



ETHICAL ISSUES IN OBSTETRICS  
AND GYNECOLOGY  
by the FIGO Committee  
for the Study of Ethical Aspects of  
Human Reproduction and Women's Health

OCTOBER 2012





**LES ASPECTS ETHIQUES DE LA GYNÉCOLOGIE  
ET DE L'OBSTÉTRIQUE**  
Par le Comité de la FIGO  
pour l'Etudes des Problemes Éthiques  
en Reproduction Humaine

OCTOBRE 2012



**TABLE DES MATIÈRES**

|  |            |
|--|------------|
| <b>AVANT-PROPOS</b>  | <b>151</b> |
| <br><b>PROMOTION DE LA SANTE</b>   |            |
| 1. Le rôle des Ob/Gyns en tant qu'avocats de la santé des femmes<br><i>1999</i>                                | 154        |
| 2. Violence à l'encontre des femmes <i>2007</i>  | 155        |
| 3. La sélection du sexe pour des raisons non médicales* <i>2005</i>  | 157        |
| 4. Cadre éthique des soins en gynécologie obstétrique <i>2007</i>  | 159        |
| 5. Directives concernant le consentement éclairé <i>2007</i>   | 160        |
| 6. Aspects éthiques des droits sexuels et de reproduction <i>1997</i>  | 162        |
| 7. Quelques problèmes d'éthique touchant aux rapports<br>médecin/patient <i>1997</i>                           | 163        |
| 8. Lignes directrices éthiques concernant les femmes en phase<br>terminale <i>1999</i>                         | 164        |
| 9. Confidentialité, secret médical et protection de l'information<br>médicale <i>2005</i>                      | 166        |
| 10. Mutilation génitales féminines* <i>2006</i>  | 169        |
| 11. Directives éthiques sur l'objection de conscience <i>2005</i>  | 173        |
| 12. Les obligations professionnelles des gynécologues/obstétriciens*<br><i>2006</i>                            | 175        |
| 13. Les stéréotypes féminins préjudiciables en médecine <i>2011</i>  | 175        |
| 14. La confidentialité des soins en médecine de reproduction pour<br>les jeunes et les adolescents <i>2008</i> | 179        |
| 15. Vaccin anti HPV et dépistage des cancers du col utérin <i>2007</i>   | 182        |
| 16. Inclusion des femmes en âge de reproduction dans les<br>programmes de recherche <i>2008</i>                | 183        |
| 17. La révélation d'évènements indésirables en médecine <i>2010</i>  | 185        |
| 18. Services d'assistance médicale à la procréation transfrontaliers<br><i>2012</i>                            | 187        |
| 19. Fuite des cerveaux des professionnels de la santé <i>2008</i>  | 190        |
| <br><b>GENETIQUE ET RECHERCHE SUR L'EMBRYON</b>  |            |
| 1. Le clonage humaine <i>2005</i>  | 194        |
| 2. Le brevetage des gènes humains <i>1997</i>  | 195        |

\*Ces conclusions et recommandations du Comité sont également approuvées par le Comité sur les Droits des femmes en santé Sexuelle et de Reproduction.

|  |     |
|--|-----|
| 3. La recherche sur l'embryons 2005  | 196 |
| 4. Directrices éthiques relatives à la vente de gamètes et d'embryons 1997                         | 198 |
| 5. Directives éthiques relatives à la modification des gènes chez les êtres humains 1996           | 199 |
| 6. Le don d'éléments génétiques pour la reproduction humaine 2007                                  | 201 |
| 7. Directives pour l'utilisation de tissus fœtaux à des fins de thérapeutiques cliniques 2007      | 205 |
| 8. Diagnostic de la prédisposition à une maladie génétique se déclarant à l'âge adulte 2001        | 206 |
| 9. Considérations éthiques concernant les embryons hybrides cytoplasmiques homme/animal 2008       | 208 |
| 10. Le devoir des professionnels face aux développements de la génomique et de la protéomique 2008 | 210 |

### CONCEPTION ET ENDOCRINOLOGIE DE LA REPRODUCTION

|   |     |
|---|-----|
| 1. Indications éthiques sur les grossesses multiples 2005   | 211 |
| 2. Considérations éthiques concernant le don de gamètes par donneur non anonyme (don direct) 2000 | 214 |
| 3. Maternité pour autrui 2007   | 216 |
| 4. Dépistage et diagnostic prénataux 2012   | 220 |
| 5. Aspects éthiques du virus VIH et de la procréation 2012  | 222 |
| 6. VIH et traitement de la stérilité 2012   | 225 |
| 7. Considérations éthiques sur la congélation des ovocytes et des ovaires 2005                    | 227 |
| 8. Recommandations éthiques sur la stérilité iatrogène et auto-induite 2006                       | 230 |
| 9. Les centres de stérilité, qui ils doivent traiter 2008   | 232 |
| 10. Transplantation utérine 2008  | 234 |

### GROSSESSE ET CONFLIT MATERNO FOETAL

|   |     |
|---|-----|
| 1. Mort cérébrale et grossesse 2012   | 235 |
| 2. Recommandations éthiques concernant l'accouchement par césarienne 1998       | 239 |
| 3. Les interventions en faveur du bien-être fœtal: considérations éthiques 2011 | 240 |
| 4. Définition de la grossesse 1998  | 241 |

|   |     |
|---|-----|
| 5. Aspects éthiques de la gestion des anomalies congénitales graves <i>2012</i> | 242 |
| 6. Interruption médicale de grossesse après diagnostic prénatal <i>2007</i>     | 244 |
| 7. Anencéphalie et greffe d'organes <i>2007</i>                                 | 248 |
| 8. Maternité sans risques <i>2012</i>   | 249 |
| 9. Directives sur les fistules obstétricales <i>2006</i>                        | 252 |
| 10. La grossesse chez les femmes séropositives pour le VIH <i>2008</i>          | 255 |
| 11. Accouchement à domicile planifié <i>2012</i>                                | 258 |
| 12. Le transfert des tâches en obstétriques <i>2012</i>                         | 262 |

### LES NOUVEAU-NÉS

|  |     |
|--|-----|
| 1. Les banques de cellules souches issues du sang de cordon, considérations éthiques <i>2012</i> | 265 |
| 2. Directives éthiques sur la réanimation des nouveau-nés <i>2006</i>                            | 267 |
| 3. Aspects éthiques du dépistage néonatal <i>2006</i>  | 271 |
| 4. Aspects éthiques de la gestion des nouveau-nés gravement malformés <i>1997</i>                | 274 |

### CONTRACEPTION ET INTERRUPTION DE GROSSESSE

|  |     |
|--|-----|
| 1. Stérilisation à visée de contraception féminine <i>2011</i>   | 276 |
| 2. Considérations éthiques concernant la prise en charge gynécologique des femmes affectées de handicaps sévères <i>2011</i> | 280 |
| 3. Considérations éthiques sur l'utilisation des anti-progestatifs <i>1994</i>   | 282 |
| 4. Aspects éthiques de l'introduction de méthodes de contraception féminine <i>1996</i>                                      | 283 |
| 5. Recommandations éthiques concernant les interruptions volontaires de grossesse <i>1998</i>                                | 285 |
| 6. Directives pour la conception d'urgence <i>2002</i>   | 288 |
| 7. Éthique du contrôle des naissances <i>2008</i>  | 289 |

