



# Les Dossiers de la Maïeutique

www.dossiers-de-la-maieutique.fr

Les Dossiers de la Maïeutique (2014) 1(2), 50-55

## Le dépistage de la trisomie 21 : connaissance et transmission de l'information par la sage-femme

[Screening for Trisomy 21 : knowledge and information sharing by the midwife]

Louise Le Roux, Camille Barthe, Marie Fortuné, Marie Accoceberry, Ines Parayre, Marie-Christine Leymarie, Christine Morin

Contact – Louise Le Roux - louiseleroux7620@gmail.com

Soumission initiale le 30 octobre 2013 - Soumission révisée le 11 décembre 2013 - Accepté pour publication le 31 janvier 2014

### RESUME

*Introduction* : Les sages-femmes ont le droit de prescrire le dépistage de la trisomie 21, en France, depuis 2011 (Code de la Santé Publique, 2011). Les professionnels de santé doivent transmettre une information de qualité afin que la femme enceinte puisse faire un choix libre et éclairé quant à ce dépistage. Médecins et sages-femmes doivent donc acquérir une connaissance appropriée sur le dépistage de la trisomie 21, ses conséquences à court, moyen et long terme, et la validité et fiabilité du test proposé. Aucune étude n'a systématiquement évalué les connaissances des sages-femmes exerçant en France depuis le changement de législation.

*Objectif* : Evaluer les connaissances des sages-femmes exerçant en France sur le dépistage de la trisomie 21.

*Méthodes* : Enquête par questionnaire anonyme en ligne et basé sur une étude précédente (Dahl *et al.*, 2011), avec échantillon de convenance des sages-femmes en Auvergne et en Aquitaine. Un statut de "bonne connaissance" était attribué aux sages-femmes obtenant une note globale strictement supérieure à 50%, soit dans le cas précis, au moins dix points sur un maximum potentiel de dix-huit points.

*Résultats* : Parmi les 221 répondants, 167 (76%) détenaient "une bonne connaissance", la note moyenne étant de 12,6/20. Ce "bon" résultat est toutefois à modérer car le seuil de 50% est relativement bas. Des lacunes subsistaient principalement sur les connaissances des données chiffrées du dépistage, par exemple, le pourcentage de trisomie 21 selon l'âge maternel ou le pourcentage de test classant les patientes dans un groupe à haut risque. Le niveau de connaissance était meilleur chez les sages-femmes spécialement formées sur le dépistage de la trisomie 21 ou diplômées depuis 2009, année de l'apparition du dépistage combiné. Les sages-femmes qui prescrivent cet examen n'avaient pas une meilleure connaissance, constat contraire à une autre étude (Samwill, 2002). De plus, 148/221 (67%) sages-femmes interrogées affirmaient vouloir suivre une formation sur ce sujet.

*Conclusions* : Les sages-femmes devraient améliorer leur niveau de connaissances pour que les femmes puissent être mieux informées afin de donner leur consentement éclairé.

### ABSTRACT

*Introduction* : Midwives are entitled to prescribe the trisomy 21 screening test in France since 2011 (Code de la Santé Publique, 2011). Health professionals must provide good information so that the pregnant woman can make a free and informed choice on whether to take part in the screening process or not. Medical practitioners and midwives must therefore acquire an appropriate level of knowledge of trisomy 21 screening, its short, medium and long term consequences and the validity and reliability of the proposed tests. No study has been undertaken systematically to evaluate the knowledge of midwives practising in France since the introduction of this new legislation.

*Aim* : To assess the knowledge of trisomy 21 screening by midwives practising in France.

*Method* : Online survey by anonymous questionnaire based on a previous study (Dahl *et al.*, 2011) to midwives practising in Auvergne and Aquitaine. A "Good knowledge" mark was awarded to midwives gaining an overall result strictly greater than 50% which, in this context, meant at least 10 out of a possible 18 points.

