



HAL
open science

[Changes in prenatal ultrasound practices after the
Perruche decision and Law no. 2002-303 dated 4 March
2002]

Nadia Léticée, Marie-Laure Moutard, Grégoire Moutel, Yves Ville

► **To cite this version:**

Nadia Léticée, Marie-Laure Moutard, Grégoire Moutel, Yves Ville. [Changes in prenatal ultrasound practices after the Perruche decision and Law no. 2002-303 dated 4 March 2002]. *La Presse Médicale*, 2006, 35 (10 Pt 1), pp.1467-74. inserm-00120085

HAL Id: inserm-00120085

<https://inserm.hal.science/inserm-00120085>

Submitted on 30 Sep 2008

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.

**Changements des pratiques relatives à l'échographie fœtale
après l'arrêt Perruche et la loi du 4 Mars 2002**

Nadia LÉTICÉE¹ Dr, Marie-Laure MOUTARD² Dr PH,
Grégoire MOUTEL³ Dr MCU-PH, Yves VILLE⁴ PU-PH

¹ Centre de diagnostic prénatal et de médecine fœtale, Institut de Puériculture et de Périnatalogie, Paris

² Service de neurologie pédiatrique, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris

³ Laboratoire d'éthique médicale, 45 rue des Saints-Pères, Paris, Faculté de médecine, Université de Paris V.

⁴ Service de gynécologie et obstétrique, Hôpital de Poissy - Saint-Germain-en-Laye

Correspondance : Dr Nadia Léticée, Centre de diagnostic prénatal et de médecine fœtale, Institut de Puériculture et de Périnatalogie, 26 Bd Brune, 75014 Paris

Tel : 01 40 44 39 28, Fax : 01 40 44 39 52

Email : nadia.leticee@tele2.fr

Résumé

Objectif

Evaluer les effets de l'arrêt Perruche et la loi du 4 Mars 2002 sur les pratiques relatives à l'échographie fœtale et la médecine fœtale.

Méthode

Des questionnaires ont été envoyés au 186 échographistes des réseaux de soins centrés sur les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatals (CPDPN) de la région Auvergne et des Yvelines. Les modifications du déroulement des consultations, des documents et des informations échangées ont été évaluées ainsi que le point de vue des praticiens sur l'avenir de leur spécialité.

Résultats

Nous avons reçu 54 réponses (29 %). Annoncer un diagnostic ou un pronostic sont devenus plus difficiles qu'avant pour 40 % d'entre eux. L'information orale et écrite ainsi que les comptes-rendus médicaux ont été bien améliorés (64 %) voire mieux utilisés (42 %). Certains cliniciens pensent prendre davantage en compte l'émotion des futurs parents (24,1 %). Certains essaient d'être plus distants (13 %) ou plus neutre (9,3 %). Le recours à un CPDPN est plus fréquent, pour 51,9 d'entre eux. Pour 20,4 % d'entre eux les indications de caryotypes ont augmenté. Certains pensent que leur discours oriente davantage vers une interruption médicale de grossesse (7,4 %).

Conclusion

Si ce corpus juridique a été initialement mal perçu, il a toutefois permis de réorganiser et de formaliser cette activité. Nous voyons ici, combien une décision

de justice prise dans l'urgence et à titre individuel peut changer des pratiques collectives et influencer les stratégies de santé publique.

La volonté de prendre en compte l'émotion des couples donne l'espoir d'une progression vers un langage commun. Mais la question de fond doit être débattue : celle de la **place de l'échographie fœtale face à la demande sociale.**

Abstract

Changes in prenatal diagnosis and fetal medicine after the Perruche Case and the law issued on the 4th of March 2005 in France.

Objective

The aim of this study was to evaluate the effect of the « Perruche case » and that of the law issued on the 4th of March 2005 to moderate the effect of the « Perruche case », on the practice of prenatal diagnosis and fetal medicine.

Methods

We sent questionnaires to the 186 sonologists of two French regions. Changes in their daily practice, as well as communication with the parents to-be, learning, and their ideas about the future of their specialty were evaluated.

Results

We received 54 answers (29 %). Diagnosis and prognosis of fetal anomalies have become more difficult to expose than before for 40 % of them. Written information as well as medical reports or explanation about efficiency and limits of ultrasound have been improved, in content for 64 % and in use for 42 %. Some clinicians (24.1 %) report they take into account more often emotions of the parents to-be. Others try to be more distant (13 %) or chose a more neutral attitude (9.3 %). The duration of the ultrasound examination has increased for 27.8 % of the sonologists. The opinion of a fetal medicine unit is requested more often for 51.9 % of them. 20.4 % report more indications for caryotyping. 7.4 % of them believe that their counselling lead more often to termination of pregnancy.