### LES ENJEUX DE LA PUBLICITÉ ET DE LA COMMERCIALISATION DES SOINS

|   |     |
|---|-----|
| 1. Considérations éthiques sur la publicité et la commercialisation <i>2003</i>                   | 291 |
| 2. Directives pour les rapports entre le médecin et l'industrie <i>2003</i>                       | 292 |
| 3. Recommandations pour l'information médicale et la publicité diffusées sur Internet <i>2003</i> | 294 |

**ASPECTS ETHIQUES DE LA FORMATION MEDICALE**

- |    |   |     |
|----|---|-----|
| 1. | Aspects éthiques de la formation médicale: les avantages et les devoirs <i>2005</i>                 | 296 |
| 2. | Directives pour les enjeux éthiques concernant la publicité sur les titres et le cursus <i>2003</i> | 298 |

**LES RECOMMANDATIONS ÉTHIQUES NOUVELLES, REMPLACÉES OU MISE AU JOUR DEPUIS 2009**

- |     |   |     |
|-----|---|-----|
| 1.  | Les stéréotypes féminins préjudiciables en médecine <i>2011</i>   | 175 |
| 2.  | La révélation d'évènements indésirables en médecine <i>2010</i>   | 185 |
| 3.  | Services d'assistance médicale à la procréation transfrontaliers <i>2012</i>  | 187 |
| 4.  | Fuite des cerveaux des professionnels de la santé <i>2008</i>   | 190 |
| 5.  | Depistage et diagnostic prénataux <i>2012</i>   | 220 |
| 6.  | Aspects éthiques du virus VIH et de la procréation <i>2012</i>  | 222 |
| 7.  | VIH et traitement de la stérilité <i>2012</i>   | 225 |
| 8.  | Mort cérébrale et grossesse <i>2012</i>   | 235 |
| 9.  | Les interventions en faveur du bien-être fœtal: considérations éthiques <i>2011</i>                                       | 240 |
| 10. | Aspects éthiques de la gestion des anomalies congénitales graves <i>2012</i>  | 242 |
| 11. | Maternité sans risques <i>2012</i>  | 249 |
| 12. | Accouchement à domicile planifié <i>2012</i>  | 258 |
| 13. | Le transfert des tâches en obstétriques <i>2012</i>   |     |
| 14. | Les banques de cellules souches issues du sang de cordon, considérations éthiques <i>2012</i>                             | 265 |
| 15. | Stérilisation à visée de contraception féminine <i>2011</i>   | 276 |
| 16. | Considérations éthiques concernant la prise en charge gynécologique des femmes affectées de handicaps sévères <i>2011</i> | 280 |

## AVANT-PROPOS

Présente aux étapes capitales de la vie: la naissance, la reproduction, le vieillissement, la mort, la discipline d'Obstétrique et de Gynécologie s'est trouvée confrontée pour chaque nouveau progrès médical à des dilemmes éthiques imprévus. Ces débats moraux qu'affronte l'Obstétrique Gynécologie couvrent un large éventail qui s'étend des campagnes d'opinion en faveur des droits des femmes et de leurs droits élémentaires à la santé jusqu'au domaine le plus complexe de l'exploration et de l'exploitation du génome humain.

En 1985 la FIGO a créé un Comité d'Éthique pour la Reproduction Humaine et la Santé des Femmes. L'objectif essentiel du Comité est de recenser et d'étudier les problèmes généraux d'éthique qui, pour la santé des femmes, naissent de la recherche et de la pratique médicale, tout en portant ces problèmes à la connaissance des médecins et de l'opinion dans les pays développés ou en développement. Depuis sa création, le Comité a formulé des recommandations pour encadrer la pratique des médecins et stimuler leur débat, à l'intention notamment des Sociétés savantes et inciter leurs membres à susciter de larges discussions nationales et régionales sur les enjeux éthiques les plus délicats.

Toutes les recommandations peuvent être publiées, traduites, et diffusées à la condition qu'une notice introductive soit ajoutée (voir page 153) et les sources mentionnées. Il n'existe pas de droit d'auteur pour ces publications.

*Gamal I. Serour*

**Membres du comité de 2009–2012:**

B. Dickens – Chair (Canada), F. Shenfield (UK), J. Milliez (France), D. Shah (India), A. F. M. Ebrahim (South Africa), J. C. Vargas (Colombia), Y. F. Wang (China)

**Consultants:** J. Cain (USA), Lord Patel (UK)

**Ex Officio:** H. Rushwan (Sudan)

**Membres du comité de 2006–2009:**

J. Milliez – Chair (France), B. Dickens (Canada), G. Serour (Egypt), F. Shenfield (UK), Ching-Li Hu (China) A. Martínez Palomo (Mexico), K. Rao (India)



**Consultant:** J. Cain (USA)

**Membres du comité de 2003–2006:**

G. Serour – Chair (Egypt), J. Milliez (France), B. Dickens (Canada), J. Cain (USA), S. McLean (UK), R. A. Ramos (El Salvador), F. Shenfield (UK)

**Membres du comité de 2000–2003:**

J. Cain – Chair (USA), J. G. Schenker (Israel), A. Faundes (Brazil), G. Serour (Egypt), J. Barzelatto (USA), M. I. Plata (Colombia), M. Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK), J. Milliez (France), S. McLean (UK), R. A. Ramos (El Salvador)

**Membres du comité de 1997–2000:**

J. M. Cain – Chair (USA), J.G. Schenker (Israel), G. Serour – (Egypt), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), J. Barzelatto (USA), I. S. Plata (Colombia), M. Hansotia (India), S. Arulkumaran (UK) G. Serour – Chair (Egypt), J. Milliez (France), J. M. Cain (USA), B. Dickens (Canada), R. Ramos (El Salvador), S. McLean (UK), F. Shenfield (UK)

**Membres du comité de 1994–1997:**

J.G. Schenker – Chairman (Israel), L. Andolsek (Slovenia), P. Baird (Canada), J. Cain (USA), P. Dunn (UK), M. Liljestrom (Finland), H. Ludwig (Switzerland), C. Macnaughton (UK), F. Manguyu (Kenya), R. Nicholson (Argentina), I.S. Plata (Colombia), R.S. Samil (Indonesia), S. Sheth (India), G. Serour (Egypt)

**Observers:** J. Barzelatto (USA), M. Fathalla (Egypt), J. J. Sciarra (USA)

**Membres du Comité de 1985–1994:**

C. Sureau – Chairman (France), F. Beller (Germany), R. Cook (Canada), P. Correa (Senegal), J. Dionisi (Argentina), P. Dunn (UK), M. Fathalla (Egypt), H. Hathout (Kuwait), L. Lampe (Hungary), J. Lauritsen (Denmark), S. Michalas (Greece), S. Sakamoto (Japan), B. Saxena (India), J. G. Schenker (Israel), J. J. Sciarra (USA)

*Recommandations Éthiques par le Comité de la FIGO  
sur les Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine  
et de la Santé des Femmes*

*Avant-propos pour la publication  
des Recommandations ci-jointes*

**Avant Propos**

Le Comité de la FIGO pour les Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes prend en considération les aspects éthiques des sujets qui concernent l'Obstétrique, la Gynécologie et la Santé des Femmes. Les documents diffusés représentent le résultat de discussions approfondies et réfléchies. Ces textes sont destinés à fournir de la documentation et à alimenter les débats sur les aspects éthiques de notre discipline pour les sociétés membres et leurs adhérents.