*Results* : Of the 221 respondents, 167 (76%) achieved a "good knowledge" mark, the overall mean result being 12.6/20. This "good" result must be put in context because the cut-off point of 50% is relatively low. The figures associated with the screening, e.g. the link between maternal age and the risk of trisomy 21, or the test results that identified a high risk, were the main areas of poor knowledge. Knowledge was better for midwives who had undertaken specific training or had qualified after 2009, time at which the combined test became available. Midwives who prescribe the test did not demonstrate a higher level of knowledge, contrary to a previous study (Samwill, 2002). Furthermore, 148/221 (67%) of the respondents stated that they would welcome further training on this topic.

*Conclusions* : Midwives should improve their level of knowledge so that women can be better informed and therefore be better able to provide an informed consent.

**Mots clés** : dépistage, trisomie 21, sage-femme, consentement éclairé - **Keywords** : screening, trisomy 21, midwife, informed consent.

## Introduction

La trisomie 21, ou syndrome de Down, est due à la présence d'un chromosome 21 surnuméraire (Lejeune *et al.*, 1959). Elle associe une déficience intellectuelle plus ou moins sévère et, de façon variable, des malformations anatomiques diverses dont les plus fréquentes sont cardiaques (Vis *et al.*, 2009).

A partir de 1968, le diagnostic prénatal de la trisomie 21 est devenu possible grâce à l'amniocentèse (Velenti *et al.*, 1968). En 1997, des dispositions réglementaires instaurent le dépistage de la trisomie 21 au deuxième trimestre grâce aux marqueurs sériques (République française, 1997) et permet alors de mieux cibler les femmes à qui l'examen diagnostic peut être proposé. En 2005, le test de dépistage combiné associant la mesure de l'épaisseur de la clarté nucale, le dosage de marqueurs sériques au premier trimestre et l'âge maternel montre une sensibilité d'environ 90 % avec un taux de faux positif de 5% (Nicolaidis *et al.*, 2005). En 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) conclut que le dépistage combiné du premier trimestre de la grossesse représente la technique la mieux adaptée et la plus efficace pour évaluer précocement le risque que l'enfant à naître soit porteur de la trisomie 21 (Haute Autorité de Santé, 2007). Un arrêté de 2009 fixe les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 (République française, 2009). L'information de la femme enceinte est l'élément central de ce texte. Elle doit permettre aux femmes et aux couples de prendre une décision éclairée quant à leur choix de se soumettre ou non à ce test de dépistage.

Depuis le 7 juillet 2011, les sages-femmes françaises sont autorisées à prescrire ce dépistage et à communiquer les résultats aux femmes enceintes (République française, 2011). Cette nouvelle compétence implique que les sages-femmes disposent d'une connaissance actualisée des différents aspects du dépistage de la trisomie 21 afin de délivrer une information pertinente et adaptée, dans le cadre de la formation initiale ou continue.

Le niveau de la connaissance des sages-femmes sur la trisomie 21 et son dépistage a fait l'objet de plusieurs études (Tyzack & Wallace, 2003; Samwill, 2002; Bramwell & Carter, 2001). En France, dans son étude portant sur le dépistage séquentiel du 2<sup>ème</sup> trimestre, Favre *et al.* (2007) montrent que près de 60% des professionnels interrogés n'avaient pas une bonne connaissance du dépistage. Peu de sages-femmes avaient participé à cette enquête.

L'objectif principal de notre étude a été de décrire le niveau de connaissance du dépistage de la trisomie 21 par les sages-femmes de deux régions françaises.

## Méthode

Enquête par questionnaire en ligne auprès de sages-femmes exerçant en Auvergne et Aquitaine. Ces deux régions ont été sélectionnées par convenance. Les deux auteurs principaux y effectuaient leur stage et les ont donc sélectionnées pour réaliser ce travail dans le cadre de leur mémoire de fin d'études.

Toutes les sages-femmes inscrites aux tableaux des Conseils de l'ordre des neuf départements de ces deux régions, et possédant une adresse de messagerie électronique, étaient éligibles. Le problème de l'accès à ces sages-femmes a cependant encore réduit les critères d'inclusion parce que les participants potentiels devaient avoir une adresse email connue des conseils de l'ordre.

Le recrutement s'est fait selon trois modes : (1) par l'intermédiaire d'un email envoyé par les Conseils de l'Ordre aux sages-femmes inscrites dans les départements sélectionnés, (2) par l'intermédiaire des sages-femmes cadres des maternités de la région et (3) en contactant directement les sages-femmes libérales.