Conclusion

If the new law was badly perceived, it did allow however to reorganize and formalize this activity. Practitioners put significant efforts to improve patients' knowledge on the objectives and content of ultrasound examination in pregnancy. These will probably help to pacify the difficult relationship between parents to-be and sonologists. But the legal climate raises anxiety and suspicions. It is therefore necessary, to organize a large debate nationwide, on the objectives of fetal sonography, particularly in regard to the parents to-be desire. Practitioners should initiate this themselves.

Introduction

La cour de cassation (CC) dans son arrêt du 17 novembre 2000 avait reconnu à Nicolas Perruche le droit d'être indemnisé pour préjudice d'être né handicapé, l'indemnisation relevant de la responsabilité civile des médecins fautifs de n'avoir pas décelé la rubéole maternelle, à l'origine du handicap [i]. Il a été interprété qu'un enfant obtenait des réparations pour des erreurs qui semblaient être la cause même de son existence mais non de son handicap puisque celui-ci était dû à la rubéole maternelle, indépendante elle, des erreurs médicales.

La seule manière d'éviter le handicap aurait été de ne pas laisser naître l'enfant. Tout portait donc à croire que la cour de cassation acceptait que Nicolas soit indemnisé du seul fait de sa naissance. Il a donc été reproché que, par cet arrêt, le seul fait de naître pouvait devenir un préjudice. Par extension on a accusé la CC de juger du bien fondé de la vie elle-même et sous prétexte d'indemnisation, d'entériner l'idée que certaines vies « ne valaient pas d'être vécues ».

C'est la naissance d'un nouveau droit qui a ainsi inquiété la société française [ii, iii, iv, v, vi]. Le droit « de ne pas naître » qui serait opposable à tout le monde et donc aussi aux parents qui auraient fait le choix de poursuivre une grossesse et donc de donner naissance à un enfant lourdement handicapé en toute connaissance de cause. Ces craintes ont été relayées par **les associations représentant les personnes handicapées qui ont dénoncé l'arrêt**, refusant l'assimilation d'un handicap congénital à un préjudice. Se sentant menacées dans leur dignité, elles se sont réunies en un « Collectif contre l'handiphobie » et elles ont poursuivi l'Etat pour préjudice [vii].

Les réactions du corps médical ont également été vives, l'examen échographique menaçant de devenir un danger pour ceux qui le pratiquaient, puisque dans cette affaire et celles qui ont suivi, les médecins avaient été reconnus « fautifs » du non-diagnostic. L'obligation de moyens jusqu'alors demandée cédait la place à l'obligation de résultats qui est incompatible avec la pratique de l'« échographie obstétricale » et du « diagnostic anténatal » car même en des mains expertes l'échographie ne permet pas de dépister toutes les anomalies morphologiques. Les taux de détections des équipes spécialisées dans le diagnostic anténatal varie selon les pathologies sans jamais atteindre 100 % [viii, ix, x, xi, xii, xiii, xiv, xv, xvi, xvii, xviii]. Pour les diagnostics difficiles comme les anomalies isolées de la main, ce taux avoisine 25 % [xix] . Ainsi, pour éviter de s'exposer au risque d'être condamné pour « non-diagnostic », de nombreux praticiens ont donc stoppé leur activité d'échographie fœtale posant ainsi un problème de santé publique. Forcée de réagir, la classe politique a élaboré un texte visant répondre à deux problèmes, l'un symbolique l'autre stratégique. En effet, ici, c'est avant tout le concept de handicap dans notre société qui est interrogé au plan symbolique et éthique. C'est l'acceptation, la place et la prise en charge des personnes handicapées qui sont remises en cause. Le législateur y a répondu en réaffirmant la responsabilité de la solidarité nationale, afin d'éviter que les gens aillent devant les tribunaux pour obtenir une indemnisation garantissant les moyens d'une vie décente à la personne handicapée. Si la société française prenait en charge les personnes handicapées de façon adaptée, les familles n'auraient pas à chercher l'argent auprès des compagnies d'assurance des médecins [xx].

D'un point de vue stratégique, le législateur ne pouvait pas laisser les praticiens bloquer une offre de soin jugée comme « un droit » par la société française, dans sa quête de l'enfant parfait et dans une logique consumériste. Il a donc été forcé

de réagir et le 4 mars 2002, une loi relative aux droits des malades et à la qualité des soins a été promulguée [xxi]. Dès sa première phrase, sa volonté d'en finir avec les « désagréments » de l'arrêt Perruche est nette : « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ». Pour répondre à la demande des personnes handicapées, elle stipule par ailleurs que : « toute personne née handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité ».