## LE RÔLE DES OB/GYNS EN TANT QU'AVOCATS DE LA SANTÉ DES FEMMES

Les obstétriciens-gynécologues sont moralement tenus de se faire les avocats de la santé des femmes et de promouvoir l'amélioration des soins de santé qui leur sont spécifiquement destinés. L'éminente profession possède un capital de connaissances qui englobe la santé sexuelle et reproductive. L'OB/GYN est en général le premier professionnel qu'une femme consulte pour des problèmes de cet ordre. Les obstétriciens-gynécologues ont par conséquent le devoir de fournir des soins basés sur ces connaissances et sur cette expérience. La base de connaissances et le standing social des médecins leur confèrent une position privilégiée s'agissant d'influencer les politiques relatives à la santé des femmes.

1. Cette obligation est rendue plus impérative encore par la vulnérabilité unique des femmes du fait de leur fonction reproductive et de leur rôle. Il est un autre facteur compromettant leur santé, à savoir la discrimination sociale et les abus auxquels les femmes sont exposées du fait de leur sexe. Et si le bien-être familial prend la priorité sur la santé individuelle, c'est une fois encore la santé des femmes qui risque d'en souffrir.
2. La santé sexuelle et reproductive des femmes et leur accès aux soins de santé sont influencés par l'inégalité H/F, les femmes étant davantage exposées à la violence, à la misère, à la malnutrition et moins, aux chances d'éducation et d'emploi. Ceci impose à l'obstétricien-gynécologue l'obligation de réclamer l'amélioration de la position sociale des femmes.
3. Les obstétriciens et gynécologues doivent, à titre individuel et en tant que corps professionnel, suivre l'évolution des indices relatifs à la santé reproductive, diffuser ces indices et fournir des données au public de façon à le sensibiliser aux problèmes de la santé et aux droits des femmes. Cette fonction d'information des OB/GYN ne doit pas se limiter à une simple quantification du problème mais s'étendre à l'identification de ses causes sociales et culturelles, dans chaque

pays, de manière à permettre l'élaboration de stratégies appropriées pour améliorer la situation actuelle.

4. Si les OB/GYN ne réclament pas des politiques visant à améliorer les soins de santé destinés aux femmes et à promouvoir de façon générale les droits des femmes, les soins de santé assurés aux patientes individuelles en souffriront.
5. Les obstétriciens et les gynécologues doivent assurer l'information de la communauté sur les problèmes de santé sexuelle et reproductive et encourager un large débat de ces questions de façon à influencer les pratiques et la législation. Le débat devrait réunir les représentants de nombreux secteurs de la société – associations médicales, associations de femmes, législateurs, éducateurs, avocats, sociologues et travailleurs sociaux et théologiens. Les obstétriciens-gynécologues sont aussi tenus de s'organiser et d'organiser d'autres groupes professionnels pour que les services de santé essentiels soient assurés aux femmes démunies et défavorisées.

*Londres, avril 1999*

### VIOLENCE À L'ENCONTRE DES FEMMES

1. Les violences faites aux femmes sont à multiples facettes et témoignent de l'inégalité qui existe entre le pouvoir des hommes et celui des femmes dans presque toutes les sociétés. Mariages forcés ou à un très jeune âge, absence d'information ou de choix sur la maîtrise de la fertilité, sur les grossesses pendant le mariage, manque d'instruction ou d'emplois, pèsent sur ce rapport de forces et engendrent un état d'esprit qui favorise les violences contre les femmes.
2. Les violences faites aux femmes sont inadmissibles, qu'elles résultent de comportements sociaux (les mutilations génitales) ou domestiques (les violence conjugales). Il ne s'agit d'un acte à caractère ni privé ni familial. Les violences faites aux femmes sont inacceptables, quelles que soient les circonstances. Tous les médecins qui soignent des femmes ont donc l'obligation éthique de:
  - (i) S'informer sur ce qui permet de reconnaître les signes physiques, psychologiques et sociaux des violences faites aux femmes.

- Respecter pour la sécurité de la femme, la confidentialité du recueil de l'information, ce qui peut exiger que les faits soient colligés à part pour en contrôler l'accès.
- (ii) Traiter les conséquences physiques et psychologiques des violences.
  - (iii) Convaincre les patientes que les violences à leur rencontre ne sont pas acceptables.
  - (iv) Plaider pour la création de structures sociales d'accueil et de conseils où les femmes victimes de violence pourraient trouver refuge.
3. La vulnérabilité physique, financière et sociale des femmes porte préjudice au développement de toute société. Ne pas y remédier revient à prolonger le préjudice sur les générations suivantes et contribue à perpétuer le cycle des violences. Les médecins en charge de femmes ont donc l'obligation de:
- (i) proclamer le droit des femmes à être protégées de toute violence qu'elle soit physique, psychologique ou sexuelle, dont les exemples vont des crimes de guerre dans les conflits inter ou intra étatiques, aux rapports conjugaux forcés, aux crimes d'honneur et à la sélection du sexe.
  - (ii) Plaider pour la non violence dans relations homes femmes, et distribuer une liste des travailleurs sociaux ou de santé compétents.
  - (iii) Etre, soi même et pour autrui, conscients des dangers inhérents aux discriminations contre les femmes enracinées dans les structures sociales.
4. Il est nécessaire de prendre meilleure conscience de l'étendue du problème de la violence faite aux femmes. C'est seulement si la conscience en est prise que ce problème peut être traité. Les médecins, en tant qu'avocats des femmes, occupent une place privilégiée pour l'affronter. Il est donc du devoir des associations professionnelles et des médecins de divulguer les informations sur la fréquence des violences contre les femmes et leur type, et les conséquences que subirait l'ensemble de la société en leur permettant de se perpétuer.

*Lyon, juin 2007*

## LA SÉLECTION DU SEXE POUR DES RAISON NON MÉDICALES

### Préambule

1. La sélection du sexe s'opère dans un contexte international dans le quel la majorité des femmes vivent dans un déni de leurs droits, notamment économiques, sociaux, leurs droits à l'éducation et à la santé. Une large pratique de la sélection du sexe a conduit à bafouer systématiquement le droit des femmes, par l'avortement sélectif de fœtus de sexe féminin, l'infanticide ou l'abandon des filles, le refus de les faire accéder ou leur dispenser des soins médicaux. Il s'en est suivi dans certaines populations un déséquilibre, de degré variable, de la proportion des sexes.
2. Les comités conjoints réprouvent toute discrimination à l'encontre des femmes et le moindre usage des techniques médicales pour accentuer la discrimination contre l'un ou l'autre sexe.
3. La sélection du sexe est particulièrement préoccupante quand elle procède de l'attribution à chaque sexe de valeurs distinctes ou qu'elle trouve sa source dans des stéréotypes fallacieux sur la différence des genres.
4. Les directives éthiques habituellement formulées par les sociétés médicales et scientifiques des différents pays expriment leur réticence à l'égard du choix du sexe de l'enfant parce qu'il relève plus de la préférence des parents pour tel ou tel genre, que de l'idée que leur enfant est une fin en soi, par et pour lui même.
5. Les dispositions légales sur le choix du sexe de l'enfant pour des raisons non médicales varient selon les pays et vont de l'absence de législation à l'interdiction complète et à la pénalisation.