Un membre du conseil de l'ordre a envoyé à chaque sage-femme inscrite au tableau un email expliquant les objectifs de l'étude et l'invitant à répondre au questionnaire en ligne dont le lien était renseigné. Le questionnaire ne comprenait aucune donnée nominative. Seule la date de naissance permettait d'identifier les sages-femmes qui auraient pu, par erreur, répondre deux fois au questionnaire. Ce cas ne s'est pas présenté. En Auvergne, les sages-femmes ont reçu une relance par le Conseil de l'ordre un mois après le premier email, ce qui n'a pas été le cas en Aquitaine.

Pour les établissements hospitaliers, les sages-femmes cadres ont communiqué par affichage les informations sur l'étude et le lien "url" pour l'accès au questionnaire.

Les sages-femmes libérales ont été contactées directement par téléphone par les deux auteurs (LLR, CB).

Le questionnaire comprenait deux parties. La première incluait les questions portant sur le profil personnel (par exemple âge, sexe, grossesse après 2009) et professionnel (par exemple année de qualification, type d'activité, abonnement à une revue scientifique, formation initiale et continue). La deuxième partie était constituée de 13 questions multichotomiques à réponse unique destinées à évaluer le niveau de connaissances sur la trisomie 21. Pour réaliser cette partie de l'enquête, nous nous sommes appuyées sur deux questionnaires déjà publiés : Dahl *et al.* (2011) destiné aux femmes enceintes, et Favre *et al.* (2007) dont les questions ont été adaptées au dépistage du 1<sup>er</sup> trimestre.

Les questions portaient sur les aspects suivants : risque d'avortement spontané si trisomie 21, risque de trisomie 21 pour femmes à 20 ou 40 ans; type de dépistage et fiabilité, âge gestationnel recommandé au moment du dépistage, information, choix, prise en charge, interprétation des résultats. Cinq questions traitaient d'aspects "fondamentaux" : le type de dépistage recommandé, l'âge gestationnel auquel il devrait être pratiqué, l'aspect volontaire/facultatif du dépistage, le seuil à partir duquel un dépistage serait considéré comme suspect et la valeur pathologique de la clarté nucale.

Pour limiter les données manquantes liées à l'absence de réponses aux questions, le questionnaire a été construit de telle sorte que les répondants ne pouvaient passer à la question suivante sans avoir répondu à la précédente. Chaque question portant sur le dépistage comprenait cependant l'item "Je ne sais pas" comme possibilité de réponse. Cette modalité "Je ne sais pas" augmente mécaniquement le taux de "non-réponse" mais évite de conduire à des réponses aléatoires, voire biaisées (Faissart, 2008).

Dans le cas d'une réponse exacte, deux points étaient attribués aux cinq questions traitant les connaissances "fondamentales" et un point pour chacune des huit autres questions. Une réponse fautive ou une réponse "Je ne sais pas", considérée comme fautive dans le cadre de cette étude, n'attirait aucun point. Un score strictement supérieur à la médiane ( $\geq 10/18$ ) a défini un niveau de "bonne connaissance". Inversement, un score inférieur ou égal à la médiane ( $\leq 9/18$ ) représentait un mauvais niveau de connaissance du dépistage combiné du premier trimestre pour la trisomie 21.

Le questionnaire a été testé auprès de cinq sages-femmes, sélectionnées par convenance. Leurs commentaires ont permis de revoir certaines questions pour la version finale.

Le questionnaire a été créé avec l'application Google Documents. Les résultats ont été téléchargés sur un fichier Excel, puis transférés pour analyse sur le logiciel R, version 2.14.1. Les variables catégoriques ont été décrites en effectifs ou pourcentages, et comparées par le test du Chi<sup>2</sup> de Pearson ou le test de Fischer lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5. Les variables continues ont été décrites en moyennes et écart-types, et comparées par un test de Student ou Mann-Whitney selon les critères de validité. Le seuil du niveau de significativité a été fixé à  $p < 0,05$ .