Problématique

Cette jurisprudence, si elle a eu un effet déstabilisant, a peut-être eu des effets sur les pratiques professionnelles. C'est sur l'évolution de ces pratiques que nous nous sommes interrogés. Comment ont évolué, en particulier, les informations données aux patients, et les décisions médicales lors de la mise en oeuvre des échographies fœtales ? Pour le savoir, nous avons évalué les modifications dans le déroulement des consultations, dans le contenu des informations ainsi que les réflexions des praticiens sur leurs métiers et sur leurs pratiques.

Méthodologie

Nous avons interrogé les échographistes de 2 réseaux de diagnostics prénatals fondés avant l'arrêt Perruche, pour connaître les modifications de l'information et de la relation aux patients consécutives aux évolutions du droit (arrêt Perruche et loi du 4 mars 2002, ensemble que nous avons appelé « ARP »). Ces réseaux sont caractérisés par la collaboration de praticiens exerçant selon des modes différents.

Tous les modes d'exercice français y sont représentés : public, privé, hospitalier, universitaire. Tous les types d'échographistes, du moins au plus spécialisé dans la médecine fœtale, c'est-à-dire ceux réalisant exclusivement de l'échographie dite de « dépistage », comme ceux réalisant exclusivement de la médecine fœtale et tous les intermédiaires entre les deux le sont également. Il s'agit en effet d'une spécialité très diversifiée où les exercices sont très hétérogènes. Certains échographistes qui ont une grande expérience en pathologies fœtales sont couramment appelés « référents ». C'est la terminologie que nous avons reprise dans la suite du texte. Les réseaux que nous avons choisis sont tous les deux organisés autour des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) des départements (Les Yvelines) et région respectifs (4 départements pour l'Auvergne). Ils présentaient l'avantage d'avoir une expérience dans ce domaine supérieure à 5 ans. Les médecins ont été interrogés sous la forme d'un questionnaire transmis par courrier (à partir des carnets d'adresse des CPDPN). Les questions recueillaient les points de vue des professionnels sur les modifications du déroulement de la consultation, la relation « échographiste-parents » dans les attitudes, discours, documents d'information et de compte-rendu d'actes médicaux remis aux parents, et l'évolution de la réflexion des médecins sur leur métier et leurs pratiques.

Les résultats ont été exprimés en pourcentage des réponses exprimées pour chaque item et la recherche de significativité a été faite à l'aide du chi-deux.

Résultats

Nous avons reçu 54 questionnaires dont 32 en provenance du réseau Auvergne (soit 59 % des réponses) et 19 en provenance du réseau Yvelines (soit 35 % des

réponses). Nous avons un taux de retour de 29 %. Nous avons obtenu les réponses de 23 femmes, 25 hommes et de 6 personnes qui ne se sont pas identifiées.

La répartition par mode d'exercice est la suivante : 15 exercent exclusivement en secteur libéral ; 14 ont une activité mixte (libéral et hôpital public) ; 13 exercent dans le public sans activité universitaire et 7 dans le public avec activité universitaire ; 5 n'ont pas formulé de réponse.

La majorité des médecins ayant répondu exercent cette activité depuis plus de 10 ans à compter de la fin de leur troisième cycle d'études médicales (77 %). Parmi ceux qui exercent depuis moins de 10 ans (23 %), tous exerçaient depuis au moins 3 ans.

La médecine fœtale représente une faible partie de l'activité de ceux qui ont répondu. Ceux qui se sont spécialisés dans cette voie (plus de 60 % de leur activité) ne représentent que 15 % d'entre eux. Ce qui correspond au profil habituel des échographistes dans ce domaine.

Pour la majorité des résultats nous n'avons retrouvé aucune différence significative entre le sexe, le mode et le lieu d'exercice. Dans le cas contraire, les différences sont détaillées pour chaque item concerné.

A propos du **déroulement de la consultation** (figure 1), les praticiens ont formulé que certains aspects étaient devenus plus difficiles qu'avant l'ARP : **exposer un doute (diagnostique ou pronostique) et annoncer un pronostic** pour 40 % d'entre eux ; **poser l'indication d'un prélèvement** pour 22 % ; **informer les couples d'une malformation** pour 21 % ; **l'annonce d'un diagnostic** pour 16,7 %. La majorité (de 55,6 % à 77,8 % en fonction de l'item) n'a ressenti aucune variation concernant ces aspects du déroulement de la

consultation. Enfin, une minorité (comprise entre 3,7 % et 9,3 % selon l'item) a trouvé ces aspects plus faciles.