### Les méthodes disponibles

1. Les techniques qui sont employées habituellement pour éviter la transmission de maladies génétiques liées au sexe peuvent également servir à choisir pour des raisons non médicales le sexe d'un embryon ou d'un fœtus.
2. Les méthodes de sélection du sexe s'appliquent avant comme après la

conception. La sélection du sexe avant la conception consiste en un tri des spermatozoïdes. Le Diagnostic préimplantatoire (DPI) exige une fécondation *in vitro* et une biopsie embryonnaire. Après la nidation de l'embryon l'ADN Y de l'embryon peut être identifié dans le sérum de sa mère par biologie moléculaire. De plus, la biopsie de trophoblaste, l'amniocentèse et l'échographie sont aussi des méthodes de reconnaissance du sexe du fœtus.

### Directives

1. La sélection du sexe destinée à éviter la transmission d'une maladie génétique grave liée au sexe est généralement considérée comme justifiée médicalement.
2. Puisque le tri des spermatozoïdes et le DPI évitent d'interrompre une grossesse évolutive, ils peuvent soulever moins d'objection éthique pour la sélection du sexe hors raison médicale. Cependant dans la mesure où ils peuvent l'un et l'autre contribuer à une discrimination de genre, ils ne diffèrent pas éthiquement à cet égard des méthodes utilisées pour les grossesses évolutives.
3. Les associations professionnelles doivent s'assurer que leurs membres et leurs équipes soient comptables du fait qu'ils utilisent les techniques de sélection du sexe pour des indications strictement médicales ou pour des raisons qui ne contribuent pas à une discrimination sociale fondée sur le sexe ou le genre.
4. Dans les régions où existe un fort déséquilibre de la proportion des sexes, les associations professionnelles doivent coopérer avec leurs gouvernements pour établir une stricte réglementation de la sélection du sexe qui garantisse contre toute discrimination de sexe ou de genre.
5. La liberté de procréation doit être respectée, sauf quand sa pratique aboutit la discrimination contre l'un ou l'autre sexe. Le droit individuel à la liberté de procréation doit se pondérer par l'obligation collective de protéger la dignité et l'égalité des femmes et des enfants.
6. Indépendamment de la thématique de la sélection du sexe hors indication médicale, tous les professionnels de santé et leurs associations ont l'obligation de favoriser et de promouvoir des

stratégies qui encouragent et privilégient l'avènement de l'égalité des sexes et des genres.

*Londres, mars 2005*

## CADRE ÉTHIQUE DES SOINS EN GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE

1. Les femmes sont volontiers vulnérables pour des raisons sociales, culturelles et économiques. C'est aussi le cas dans les rapports médecin patiente qui ont souvent été dans le passé entachés de paternalisme.
2. Le principe de libre arbitre signifie que les femmes doivent prendre une place importante dans les décisions qui concernent leur santé. Les médecins doivent pallier cette vulnérabilité en s'enquerrant délibérément de leur choix et en respectant leur point de vue.
3. Pour les décisions d'ordre médical, les femmes doivent recevoir toute l'information requise sur les traitements alternatifs, les risques et les avantages de chacun d'eux. L'information, la participation, le consentement des femmes, ou leur désaccord, doivent se rechercher en permanence.
4. Le secret médical doit être particulièrement protégé en raison du caractère intime des soins en obstétrique et gynécologie.
5. En plus de la délivrance des soins, les médecins doivent prendre en considération le bien être des femmes et leur sérénité psychologique à l'égard des soins gynécologiques et obstétricaux.
6. Dans la délivrance des soins aux femmes, l'équité exige que chacune soit traitée avec la même attention, quel que soit son statut socio-économique.
7. Si un médecin ne peut pas ou ne veut pas prodiguer un soin particulier pour des raisons non médicales, il doit tout faire pour référer la patiente à un autre médecin.
8. Les gynécologues accoucheurs doivent s'opposer à toute forme de discrimination à l'encontre des femmes ou de dévalorisation de leur condition.



9. Les gynécologues obstétriciens doivent s'assurer que les soins proposés aux femmes soient de la meilleure qualité possible.
10. Les gynécologues obstétriciens doivent plaider en faveur d'un accès aux soins faciles et équitables pour les femmes, en particulier pour leur santé sexuelle, quelque soit leur âge, leur statut matrimonial, leur race, leur origine, leur statut socio-économique ou leur religion.

Référence: *Le rôle des Gynéco-obstétriciens comme avocats de la santé des femmes page 7 et Recommandations sur l'objection de conscience page 24 des enjeux éthiques en obstétrique et gynécologie du Comité de la FIGO pour l'Étude des Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes.*

Lyon, juin 2007

## DIRECTIVES CONCERNANT LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

1. L'obligation d'obtenir le consentement éclairé de toute femme devant subir une intervention médicale traduit l'expression de ses droits humains fondamentaux. Ces droits ont été largement approuvés et figurent dans des documents tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), la Convention Jumelée sur les Droits Civils et Politiques et des Droits Sociaux, Économiques et Culturels (1975), la Convention sur l'Élimination de toute Forme de Discrimination contre les Femmes (1979), la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (1989). Les Droits Humains dans le domaine de la Sexualité et de la Reproduction ont également été singularisés par la Conférence Internationale sur la Population et le Développement (Le Caire, 1994), confirmés par la Quatrième Conférence Mondiale sur les Femmes (Pékin, 1995) et par l'article 6 de la Déclaration de l'UNESCO sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme (2005).
2. La définition suivante<sup>1</sup> du consentement éclairé découle de ces droits humains et est adoptée par le Comité de la FIGO pour l'Étude des Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine:
3. «Le consentement éclairé est un consentement librement obtenu, sans

<sup>1</sup> Note 1. Résolution des Nations Unies sur les Principes pour la Protection des Personnes atteintes de maladies Mentales et pour l'Amélioration de la Santé Mentale 11.2.

menace, ni incitation illicite, après avoir correctement délivré au patient une information appropriée et compréhensible, d'une manière et avec une formulation comprises par le patient sur:

- a) la conduite du diagnostic
  - b) le but, les méthodes, la durée probable et le bénéfice attendu du traitement proposé
  - c) les traitements alternatifs, y compris ceux moins invasifs et
  - d) les éventuels inconforts, douleurs, risques et effets secondaires des traitements proposés.
4. Malgré la clarté de ces critères, leur mise en pratique peut être difficile et peut prendre du temps, pour des femmes peu instruites par exemple ou dans les sociétés où le libre choix des femmes est entravé par un rapport de force qui leur est défavorable dans les rapports hommes femmes. Néanmoins ces difficultés ne doivent pas empêcher les médecins qui soignent des femmes de s'efforcer de satisfaire ces critères de consentement éclairé. Seules les femmes sont en droit de décider si les avantages de leur prise en charge justifient les risques et inconvénients qu'elles peuvent subir. Si par exemple d'autres personnes de la famille pensent qu'elles devraient prendre la décision, il est de l'obligation du médecin de s'assurer que le droit de la femme au libre choix a été respecté lors des échanges d'informations qui précèdent tout consentement éclairé.
  5. Le consentement peut s'annuler à tout moment.
  6. Il est important de garder à l'esprit que le consentement n'est pas une signature mais une forme de communication interactive.
  7. Le point de vue des enfants et des adolescents sur une prise en charge médicale doit être évalué en fonction des limites dues à leur degré de maturité et de compréhension.
  8. Même si une femme se trouve dans l'incapacité de décider pour elle-même en raison d'une déficience intellectuelle ou d'un retard mental, elle doit néanmoins participer à la décision autant que ses capacités le lui permettent, et son intérêt doit rester prioritaire.
  9. Si des médecins ne souhaitent pas participer à la procédure du consentement, parce que, par conviction religieuse ou autre, ils ne veulent pas donner d'information sur des méthodes alternatives qu'ils

n'approuvent pas, ils ont l'obligation éthique, pour respecter les droits de leur patiente, de lui exposer leurs réserves et de la confier à qui peut lui délivrer de la meilleure façon une information complète, propre à éclairer son choix.

