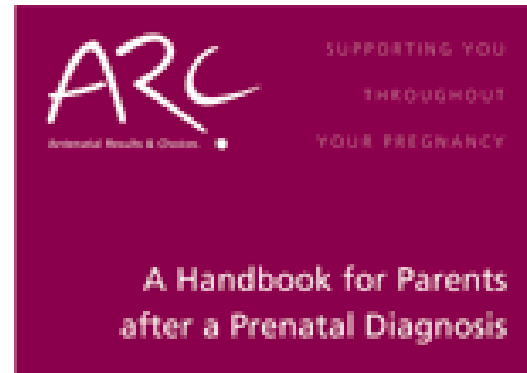
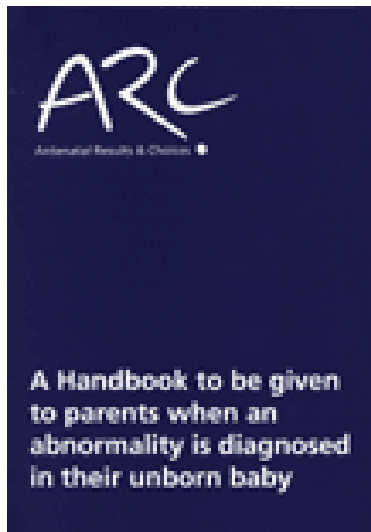
ARC

# Chaque année...

- 7-8000 contacts (téléphone/email)
- c600 femmes faisant face/ayant eu une interruption de grossesse pour anomalie foetale
- Formation de plus de 600 professionnels de la santé
- Dissémination auprès de plus de 1500 professionnels par le biais de conférences

ARC

# Briser l'isolement



*‘On se sentaient tellement seuls – C’est quelque chose dont personne ne parle. Notre sage-femme était charmante, mais elle nous a dit que nous étions le premier couple avec un diagnostic tel que celui-ci.’*

*“Ca m’a reconfortée de recevoir le petit livre d’ARC. Le fait que ce soit une vraie publication nous a fait réaliser que d’autres personnes traversent, elles aussi, cette épreuve.”*

ARC.

# ARC conference, London 21 September

## Screening Expectations



The impact on women and professionals  
of advances in antenatal screening -  
a one-day conference

**ARC**

Antenatal Results & Choices ●

Monday 21 September 2015

The Hallam Conference Centre

44 Hallam Street

London

W1W 6JJ

# REFERENCES

- Asch, A. (1999). Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *American Journal of Public Health*, 89(11), 1649-1657.
- Department of Health. (2012, then 2013, 2014). *Abortion statistics for England and Wales 2011* (then 2012, 2013). Retrieved from [https://www.gov.uk/government/publications/abortion-statistics-england-and-wales-2011\(then 2012, 2013\)](https://www.gov.uk/government/publications/abortion-statistics-england-and-wales-2011(then-2012,2013)).
- Fisher, J. (2008). Termination of pregnancy for fetal abnormality: the perspective of a parent support organisation. *Reproductive health matters*, 16(31), 57-65.
- Fisher, J., Lohr, P. A., Lafarge, C., & Robson, S. C. (2014). Termination for fetal anomaly: Are women in England given a choice of method? *Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 24, 1-5. doi:10.3109/01443615.2014.940291
- Fisher, J., Lafarge, C. (2015) Women's experience of care when undergoing termination for fetal anomaly in England. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 33(1), 69-87. doi: 10.1080/02646838.2014.970149
- Hill et al. (2014). Evaluation of non-invasive prenatal testing (NIPT) for aneuploidy in an NHS setting: a reliable accurate prenatal non-invasive diagnosis (RAPID) protocol. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14, 229 doi:10.1186/1471-2393-14-229
- Parliamentary Inquiry into Abortion on the Grounds of Disability. (2013) Retrieved from <http://www.abortionanddisability.org/resources/Abortion-and-Disability-Report-17-7-13.pdf>



# REFERENCES

- Lafarge, C. Mitchell, K. & Fox, P. (2014). Termination of pregnancy for fetal abnormality: A meta-ethnography of women's experiences. *Reproductive Health Matters*, 44, 191-201. doi: 10.1016/S0968-8080(14)44799-2.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. (2010). Termination of pregnancy for fetal abnormality in England, Scotland and Wales: Report of a Working Party. London: RCOG.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. (2011). The Care of Women Requesting Induced Abortion. London: RCOG.
- Office for National Statistics (2013). Livebirths and stillbirths. Retrieved from: <http://www.ons.gov.uk/ons/taxonomy/index.html?nscl=Live+Births+and+Stillbirths>
- Shakespeare, T. (2011). Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma. *European Journal of Disability Research*, 5 (2011), 37-43
- Shakespeare, T. (2013). *Disability Rights and Wrongs – Revisited*. London: Routledge
- Statham, H., Solomou, W., & Green, J. (2006). Late termination of pregnancy: law, policy and decision making in four English fetal medicine units. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 113(12), 1402-1411.

MERCI DE VOTRE ATTENTION !

QUESTIONS?