Devant un doute diagnostique, l'attitude la plus souvent modifiée depuis l'ARP est le recours plus fréquent à un centre de « référence » ou un collègue jugé « référent » (51,9 %). Les échographistes font également plus souvent appel à des spécialistes : cardiopédiatres, neuropédiatres (35,2 %). Ils pratiquent davantage de contrôles échographiques qu'avant par eux-mêmes (25,9 %) ou par un collègue « non référent » (9,3 %). Les autres pensent ne pas avoir modifié leur pratique.

S'agissant des **demandes d'examens complémentaires**, depuis l'ARP, les médecins pensent que les demandes d'avis spécialisés et de caryotypes sont davantage formulées (44,4 % et 20,4 %). Le recours à l'IRM est ressenti comme plus fréquents pour 11,1 %.

Concernant **la conduite de l'examen** 24,1 % des praticiens pensent prendre davantage en compte « l'émotion » des couples. Une distance est plus souvent établie pour 13,0 % d'entre eux. Les autres pensent ne pas avoir modifié cet aspect.

Par ailleurs, ils sont 7,4 % à penser avoir un **discours orientant davantage vers l'interruption médicale de grossesse (IMG)**.

La durée de l'examen échographique a été allongée pour 27,8 % des praticiens. Cet allongement est significatif pour les médecins libéraux : 42,9 % contre 28,6 % pour ceux qui exercent une activité mixte et 20,0 % pour les hospitaliers ($p < 0,001$). Signalons que les médecins ont **renoncé à une partie de leur exercice**, du fait de l'ARP. L'échographie du premier trimestre est moins pratiquée par 15 % d'entre eux. L'échographie du 2^e trimestre a été abandonnée (en totalité ou en partie) par 60 % des praticiens ; l'échographie du 3^e trimestre

par 45 % et les échographies dites de « référence » ainsi que la médecine fœtale par 25 % des praticiens chacune.

L'analyse des réponses concernant l'information écrite (figure 2) **montre que l'usage et le contenu des documents** remis aux couples a beaucoup évolué pour la majorité des praticiens. Les documents sont utilisés alors qu'ils ne l'étaient pas pour 46,3 % des praticiens. Ils insistent davantage sur les **objectifs** de l'examen échographique ainsi que ses **limites** dans les proportions respectives de 48,1 % et 53,7 %. Concernant le contenu des comptes-rendus, le **vocabulaire** est plus choisi (38,9 %) et les **résultats** sont souvent plus détaillés (25,9 %).

En définitive, une grande proportion de praticiens considère que **l'ARP** les a amenés à revoir certaines de leurs pratiques ; déroulement de la consultation : 44,4 % ; documents : 72,2 % ; relation aux patients 50 % et tenue du dossier médical : 48,1 %.

La majorité des praticiens (54,7 %) juge également que l'ARP a permis aux « acteurs de la médecine fœtale » de mener une réflexion constructive (figure 3).

Les praticiens ont également commenté ce que l'ARP représentait pour eux au quotidien.

Leurs points de vue sont très diversifiés. Ils ne sont pas reproduits ici. Mais ils sont cités en partie et analysés dans la partie discussion.

Les réponses concernant les **réflexions des praticiens sur leur métiers et leurs pratiques** révèlent que globalement, les praticiens éprouvent **un besoin d'accompagnement** pour mieux dialoguer avec les couples (46,3 %) **et un besoin de formation** en sciences humaines (40,7 %), en droit (50 %), **voire une aide** organisationnelle (40,7 %) ou psychologique (18,5 %).

Les femmes expriment davantage le besoin d'accompagnement psychologique : 35 % contre 10 % pour les hommes ($\chi^2 < 0,05$), ainsi que les praticiens exerçant une activité mixte : 36 % contre 14 % pour les libéraux et 18 % pour les hospitaliers ($\chi^2 < 0,05$).

Les médecins ayant une activité mixte expriment également plus volontiers un besoin de formation en *sciences humaines* : 81,8 % contre 33,3 % pour les libéraux et 38,9 % pour les hospitaliers ($\chi^2 < 0,01$). Par ailleurs, 77,8 % des hospitaliers formulent un besoin d'aide *organisationnelle* contre 16,7 % des libéraux et 33,3 % de ceux qui ont une activité mixte ($p < 0,01$).

Discussion

L'étude de ces 2 réseaux nous a permis d'obtenir les points de vue de médecins spécialisés dans l'échographie obstétricale et la médecine fœtale. Nous avons ainsi obtenu les réponses d'un groupe suffisamment diversifié qui représente bien les différentes catégories de praticiens pour que nous pensions pouvoir généraliser nos observations, avec les réserves dues à la subjectivité de ceux qui ont répondu et qui étaient probablement plus concernés.

La jurisprudence Perruche et La loi du 4 mars 2002 ont modifié les pratiques professionnelles, le déroulement de la consultation, et les procédures d'informations.