*Lyon, juin 2007*

## ASPECTS ETHIQUES DES DROITS SEXUELS ET DE REPRODUCTION

Les droits sexuels et de reproduction des individus sont des composantes essentielles des droits humains. Ces droits ne doivent jamais être transférés, abandonnés ou retirés pour quelque raison que ce soit tenant au sexe, à la race, à l'âge, à la langue, à la religion, à l'origine nationale, aux opinions politiques ou aux circonstances économiques de l'individu. Cette déclaration des droits sexuels et de reproduction humains implique pour les agents du système médical et en particulier, les obstétriciens et gynécologues certains impératifs éthiques concernant le traitement des femmes;

1. Les femmes et les hommes ont droit au plus haut niveau possible de soins médicaux pour tous les aspects de leur santé sexuelle et de reproduction, et notamment à toutes informations pertinentes, précises et adéquates. Les gouvernements sont tenus de veiller à ce qu'une haute priorité soit accordée à l'amélioration de la santé sexuelle et de reproduction.
2. Les femmes et les hommes ont le droit de prendre des décisions touchant à leur sexualité, notamment celle d'avoir ou non des relations sexuelles, sans être soumis à des mesures de coercition, discrimination ou violence.
3. Les femmes et les hommes ont le droit de choisir de se reproduire ou non.
4. Les femmes et les hommes doivent avoir accès à des méthodes légales, sûres, efficaces, à la portée de leurs moyens et individuellement acceptables de régulation de leur fertilité, en conformité avec leur choix.

5. Les femmes et les hommes ont le droit à l'intégrité physique. La mutilation médicalement nuisible de toute partie du corps associée au caractère ou à la fonction sexuels, telle la mutilation génitale de la femme est inacceptable du point de vue éthique.

*Bâsle, le 30 mai 1997*

### QUELQUES PROBLÈMES D'ÉTHIQUE TOUCHANT AUX RAPPORTS MÉDECIN/PATIENT

1. Le maintien de strictes démarcations dans les rapports entre patients et médecin est nécessaire du fait du déséquilibre entre leurs domaines d'influence et de connaissances respectifs. Ce déséquilibre accroît la vulnérabilité du patient de sorte qu'il existe une obligation concomitante de la part du médecin d'encourager les patients à prendre des décisions indépendantes et informées. La violation des limites évoquées détruit la confiance indispensable au traitement et à la guérison.
2. Pour les raisons susmentionnées, une liaison romantique ou sexuelle est inacceptable à tout moment et en toutes circonstances entre un médecin traitant activement un patient et ce patient.
3. Une liaison sexuelle ou romantique distante d'une relation active médecin/patient n'est tolérable que s'il n'existe chez le patient aucune dépendance résiduelle vis-à-vis du médecin.
4. Etant donné le déséquilibre des rapports entre médecin et patient, sont aussi inacceptables les demandes de conseils financiers, autres conseils ou influences touchant à des décisions indépendantes du contexte des soins médicaux. Toutes présentent en effet le risque de transgression inappropriée des démarcations.
5. Concernant toutes questions financières, notamment l'invitation des patients ou de leurs familles à faire une donation, l'implication de tierce parties est désirable pour assurer que cette donation est faite librement et n'est pas influencée par le rapport de dépendance.

*Bâsle, le 30 mai 1997*

## LIGNES DIRECTICES ÉTHIQUES CONCERNANT LES FEMMES EN PHASE TERMINALE

1. Les obstétriciens-gynécologues peuvent être appelés à soigner des femmes atteintes d'un mal incurable.
2. Le prestataire de soins de santé doit clarifier quels buts la médecine peut atteindre en phase terminale, par ex. soulager la douleur et maximiser le confort. Ces facteurs prennent la priorité lorsque les buts de guérison ou rémission ne peuvent plus être obtenus.
3. La gestion de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs pourrait incomber, principalement, à des médecins spécialistes des soins palliatifs. Toutefois, l'obstétricien-gynécologue doit continuer à assumer son rôle de soutien auprès de la patiente et de sa famille.
4. Les choix exprimés par la femme concernant son maintien en vie doivent être soigneusement discutés. Le choix de ne pas tenter de réanimation doit être réexaminé avec la patiente à mesure de l'évolution des circonstances de la maladie, même si la patiente a déjà indiqué préalablement qu'elle ne souhaitait pas être réanimée. Durant cette discussion, les médecins exposeront la situation à la patiente sans se laisser influencer par leurs préjugés sociaux ou culturels.
5. La présence d'une consigne préalable telle "Ne pas réanimer" ne dispense pas le médecin de son obligation d'assurer le maximum de soins palliatifs en fin de vie, y compris une maîtrise adéquate de la douleur.
6. La défense de soins adéquats en phase terminale constitue un rôle important pour les prestataires de soins de santé aux femmes. Les femmes de tous âges sont davantage exposées que les hommes aux outrages et humiliations de la pauvreté. Ceux-ci sont liés aux difficultés d'accès à des soins adéquats, à domicile ou à l'hôpital, en fin de vie.
7. Le soin de la patiente doit tenir compte de la relation de force inégale existant entre hommes et femmes de façon à assurer le respect du droit des femmes à choisir elles-mêmes en fin de vie. Toute coercition sociale ou discrimination fondée sur le sexe et susceptible de réduire

la qualité des soins, émanant de la famille ou des prestataires de soins de santé, doit à tout prix être évitée.

8. Les femmes enceintes pourraient avoir à choisir entre soins palliatifs maximaux pour leur condition ou bien-être foetal maximal. Pour leur permettre de faire ce choix, le médecin devra leur donner des informations cliniques équilibrées et objectives concernant les avantages et désavantages de toutes les options possibles, tant pour la femme elle-même que pour le foetus.<sup>1</sup>
9. La mort fait partie du cycle de vie dans une communauté. La mort d'un individu constitue pour les membres de sa famille et ses amis proches un événement important, d'intense émotion. Sous réserve bien entendu des volontés de la mourante, tout sera fait pour que la famille et les amis ne soient pas exclus.
10. Lorsqu'une mourante préfère mourir chez elle, tout sera fait, pour autant que les circonstances médicales et sociales s'y prêtent, pour observer ses volontés et maintenir des soins palliatifs de qualité dans ce milieu.
11. Les femmes sont particulièrement touchées par les difficultés d'accès à une gestion optimale de la douleur en vertu de leur pauvreté et de leur position sociale. Elles pourraient aussi craindre que le coût des médicaments soulageant adéquatement la douleur ne vienne appauvrir plus encore leur famille. Ces facteurs pourraient inciter les femmes à rechercher des moyens, suicide assisté ou euthanasie active, pour mettre fin à leur vie. L'utilisation de drogues ou d'autres moyens dont l'objet primaire est de soulager la douleur et la souffrance peut être considérée comme éthique, même si elle risque de raccourcir la vie. Leur utilisation pour causer délibérément la mort n'est pas acceptable du point de vue éthique.