Cette étude a été approuvée par la sage-femme enseignante responsable de l'encadrement du mémoire et par la sage-femme enseignante responsable de l'enseignement de méthodologie de la phase terminale de la formation. Au moment de l'étude, aucun comité d'éthique local n'avait la responsabilité de l'approbation des mémoires de fin d'études d'étudiantes sages-femmes.

## Résultats

L'étude a eu lieu de novembre 2012 à janvier 2013 et a inclus des sages-femmes issues de quatre départements en Auvergne (Allier, Puy-de-Dôme, Cantal, Haute-Loire) et de cinq départements en Aquitaine (Gironde, Pyrénées-Atlantiques, Dordogne, Lot-et-Garonne et Landes). Le nombre de sages-femmes inscrites à ces Conseils départementaux était 429 en Auvergne et 964 en Aquitaine. Le nombre de participants s'est élevé à 221, 110 en Auvergne et 111 en Aquitaine. Les taux de participation ont varié de façon très significative entre les deux régions, ainsi qu'au sein des départements de ces deux régions (Tableau 1). La relance faite par le biais des Conseils départementaux en Auvergne pourrait partiellement expliquer ces différences, mais elle n'explique pas les différences entre le département du Puy-de-Dôme où la participation a atteint 36,8% et l'Allier où elle n'a atteint que 5,8%.

Tableau 1 : Participation par départements et régions

	n réponses/sages-femmes	%
<b>Auvergne</b>	<b>110/429</b>	<b>25,6</b>
Allier (03)	6/103	5,8
Puy de Dôme (63)	89/242	36,8
Cantal (15)	1/39	2,6
Haute-Loire (43)	14/45	31,1
<b>Aquitaine</b>	<b>111/964</b>	<b>11,5</b>
Gironde (33)	48/492	9,8
Pyrénées-Atlantiques (64)	32/195	16,4
Dordogne (24)	5/92	5,4
Lot-et-Garonne (47)	18/91	19,8
Landes (40)	8/94	8,5

L'échantillon majoritairement féminin (219 femmes sur répondants) avait une moyenne d'âge de 37 ans [intervalle 24–61] et 52 (23,5%) avaient obtenu leur diplôme après 2009. La majorité des répondants étaient employés dans le secteur hospitalier (Tableau 2).

Tableau 2 : Emplois des 221 répondants

	n = 221	%
Hospitalière	159	72
Libérale	51	23,1
Territoriale	4	1,8
Enseignante	4	1,1
Chômage	3	1,4

Un nombre important des répondants (161/221 - 73%) pratiquait régulièrement des échographies, des consultations prénatales ou des cours de préparation à la naissance et à la parentalité, alors que seulement 52 répondants (24%) prescrivaient "parfois", "souvent" ou "très souvent" le dépistage de la trisomie 21. Le statut

de "bonne connaissance", c'est-à-dire un score égal ou supérieur à 10 points sur un total potentiel de 20 points, a été obtenu par 167 répondants (76%). La moyenne des résultats obtenus était de 12,63/20 (Tableau 3).

Les données dites "fondamentales" étaient connues par la majorité des sages-femmes. Cependant, les dates limites de réalisation du dépistage combiné n'ont été identifiées correctement que par la moitié des répondants (118/221, 53%). Les notions chiffrées étaient moins bien maîtrisées, par exemple le taux de trisomie 21 à 20 ans (62/221, 28%) ou à 40 ans (113/221, 51%) ou encore le taux de dépistage avec un résultat classant la patiente

de la trisomie 21, le travail régulier avec des étudiants sages-femmes ou encore l'abonnement à une revue professionnelle pourraient exercer un impact positif, mais non significatif, sur le niveau de connaissance (Tableau 4).

Presque un tiers des répondants (69/221, 31%) estimait détenir une mauvaise, voire très mauvaise, connaissance de ce dépistage, ce qui est confirmé par le désir d'une formation supplémentaire exprimé par 148/221 (67%) des répondants.