Concernant le **déroulement de la consultation**, on note un allongement du temps échographique, un recours plus facile aux examens biologiques et à l'avis d'un tiers. **Ainsi un corpus juridique peut aujourd'hui changer des pratiques professionnelles**. Comment est perçue une norme visant à définir les bonnes pratiques quand elle n'émane pas de procédures de recherche et d'évaluation

établies par les professionnels concernés [xxii, xxiii, xxiv] ? Qu'en pensent les praticiens en question ?

A propos de la loi du 4 Mars 2002, ils nous ont confié que le fait que la loi insiste sur la qualité de la transmission de l'information entre médecins et patients et entre professionnels est vécu de façon positive pour quelques uns. Néanmoins, le caractère « *obligatoire de la preuve l'information* » inquiète ceux qui redoutent que quel que soit le moyen adopté, ils puissent être pris en défaut. Certains lui reconnaissent un rôle de modérateur vis-à-vis de l'arrêt Perruche. Ils pensent qu'elle : « *rétablit l'équilibre entre justice et médecine* ». Un praticien fait remarquer que sa responsabilité civile est plus exposée et que sa cotisation « *a explosé* ». Le « tout qualité » prôné n'a pas convaincu de la volonté d'humanisme de la loi. Enfin, et plus ouvertement, son caractère démagogique lui est fortement reproché.

Concernant l'arrêt Perruche, les commentaires sont proches de ceux qui avaient déjà été exprimés et révélés au grand public [xxv, xxvi, xxvii, xxviii]. Néanmoins, nous pouvons observer qu'à distance, les émotions demeurent. Le spectre « *d'une médecine à l'Américaine* » dans des conditions « *soviétiques* » en préoccupe plus d'un ! Remarquons que seuls 22 % pensent que l'ARP a permis d'améliorer les pratiques. Mais l'analyse de points spécifiques comme le déroulement de la consultation, le contenu de l'information orale et des comptes rendus montre que les pratiques ont bel et bien évolué. En dépit des réserves exprimées l'arrêt Perruche et la loi de mars 2002 ont généré de nouveaux comportements médicaux. **La consommation médicale est plus importante**, puisqu'un quart des praticiens est plus anxieux et qu'en cas de doute diagnostique les contrôles par eux-mêmes ou leurs confrères sont plus fréquents et que les examens échographiques sont plus longs. **Le temps consacré à chaque foetus est ainsi plus grand**. Nous avons

observé une **centralisation** de l'activité d'échographie obstétricale (abandon des échographies du 2^e trimestre par 60 % des médecins ayant répondu au questionnaire) avec une tendance à la baisse chez les libéraux, tandis que d'autres ont observé une augmentation de l'activité des CPDPN [xxix]. Ceci peut vraisemblablement être lié aux risques médical et juridique auxquels expose cette activité.

À cette réponse immédiate il faut associer une réflexion de fond et c'est aux médecins et à leurs sociétés savantes de faire cette démarche. En retour, les résultats de ces travaux pourraient être rediscutés de façon commune avec les juges, ce qui devrait permettre de mieux cerner les fondements et les effets inhérents à toute décision de justice [xxx, xxxi]. Nous pouvons pointer ici, combien une décision de justice prise dans l'urgence et à titre individuel peut changer des pratiques collectives et influencer voire bouleverser des stratégies de santé publique.

Nous constatons également qu'un investissement majeur des praticiens dans les procédures d'information a été mis en oeuvre de façon consécutive à l'ARP. Le fait que les professionnels se soient autant mobilisés et aient été si prompts à réagir, témoigne de dysfonctionnements antérieurs à corriger dans ce domaine. La justice a donc eu là un effet de catalyseur. On note ainsi une augmentation du temps de consultation, une volonté voire un sentiment de meilleure prise en compte de la dimension affective des couples. On apprécie les efforts pour la conception et la diffusion d'informations avec une dimension pédagogique accrue même si on peut néanmoins souligner qu'une telle démarche procède vraisemblablement pour certains d'une logique de précaution et d'une recherche de protection contre d'éventuels recours juridiques.

Concernant **la qualité de la relation médecin-patient**, l'évolution des pratiques rapportée devrait désormais se traduire dans les faits puisqu'elle rejoint le désir des couples d'être mieux informés et de mieux communiquer avec les praticiens. La réponse obtenue aux questionnaires, correspond à la réponse « socialement attendue ». Qu'elle ait été spontanée ou induite par le questionnaire, elle donne l'espoir d'une progression vers un langage commun, besoin clairement exprimé par les praticiens qui nous ont répondu. Ce besoin avait déjà été souligné juste avant l'arrêt Perruche, dans une étude nationale menée sur la qualité de vie des « acteurs de la médecine fœtale » [xxxii]. La communication avec les patients dans le cadre du diagnostic anténatal posait déjà question aux médecins et 82 % d'entre eux éprouvaient le besoin d'une formation spécifique à l'annonce d'une malformation.