*Londres, avril 1999*

<sup>1</sup> Voir lignes directrices concernant les interventions pour le bien-être foetal.

## CONFIDENTIALITÉ, SECRET MÉDICAL ET PROTECTION DE L'INFORMATION MÉDICALE

### Le contexte

Depuis l'Antiquité, les médecins ont l'obligation de garder pour eux «ce que mes yeux peuvent voir ou mes oreilles entendre dans les soins aux malades». Deux idées intriquées, la confidentialité et le secret médical, sont des sujets particulièrement sensibles lors la prise en charge médicale des femmes. Le respect de la personne inclut les décisions qu'elle prend, son état de santé, les informations qu'elle donne. Le respect de la décision personnelle se fonde sur le droit de décider librement, en particulier pour ses traitements, sans l'intervention d'autrui, notamment pas de l'État. Le respect de la personne physique se fonde sur le droit d'accepter ou de refuser de se faire examiner ou de se traiter, et, même en cas d'acceptation, d'être à l'abri de tout contact ou exposition impudiques de son corps. Le respect de l'information reçue est la première obligation du secret médical et la première des obligations éthiques, en particulier à propos de l'intrusion dans les dossiers médicaux des ordinateurs, des compagnies d'assurances, de l'État, ou de soignants non concernés.

Les femmes sont particulièrement vulnérables à la violation du secret médical, surtout en cas de violence conjugale, de maladie sexuellement transmissible, ou de prédisposition génétique. Pour ces raisons, les soignants ont un encore plus grand devoir de veiller à ce que le secret médical soit respecté lorsqu'ils soignent des femmes.

Les principes modernes de protection des données exigent des mesures particulières pour la sauvegarde, l'usage et le traitement des informations confidentielles. Ces principes exigent en effet:

- que les données soient exactes et actualisées
- que les données sauvegardées soient adéquates, pertinentes, et pas surabondantes
- que ces données soient accessibles aux patientes qui veulent les vérifier
- que ces données soient traitées de façon honnête et légale
- que les données ne sont pas conservées plus longtemps que ne l'exigerait l'intérêt des patientes.
- La protection des données exige:
  - (i) la protection contre toute intrusion

- (ii) un accès qui permette leur utilisation rapide
- (iii) la protection contre la perte ou la destruction accidentelles des données

L'information médicale recueillie dans l'exercice de la médecine est essentielle à la fois pour les soins individuels et pour l'amélioration de la qualité des soins, pour la santé publique, et la recherche médicale. La divulgation de l'information médicale au sein de l'équipe soignante ou auprès de parents ou de tuteurs si le malade est mineur ou reconnu irresponsable peut menacer le secret médical. De plus quand la révélation d'informations sur la santé d'une personne peut avoir des conséquences sur la santé de tierces personnes, il peut être délicat de savoir si le soignant a ou non le droit de rompre le secret médical pour éviter un préjudice à autrui.

Les patients responsables ont le droit d'accéder à leur dossier médical, de s'en faire expliquer le contenu et de refuser d'y voir incluses certaines informations particulières. Ils ont le droit d'y corriger les erreurs. S'ils veulent que soient supprimées certaines données qui peuvent ensuite être importantes pour leur traitement, les médecins doivent les informer des conséquences néfastes de cette suppression et inscrire sur le dossier qu'ils en ont informé le patient.

Les progrès des techniques offrent l'espoir, pour leur propre intérêt, de rendre plus accessible l'information aux patients, mais ils augmentent même temps le risque violation du secret médical et de la confidentialité. De plus les demandes d'informations médicales par les compagnies d'assurance, les administrations, et autres institutions, peuvent aussi menacer le secret médical.

En plus du principe traditionnel de vie privée et de secret médical, la sécurisation des données augmente les garanties de confidentialité des informations recueillies. En d'autres termes, les instances officielles qui ont le droit d'accéder aux informations privées demeurent liées par l'obligation de confidentialité. Le stockage des données dans des dossiers ou sur ordinateur, est effectué par l'équipe médicale ou par l'administration de l'établissement de santé, mais ces informations n'échappent pas au contrôle du sujet concerné. Les personnels médicaux et les structures hospitalières sont les dépositaires de l'information, ils sont liés par l'obligation éthique de la gérer en conscience.



## Recommandations

1. Les patients ont le droit de contrôler jusqu'au bout la confidentialité de leur données.
2. Les médecins et les administratifs ont le devoir de vérifier que les données recueillies pour chaque malade est exacte, complète, qu'elle ne dépasse pas les objectifs de la mise en mémoire.
3. Les patients responsables ont le droit d'accéder à leur dossier médical, de s'en faire expliquer le contenu, et de refuser d'y faire figurer des informations particulières.
4. Chaque médecin a le devoir de respecter et de protéger le droit des patients à la confidentialité et au secret médical, partout y compris dans les endroits ou dans les circonstances les moins officiels (comme dans les couloirs d'hôpital, les ascenseurs, les réunions en ville, les publications, les conférences).
5. La sécurité de la transmission électronique des informations, notamment entre établissements ou à des patients par mail, exige de bien respecter les protocoles et les principes de protection des données. Les médecins doivent chercher à constamment améliorer les systèmes de sécurité des dossiers électroniques.
6. Tous les membres de l'équipe soignante n'ont pas droit à l'information sur tous les patients, mais dès qu'ils en ont connaissance, ils ont tous la même obligation de respecter le secret médical.
7. Quand la santé d'un patient peut avoir de conséquences sérieuses et préjudiciables sur la santé d'autrui, le médecin doit demander à son patient l'autorisation de divulguer l'information en cause. En cas de risque direct, immédiat, précis et d'importance vitale à l'encontre d'une tierce personne, le médecin a l'obligation de l'en avertir au mieux.
8. Les patients ont le droit de recevoir l'information qui concerne les mineurs dépendants et de participer à la prise de décision. Cependant, la capacité d'un enfant à prendre des décisions pour sa propre santé évolue sans arrêt et il arrive que, si le mineur en comprend les enjeux, le médecin soit en droit de cacher l'information à sa famille. C'est

aussi vrai quand la divulgation de l'information peut sérieusement nuire à l'enfant.