Tableau 3 : Niveau de "bonne connaissance" pour données "fondamentales" et autres

	n/221	%
Données "fondamentales" - 2 points		
Dépistage facultatif	219	99,1
Dépistage actuellement recommandé	192	86,9
Seuil d'un risque élevé	179	81,0
CN <sup>(1)</sup> pathologique = indication DPN <sup>(2)</sup>	147	66,5
Date du dépistage combiné	118	53,4
Autres données – 1 point		
Information systématique	216	97,7
Risques du DPN	149	67,4
Taux de T21 à 40 ans	113	51,1
Taux de tests à risque élevé	94	42,5
Objectif du dépistage T21	85	38,5
Echo T1 <sup>(3)</sup> non remboursée à 100%	59	26,7
Taux de T21 à 20 ans	62	28,0

<sup>(1)</sup> Clarté nucale <sup>(2)</sup> Diagnostic prénatal <sup>(3)</sup> 1er trimestre

dans une population à haut risque (94/221, 43%) (Tableau 3).

L'objectif principal du dépistage de la trisomie 21 était l'information des couples pour 85/221 (38%) des répondants, alors que 136/221 (62%) considéraient que le but de ce dépistage était de permettre, soit une interruption médicale de grossesse, soit une prise en charge périnatale optimale d'un nouveau-né atteint de trisomie 21.

Le niveau de connaissance était significativement meilleur chez les sages-femmes diplômées depuis 2009 ou ayant suivi une formation sur le dépistage de la trisomie 21. La pratique de l'échographie, la prescription du dépistage

## Discussion

Cette étude a été entreprise par une étudiante sage-femme dans le cadre d'un mémoire de fin d'études. Elle a l'originalité d'être la première étude menée sur le sujet auprès des sages-femmes exerçant en Aquitaine et en Auvergne. Bien que l'échantillon n'ait pas été sélectionné de façon aléatoire et ait donc peu de chance d'être représentatif de la population des sages-femmes de ces deux régions et par conséquent de la France, il n'en demeure que cette étude donne quelques éléments qui pourraient être utilisés comme base d'une étude plus large et plus représentative des sages-femmes pratiquant en France.

Le critère de qualité d'une enquête est la représentativité de l'échantillon. Pour cette étude, un échantillon de convenance de deux régions, comprenant au total neuf départements français et 1393 sages-femmes inscrites, a été sélectionné. Ces chiffres doivent être comparés au nombre total d'environ 20.000 sages-femmes pratiquant en France (Conseil de l'Ordre national 2013).

Bien que le questionnaire utilisé dans tous les départements ait été identique, le recrutement a été un peu différent puisque le Conseil de l'Ordre a envoyé un rappel aux sages-femmes inscrites en Auvergne, mais pas en Aquitaine. Les taux de réponse ont varié de façon importante entre les deux régions (Auvergne 25% et Aquitaine 11%) et au sein de ces neuf départements (Tableau 1). Le fait d'avoir eu recours à des personnes intermédiaires, qui auraient pu être plus ou moins intéressées par l'objectif de l'étude ou plus ou moins au fait des technologies numériques, a pu avoir une influence sur le nombre de sages-femmes contactées et donc sur le taux de ré-

Tableau 4 : Connaissances (10/18 points) selon caractéristiques de la sage-femme

	n/total (%)	n/total (%)	p
Diplôme après/avant 2009	47/52 (90)	120/169 (71)	0,008
Formation T21 – oui/non	31/32 (97)	136/167 (72)	0,005
Pratique échographie – oui/non	16/17 (94)	151/204 (74)	0,079
Prescription T21 – oui/non	45/52 (87)	122/169 (72)	0,055
Etudiant – oui/non	111/143 (78)	56/78 (72)	0,424
Association – oui/non	37/45 (82)	130/176 (74)	0,332
Abonnement revue prof. - oui/non	65/82 (79)	102/139 (73)	0,411

ponse. Ces différences de taux de réponse et l'échantillonnage de convenance des deux départements, eux aussi sélectionnés par convenance, soulèvent quelques questions quant à la représentativité des répondants. Quoiqu'il en soit, les analyses n'ont pas révélé de différences significatives au niveau des connaissances entre ces deux départements.