Mais en pratique la question de fond doit être débattue : celle de la **place de l'échographie fœtale face à la demande sociale**.

Jusqu'où veut-on, aller avec l'échographie fœtale ? Veut-on répondre à toutes les attentes des parents : « recherche de l'enfant parfait », besoin de réassurance, lutte contre l'anxiété. La demande sociale a évolué [xxxiii]. Cela est-il compatible avec les objectifs médicaux des professionnels [xxxiv, xxxv] ? Ces derniers veulent-ils suivre cette logique de l'enfant parfait, sachant que ceci revient à poser la question des limites de l'interruption médicale de grossesse tant en situation d'incertitude (au nom du principe de précaution) qu'en situation de découverte d'anomalie considérée comme mineure par les praticiens mais refusée par les parents ?

Références

- i Cour de Cassation, Assemblée plénière, 17.11.2000, n°99-13701, publié au Bulletin. Extrait. In : www.legrifrance.gouv.fr, rubrique : Jurisprudence nationale.
- ii Cayla O, Thomas Y. Du Droit de ne pas naître : à propos de l'affaire Perruche. Paris : Gallimard, 2002. (Collection Le Débat).
- iii Iacub M. Penser les droits de la naissance. Paris : Presses universitaires de France, 2002. (Collection Questions d'éthique).
- iv Sann L. Aspect éthique de la vie incorrecte : à propos du concept de la « vie misérable ». *Journal de Médecine Légale Droit Médical*. 2001 ; 44 (5-6) : 389-401.
- v Carlot JF. Réparation du handicap de l'enfant : portée pratique du maintien de la jurisprudence Perruche (article www.jurisques.com), 8 décembre 2001.
- vi Dreifuss-Netter F. Observations hétérodoxes sur la question du préjudice de l'enfant victime d'un handicap congénital non décelé pendant la grossesse. *Médecine et Droit*. 2001 ; 46 : 1-6.
- vii Collectif contre l'handiphobie. Contre les propos handiphobes – assignation d'Henri Caillavet en justice (communiqué de presse du 15 novembre 2002). In : www.genethique.org/doss_theme/dossiers/l_arret_perruche/acc.collectif_communique.htm.
- viii Parilla BV, Leeth EA, Kambich MP, Chilis P, MacGregor SN. Antenatal detection of skeletal dysplasias. *J Ultrasound Med*. 2003 ; 22 (3) : 255-8.
- ix Grandjean H, Larroque D, Levi S. The performance of routine ultrasonographic screening of pregnancies in the Eurofetus Study. *Am J Obstet Gynecol*. 1999 ; 181 (2) : 446-54.
- x Carvalho JS, Mavrides E, Shinebourne EA, Campbell S, Thilaganathan B. Improving the effectiveness of routine prenatal screening for major congenital heart defects. *Heart* 2002 ; 88 (4) : 387-91.
- xi Wayne C, Cook K, Sairam S, Hollis B, Thilaganathan B. Sensitivity and accuracy of routine antenatal ultrasound screening for isolated facial clefts. *Br J Radiol*. 2002 ; 75 (895) : 584-9.
- xii Cash C, Set P, Coleman N. The accuracy of antenatal ultrasound in the detection of facial clefts in a low-risk screening population. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2001 ; 18 (5) : 432-6.
- xiii Barisic I, Clementi M, Hausler M, Gjergja R, Kern J, Stoll C et The Euroscan Study Group. Evaluation of prenatal ultrasound diagnosis of fetal abdominal wall defects by 19 European registries. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2001 ; 18 (4) : 309-16.
- xiv Sohan K, Freer M, Mercer N, Soothill P, Kyle P. Prenatal detection of facial clefts. *Fetal Diagn Ther*. 2001 ; 16 (4) : 196-9.
- xv Stoll C, Alembik Y, Dott B, Roth MP. Prenatal detection of internal urinary system's anomalies. A registry-based study. *Eur J Epidemiol*. 1995 ; 11 (3) : 283-90.
- xvi Garne E, Loane M, Dolk H, De Vigan C, Scarano G, Tucker D *et al*. Prenatal diagnosis of severe structural congenital malformations in Europe. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2005 ; 25 (1) : 6-11.
- xvii Bruner JP. Upper Level of the Spina Bifida Defect: How Good Are We? *Ultrasound Q*. 2005 ; 21 (2) : 142-3.