9. Aucune information concernant un patient ne doit être transmise à une compagnie d'assurances ou à son médecin conseil, ni à toute autre structure, sans son consentement explicite et éclairé.
10. Des efforts particuliers de confidentialité doivent être faits chaque fois que la violation du secret médical peut avoir des conséquences graves pour la sécurité d'une femme ou pour son accès aux soins. Cela peut exiger d'établir des dossiers séparés ou d'en coder certaines rubriques sensibles, et de garantir la confidentialité des entretiens privés avec les soignants, et des rendus de résultats des tests génétiques, selon des modalités pré établies en accord avec la patiente. La te nue de dossiers séparés ou du codage peuvent compromettre la qualité des soins et il est nécessaire d'en avoir discuté avec la patiente.
11. Les données médicales doivent être disponibles pour la recherche et l'amélioration des systèmes de soins, à condition d'une garantie d'anonymat.
12. La confidentialité peut être menacée par des circonstances fortuites. Le nom d'une consultation, l'entête d'une lettre, la couleur des cachets de contraception, les choix thérapeutiques à l'issue d'une consultation, peuvent faire deviner une information médicale qui aurait du rester secrète. Le respect de la confidentialité procède aussi de l'attention portée à ces causes accessoires de violation du secret médical.
13. Même s'il n'a pas de relation avec son malade, toute information médicale reçue par un médecin doit rester strictement confidentielle.

*Louxor Novembre 2005*

## MUTILATIONS GÉNITALES FÉMININES

1. Les excisions féminines, aussi appelées mutilations génitales, ou circoncision féminines, constituent une préoccupation mondiale. Elles sont pratiquées sur tous les continents. On estime que 100 à 140

millions de femmes et de filles dans le monde ont été excisées, sous une forme ou sus une autre. En dépit des efforts faits pour arrêter les excisions, on estime que chaque année 3 millions de filles continuent à être excisée en Afrique subsaharienne, en Égypte et au Soudan.

2. Bien que l'excision soit illégale dans un nombre croissant de pays, le nombre de filles chaque année qui la subissent n'a pas pour autant diminué. Les États manquent de moyens pour contrôler la diffusion et la pratique de l'excision.
3. L'excision est une mutilation et un traumatisme affectif. Ses complications immédiates peuvent mettre en jeu la vie des filles. À long terme elle peut affecter leurs grossesses, leur sexualité et leur santé mentale.
4. Il n'existe aucun argument historique pour savoir où les excisions ont commencé, ni comment elles ont d'abord été pratiquées. Elles appartenaient aux coutumes des Phéniciens, des Hittites, des Éthiopiens et des Égyptiens.
5. La justification de la poursuite actuelle des excisions fait appel, entre autre, au respect de l'identité culturelle, de l'identité de genre, à la conviction qu'elle permet de contrôler la sexualité et la fonction de reproduction des femmes, d'améliorer la propreté et l'hygiène, la protection de la virginité, la chasteté, l'exaltation du plaisir masculin.
6. Il est faux d'affirmer, comme en témoignent la plupart des guides spirituels y compris musulmans, que l'excision est d'essence religieuse, alors que la religion interdit au contraire toute atteinte à l'intégrité physique, ou le sacrifice de la santé et du bien être au profit de croyances culturelles sans aucun intérêt.

### Considérations éthiques

1. Ainsi qu'il est affirmé dans les recommandations de la FIGO de 1994 à Montréal, l'excision des femmes est contraire à l'éthique et viole les plus élémentaires des droits de l'Homme.
2. Le principe de liberté reconnaît à chacun le droit de décider de son propre sort. Les excisions sont décidées par les parents à la place de leurs enfants, source de conflit possible avec eux ou avec les

professionnels de santé. L'enjeu est de pouvoir protéger des filles âgées le plus souvent de 4 à 10 ans, contre les croyances de leurs parents.

3. L'excision nie le droit humain fondamental à une santé aussi parfaite que possible et à l'intégrité corporelle, sans aucune justification médicale.
4. La médicalisation de l'excision, quoiqu'elle puisse en réduire les complications immédiates, en sous estime les conséquences physiques et psychologiques, et heurte par conséquent l'éthique et les droits de l'Homme, notamment les droits de l'enfant. C'est une façon tacite, critiquable, d'approuver et donc de diffuser une pratique qui doit au contraire, pas son désaveu et ses critiques, se voir exclue des habitudes.
5. L'excision est une parfaite illustration de la discrimination fondée sur le genre dans le but de brider la sexualité féminine. L'excision dénie aux filles et aux femmes la pleine jouissance de leur intégrité physique et psychologique, de leurs droits et de leur liberté.
6. L'excision est une agression irréparable, irréversible contre les filles. Elle viole leur droit à se voir protégées, elle est contraire aux principes éthiques de bienfaisance, de justice et de souci de ne pas nuire.

### Recommandations

1. Tous les enfants doivent pouvoir se développer de façon saine, d'être soignés, et de se voir protégés contre toute forme de violence, blessure, agression ou mutilation. Ces droits ne peuvent pas être niés au nom de conceptions culturelles néfastes. Les professionnels de santé et les législateurs doivent donc convaincre qu'il est possible d'abandonner des pratiques préjudiciables sans renoncer au fondements légitimes de sa culture.
2. L'information de l'opinion publique, l'intervention des professionnels de santé, des soignants traditionnels, des responsables politiques, des enseignants, des spécialistes des sciences sociales, des militants des droits de l'homme et de tous ceux qui sont chargés de les faire appliquer, permettent au mieux d'attirer l'attention sur l'étendue et

les dangers de l'excision, et constituent le meilleurs moyen d'éradiquer cette pratique.

3. Ce changement de mentalités exige la collaboration des autorités religieuses chargées d'expliquer l'absence de fondement religieux des mutilations génitales féminines.
4. L'éradication de l'excision ne se fera pas sans une très bonne coopération à l'échelon national et international.
5. Les agences de Nations Unies (y compris UNICEF, FNUAP, OMS) et les autres agences qui oeuvrent dans ce sens ont déjà pris position pour l'abolition de cette pratique. Les sociétés membres de la FIGO doivent rejoindre la FIGO et les institutions internationales en publiant des directives très fermes qui interdisent à leurs membres de se faire complices de ces pratiques.
6. Toutes les femmes qui ont subi une excision doivent être traitées avec respect et compassion quel que soit leur âge, y compris pendant la grossesse et l'accouchement, avec des soins validés. Fonction de la législation locale, les femmes qui ont été infibulées qui après leur accouchement requièrent de leur propre chef une ré infibulation, doivent pouvoir en bénéficier. Cependant les praticiens doivent expliquer les avantages de la désinfibulation, conseiller de ne pas faire la ré infibulation. Il faut rappeler que toutes les pratiques de mutilations génitales sont interdites par la profession.
7. La médicalisation de l'excision doit être condamnée à tous les niveaux, national et international. Les associations et les organismes professionnels ont le devoir d'informer leurs adhérents et tous les professionnels de santé qu'il leur est interdit de pratiquer l'excision, et que dans le cas contraire ils devront en rendre compte en tant qu'exerçant une pratique contraire à l'éthique.