L'étude est basée sur un questionnaire précédemment utilisé dans le cadre d'une évaluation des connaissances des femmes enceintes (Dahl *et al.*, 2011). Il a été modifié pour évaluer la connaissance des sages-femmes sur la trisomie 21 dans un contexte limité par le temps et l'absence de financement. Il serait certainement utile de revoir certaines questions afin d'améliorer leur pertinence et validité pour une étude de sages-femmes plutôt qu'une étude de femmes enceintes. Le seuil de "bonne connaissance", fixé à un résultat égal ou supérieur à 10/18 points, était relativement bas, compte tenu surtout de la simplicité et de la pondération de certaines questions. Si une étude plus importante était envisagée, il serait donc judicieux de revoir non seulement le seuil qui définirait le niveau de "bonne connaissance", mais aussi la formulation des questions et leur pondération. Bien que dans cette étude, la majorité des sages-femmes ait obtenu le niveau qui définissait une "bonne connaissance", près de la moitié des questions n'ont pas obtenu un score de 50% (Tableau 3). Deux questions "fondamentales" ont obtenu un pourcentage relativement bas de réponses correctes, ce qui pose question : 67% pour la question sur la clarté nucale et 53% pour l'âge gestationnel auquel le test de dépistage devrait être conseillé. Le fait que seulement 53% des répondants connaissent l'âge gestationnel recommandé pour le dépistage de la trisomie 21 est inquiétant pour l'information qui serait donnée aux femmes enceintes (HAS 2009).

Les lacunes portaient principalement sur les données chiffrées de ce dépistage (par ex. évolution du taux de trisomie 21 selon de l'âge maternel). Le résultat qui classait la femme dans un groupe à haut risque était également peu connu, ce qui confirme des études précédentes (Favre *et al.*, 2007; Bramwell & Carter, 2001). Ces résultats posent question car il est possible que ces lacunes puissent être préjudiciables à la transmission d'une information de qualité, pré-requis du consentement éclairé de la femme enceinte.

Le niveau de connaissances semblait être meilleur chez les sages-femmes diplômées depuis 2009. Ceci pourrait être attribué à plusieurs facteurs, par exemple, la proximité temporelle de la fin des études, ou la récente publication de l'arrêté de 2009 (République française, 2009) intégrant d'une part le dépistage combiné dans la pratique de la sage-femme et d'autre part l'adaptation du programme de formation des sages-femmes par les équipes pédagogiques. Dans cette étude, l'absence de lien statistiquement significatif entre le niveau de connaissance et le fait de prescrire le dépistage ou de réaliser des échographies est contraire aux données de la littérature. Samwill (2002) avait constaté que les sages-femmes impliquées dans le dépistage de la trisomie 21 en avaient une meilleure connaissance que celles

qui ne l'étaient pas. Il est possible qu'un échantillon plus représentatif des sages-femmes en général et de celles plus impliquées dans le dépistage aurait permis à cette étude de démontrer une telle différence en France.

Il est utile de noter enfin que, comme le montrent Tyzack & Wallace (2003), les sages-femmes qui avaient un niveau de connaissance limité étaient en forte demande de formation continue sur le dépistage de la trisomie 21.

## Conclusion

L'étude entreprise dans le cadre d'un mémoire de fin d'études est inévitablement limitée, et ce pour plusieurs raisons : connaissances des méthodes de recherche et expérience de recherche, financement, soutien de chercheurs expérimentés, pour n'en citer que quelques-unes.

Quoiqu'il en soit, cette étude, même avec ses limites, met en évidence des lacunes de connaissance qui sont quelque peu inquiétantes. Le manque de connaissance des sages-femmes décrit dans cette étude pourrait avoir des conséquences pour le choix des femmes enceintes sur le dépistage de la trisomie 21. Il est cependant encourageant de constater que le référentiel de formation des jeunes diplômées ainsi que le suivi de formation spécifique semblent avoir eu un impact positif sur le niveau de connaissance des sages-femmes diplômées pendant ces dernières années.

Ainsi, face à l'obligation du développement professionnel continu, mais aussi à la forte demande de formation exprimée dans cette étude, la mise à jour régulière des connaissances devraient améliorer le niveau de connaissance des sages-femmes.