-
- xxviii Johns N, Al-Salti W, Cox P, Kilby MD. A comparative study of prenatal ultrasound findings and post-mortem examination in a tertiary referral centre. *Prenat Diagn.* 2004 ; 24 (5) : 339-46.
- xix Stoll C, Wiesel A, Queisser-Luft A, Froster U, Bianca S, Clementi M. Evaluation of the prenatal diagnosis of limb reduction deficiencies. *EUROSCAN Study Group. Prenat Diagn.* 2000 ; 20 (10) : 811-8.
- xx Moutel G, Francois I, Moutard ML, Herve C. L'Arrêt Perruche : une occasion de nous interroger sur l'acceptation du handicap et sur les rapports entre médecine, justice et société. *Presse Med.* 2002 ; 31 (14) : 632-5.
- xxi Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel n°54 du 5 mars 2002*, p. 4 118.
- xxii Ponchon F. La loi du 4 mars 2002 : la mise en pratique. Paris : Berger-Levrault, 2003.
- xxiii Société française et francophone d'éthique médicale. Spécial Loi du 4 mars 2002. *Le Courrier de l'éthique médicale.* 2002 ; 2 (3).
- xxiv Moutel G, Lièvre A, Hervé C. Les Droits des patients : enjeux et limites. Analyse de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des systèmes de santé : incidences médicales et conséquences sur la relation médecin-patient. Paris : Laboratoire d'Éthique médicale, de Droit de la santé et de Santé publique. 2003. [Article électronique disponible sur www.inserm.fr/ethique.]
- xxv Seguin C. Dignité de la personne et grand handicap : à propos de l'arrêt Perruche. *La Revue Sage-femme.* 2002 ; 1 : 7-9.
- xxvi Taquet F. L'Arrêt Perruche... Suite et fin. *Genesis.* 2003 ; 83 : 21-2.
- xxvii Diagnostic prénatal et handicap, les lourdes conséquences de l'arrêt Perruche. Propos recueillis par Arlette Chabol, dans le *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, n°9 de novembre 2002. [Article électronique disponible sur www.inserm.fr/ethique.]
- xxviii Syndicat national des ultrasonologistes diplômés. Les conséquences de l'arrêt Perruche sur les enfants handicapés : le point de vue de P. Devron. www.mutuelles-de-France/mutuel/perruche.html.
- xxix Vaast P, Vautier-Rit S, Houfflin-Debarge V, Thomas D, Boute O, Savary JB et al. Evaluation qualitative d'une activité de recours échographique au sein d'un CPDPN : analyse rétrospective sur 1 an. *Médecine fœtale et Echographie en gynécologie.* 2003 ; 56 :4-10.
- xxx Sargos P, David G. Law, medicine and society (1/2). From scientific duty to scientific risk. *Presse Med.* 2002 ; 31 (20) : 945-52.
- xxxi Sargos P, David G. Law, medicine and society (2/2). From conscientious duty to the risk of mistrust. *Presse Med.* 2002 ; 31 (22) : 1041-8.
- xxxii Heinrich-Fischer-Lokou A. Les Problèmes éthiques et la qualité de vie des médecins dans le cadre du diagnostic anténatal : enquête nationale [thèse]. Clermont-Ferrand : Université de Clermont-Ferrand I, Faculté de médecine ; 2000.
- xxxiii Soulé M, Gourand L, Missonier S, Soubieux MJ. *Ecoute voir... L'échographie de la grossesse : les enjeux de la relation.* Ramonville-Saint-Ange (31) : Editions Erès, 1999. (Collection A l'Aube de la vie).
- xxxiv Chervenak FA, McCullough LB. Ethical dimensions of ultrasound screening for fetal anomalies. *Ann N Y Acad Sci.* 1998 ; 847 : 185-90.

xxxv Chervenak FA, McCullough LB. An ethical critique of boutique fetal imaging: a case for the medicalization of fetal imaging. Am J Obstet Gynecol. 2005 ; 192 (1) : 31-3.

Tableau 1 - Taux de détection échographique des anomalies par type d'organe

(A titre indicatif et sans exhaustivité)

| <i>Organes</i> | Taux de détection en % | Références |
|-------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|
| Cœur | ≈ 70 | Carvalho [x] |
| Membres | | |
| - anomalie isolée | 24,6 | Stoll [xix] |
| - anomalie associée | 49,1 | Stoll [xix] |
| Face | 50 à 75 | Wayne [xi], Sohan [xiv], Cash [xii] |
| - fente labiopalatine | 93 | Cash [xii], |
| - fente labiale isolée | 67-70 | Cash [xii], Sohan [xiv] |
| - fente palatine isolée | 22 | Cash [xii] |
| Ap. génito-urinaire | | |
| - anomalie isolée | 59,3 | Stoll [xv] |
| - anomalie associée | 46 | Stoll [xv] |
| Paroi abdominale | | |
| - omphalocèle | 75 | Barisic [xiii] |
| - laparoschisis | 83 | Barisic [xiii] |
| Toutes malformations sévères | 64 | Garne [xvi] |

Figure 1 – Déroulement de la consultation depuis l'ARP : qu'est ce qui est devenu plus difficile ?