Cette étude soulève une question importante, celle de la nécessité des professionnels de détenir une connaissance pertinente du dépistage de la trisomie 21; elle propose une ébauche de réponse à cette question. Il serait utile de revoir cette question et de développer un questionnaire qui serait plus spécifique pour les sages-femmes, avec étude pilote appropriée et échantillon représentatif car ces approches permettraient d'apporter une réponse plus fiable à cette question médicalement et éthiquement intéressante et pertinente.

## Références

- Bramwell R & Carter D (2001). An exploration of midwives' and obstetricians' knowledge of genetic screening in pregnancy and their perception of appropriate counselling. *Midwifery*, 17(2), 133-141.
- Conseil National de l'Ordre des Sages-femmes (2013). Nombre de sages-femmes par département (données 2010). [http://www.ordre-sages-femmes.fr/NET/img/upload/1/1072\\_Nombredesages-femmespardepartement-donnees2010.pdf](http://www.ordre-sages-femmes.fr/NET/img/upload/1/1072_Nombredesages-femmespardepartement-donnees2010.pdf). Dernier accès 3 octobre 2013.

- Dahl K, Hvidman L, Jorgensen FS, Henriques C, Olesen F, Kjaergaard H, *et al.* (2011). First-trimester Down syndrome screening : pregnant women's knowledge. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 38(2), 145-151.
- Falissart B (2008). Mesurer la subjectivité en santé: Perspective méthodologique et statistique. (2<sup>ème</sup> éd.): Elsevier Masson.
- Favre R, Duchange N, Vayssiere C, Kohler M, Bouffard N, Hunsinger MC, *et al.* (2007). How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study. *Prenatal diagnosis*, 27(3), 197-205.
- Haute Autorité de Santé (2007). Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21. Paris : Haute Autorité de Santé.
- Lejeune J, Turpin R, Gauthier M (1959) . Le mongolisme, maladie chromosomique (trisomie) ; Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, Avril, 256-265
- Nicolaides KH, Spencer K, Avgidou K, Faiola S & Falcon O (2005). Multicenter study of first-trimester screening for trisomy 21 in 75 821 pregnancies: results and estimation of the potential impact of individual risk-orientated two-stage first-trimester screening. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 25(3), 221-226.
- République française (2011). Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (1), Version consolidée au 09 juillet 2011. *Journal Officiel de la République Française*, NOR: ETSX1117652L.
- République Française (2009). Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. *Journal Officiel de la République Française*, 0152(23), 11079.
- République française (1997). Arrêté du 12 novembre 1997 portant modification de l'arrêté du 30 septembre 1997 relatif au consentement de la femme enceinte à la réalisation des analyses mentionnées à l'article R. 162-16-1 du code de la santé publique. *Journal Officiel de la République Française*, 270, 16856.
- Samwill L. (2002) Midwives' knowledge of Down's Syndrome screening. *British Journal of Midwifery*, 10(4):247-250.
- Tyzack K & Wallace EM (2003). Down syndrome screening : what do health professionals know? *Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 43(3), 217-221.
- Valenti C, Schutta EJ & Kehaty T (1968). Prenatal diagnosis of Down's syndrome. *Lancet*, 2(7561), 220.
- Vis JC, Duffels MG, Winter MM, Weijerman ME, Cobben JM, Huisman SA, *et al.* (2009). Down syndrome: a cardiovascular perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 419-425.

## Auteurs

Louise Le Roux, sage-femme à Moulins, Auvergne. Etude entreprise dans le cadre du mémoire de fin d'études, Ecole de sages-femmes, Université d'Auvergne, Clermont-Ferrand.

Camille Barthe, sage-femme en Aquitaine. Etude entreprise dans le cadre du mémoire de fin d'études, Ecole de sages-femmes, Université de Bordeaux.

Marie Fortuné, Sage-femme enseignante, Clermont-Ferrand.

Inès Parayre, Sage-femme enseignante, Clermont-Ferrand.

Marie-Christine Leymarie, Directrice de l'Ecole de sages-femmes, Clermont-Ferrand.

Marie Accoceberry, Gynécologue-obstétricienne, CHU Estaing, Clermont Ferrand.

Christine Morin, Sage-femme enseignante, Bordeaux.