Figure 2 – Documents d'information et comptes-rendus médicaux depuis l'ARP : quels changements ?

Figure 3 - Effet global de l'arrêt Perruche et la loi du 4 mars 2002 sur la médecine fœtale (MF)

Figure 1 – Déroulement de la consultation depuis l'ARP : qu'est ce qui est devenu plus difficile ?

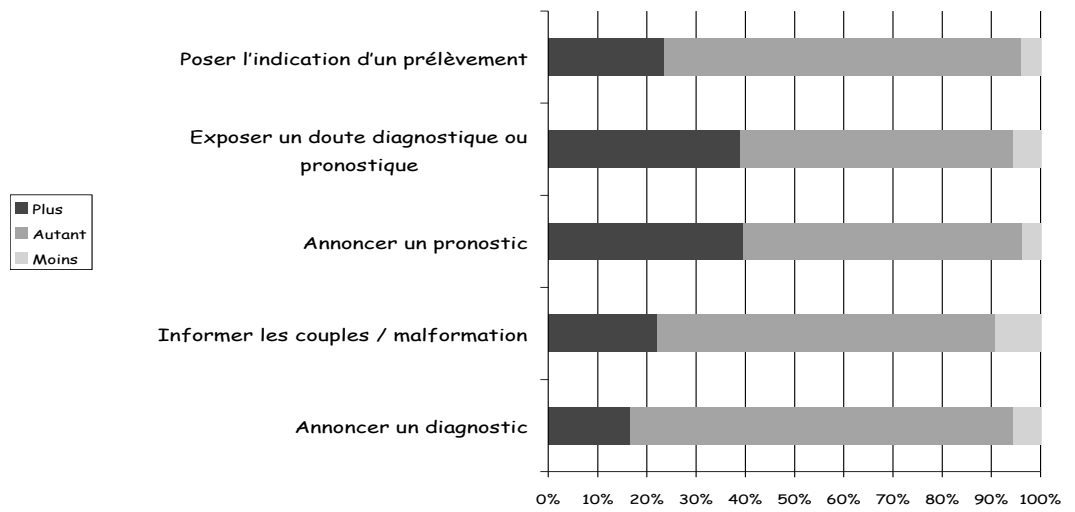


Figure 2 – Documents d'information et comptes-rendus médicaux depuis l'ARP : quels changements ?

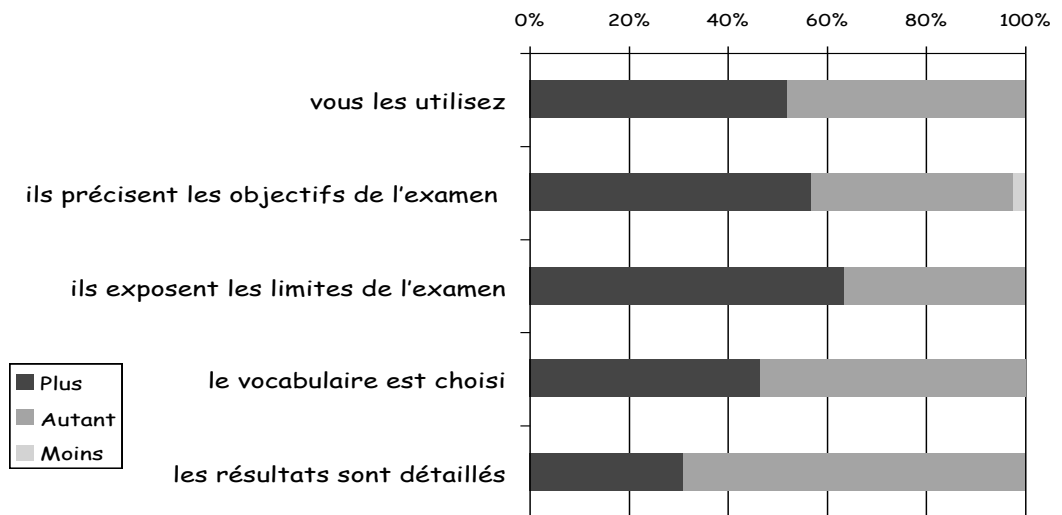


Figure 3 - Effet global de l'arrêt Perruche et la loi du 4 mars 2002 sur la médecine fœtale (MF)