*Londres Mars 2006*

## DIRECTIVES ÉTHIQUES SUR L'OBJECTION DE CONSCIENCE

### Le contexte

1. Le premier devoir des gynécologues obstétriciens («les praticiens») est de servir la santé de reproduction des femmes et leur bien être. Les praticiens qui, pour des raisons de conscience personnelle, se sentent dans l'incapacité de dispenser des soins médicalement justifiés à leurs patientes conservent à leur égard des responsabilités éthiques. Si les praticiens se sentent obligés de faire passer leur clause de conscience avant l'intérêt de leurs patientes, ils se trouvent confrontés à un conflit d'intérêt. Certains de ces conflits sont inévitables, mais alors ils doivent être expliqués afin de leur trouver une solution. Les praticiens doivent informer leurs patientes de la nature des soins que leur conscience ne leur permet pas de pratiquer.
2. Les praticiens ont le devoir d'informer leurs patientes de tous les moyens médicaux qui leurs sont offerts pour les soigner, y compris ceux aux quels le praticien refuse de participer. Si le patient choisit ce type de soins, la conduite des praticiens est conditionnée par le Guide Éthique de la FIGO pour les soins de gynécologie et d'obstétrique (1994), qui prescrit, au paragraphe 4: «Si un médecin se trouve, pour des raisons non médicales, dans l'incapacité de fournir les soins attendus, il doit tout faire pour parvenir à transférer sa patiente à un autre médecin».
3. Les praticiens ont le droit de faire ou ne pas faire les soins que leur dicte leur conscience. Mais en tant que praticiens formés et diplômés, ils sont obligés d'appliquer les pratiques validées de la science médicale, sans les moduler en fonction de leurs convictions personnelles.
4. Quand, en urgence, la vie d'une patiente, sa santé physique ou mentale sont en jeu et que le praticien objecte à effectuer les soins qui seraient nécessaires, si aucun transfert en dû temps ne s'avère possible, le praticien doit en priorité privilégier la vie de sa patiente et réaliser lui même les soins nécessaires.

## Directives

1. Le premier devoir de conscience d'un gynécologue obstétricien (le praticien) est quoi qu'il arrive, de traiter, faire le bien, ne pas nuire, aux patientes dont il a la responsabilité. Toute objection de conscience est secondaire par rapport à cette exigence prioritaire.
2. Le bien des patientes et la prévention de leurs préjudices exigent que chaque praticien fournisse à toute patiente en dû temps des soins appropriés, y compris en lui donnant les informations sur les différents moyens pertinents dont elle a besoin pour sa prise en charge médicale, et en précisant tous les soins aux quels il refusera de participer lui même pour des raisons de clause de conscience.
3. Les praticiens ont le devoir de se conformer aux bonnes pratiques scientifiques et professionnelles, et de ne pas les déformer ou les travestir en fonction de leur conviction personnelle.
4. Il faut respecter le droit des praticiens de faire ou de ne pas faire, selon leur conscience, les soins licites et de ne pas subir de discrimination en raison de leur convictions.
5. Le respect du droit des praticiens à leur clause de conscience implique qu'ils respectent eux mêmes les choix de traitement qu'ont arrêtés leurs patientes.
6. Les patientes peuvent être, de bonne foi, confiées par un praticien qui, pour certains types de soins, oppose sa clause de conscience, à un autre praticien qui, lui, n'y voit pas d'objection. Ce transfert ne constitue en aucun cas, de la part du praticien qui y objecte, une complicité, pour ce type de soins, avec le praticien qui a accepté le transfert de la patiente.
7. Quand le transfert n'est pas possible ou que tout retard serait préjudiciable, les praticiens sont obligés de faire eux mêmes les soins aux quels ils objectent par principe, par exemple pour une grossesse non désirée (voir la définition de la grossesse, les Recommandations Éthiques en Obstétrique et Gynécologie de la FIGO de novembre 2003, page 43: «la grossesse commence avec la nidation de l'embryon»).
8. En cas d'urgence, si la vie, la santé physique ou mentale de leur

patiente sont en jeu, les praticiens sont obligés de faire eux mêmes les soins médicaux appropriés en fonction du choix de la patiente, même s'ils sont contraires à sa propre conscience.

*Août 2005*

### LES OBLIGATIONS PROFESSIONNELLES DES GYNECOLOGUES OBSTETRICIENS

Les Gynécologues Obstétriciens ont la responsabilité d'un très grand nombre de prises en charge pour des femmes de tous âges. En prodiguant des soins pertinents, responsables, fondés sur des preuves et inscrits dans un cadre de totale légalité, certains médecins appartenant aux sociétés membres ont dû faire face à des pressions et ont été privés de leurs droits civiques et humains. Chaque société membre et chaque adhérent individuellement, a le devoir professionnel de plaider pour la garantie des droits et la sécurité de chaque gynécologue accoucheur afin qu'il exerce son métier conformément à la loi, protégé de toute intervention ou intimidation de quelque origine qu'elle soit, gouvernementale ou non gouvernementale.

*Londres mars 2006*

### LES STÉRÉOTYPES FÉMININS PRÉJUDICABLES EN MÉDECINE

#### Introduction

1. La convention des Nations Unies sur l'Élimination de Toute Forme de Discrimination contre les Femmes, dans son article 5(a), requiert des mesures pour «l'élimination des préjugés et autres habitudes, et toute autre attitude fondée sur l'idée d'infériorité ou de supériorité d'un genre par rapport à l'autre, ou sur des stéréotypes sur le rôle des hommes et des femmes». Il est à noter aussi que de telles dispositions font partie, par exemple, du protocole de la Charte de L'Afrique pour des Droits des Peuples et les Droits de l'Homme sur les Droits des Femmes en Afrique, Article 2 (2).
2. Un stéréotype est une vision générale préconçue des caractères d'un groupe de population auquel l'individu est identifié. Il présuppose la



façon dont cet individu, parce qu'il appartient à ce groupe, sent, agit, ou veut agir, sans considération pour les dispositions personnelles de cet individu, ses capacités, ses qualités. Un stéréotype est appliqué de façon impersonnelle par ceux qui ignorent ou sont indifférents aux particularités, souhaits, préférences ou aversions des individus qu'ils ne considèrent qu'à travers des stéréotypes.

3. L'usage des stéréotypes est commun. Les stéréotypes procurent l'image de gens que l'on ne connaît pas, et servent à les placer dans un cadre familier. Les préjudices liés aux stéréotypes surviennent quand des soignants appliquent des stéréotypes sans connaître les vraies personnalités de leurs patients ou de leurs collègues, leurs souhaits, leurs intentions, sans respect de leur individualité.
4. Le raisonnement par stéréotypes sur les femmes, leur rôle dans la société, leur capacités, leurs préférences, s'est introduit ans la pratique des soins en général, et des soins de reproduction en particulier. Les stéréotypes ont engendré des opinions telles que (a) une femme désire plus que tout porter des enfants et sacrifieraient à la maternité tout autre de ses propres intérêts; (b) elles s'occuperont des membres de leur famille; (c) elles sont fragiles et incapable de décider de façon fiable et certaine; (d) elles seront entretenues par les hommes (les gagne-pains) dans leurs familles; (e) elles sont soumises aux hommes, leurs pères, leurs maris, leurs frères, leurs employeurs, les médecins. Des stéréotypes tout autant dégradants consistent à concevoir les femmes célibataires qui demandent une contraception comme débauchées, et les femmes qui veulent porter une gestation pour autrui comme vénales.
5. La Loi peut encourager les stéréotypes des femmes comme étant dépendantes et subordonnées. Quand les hommes contrôlent et/ou sont les premiers fournisseurs des ressources familiales, et qu'ils paient pour les soins et/ou l'assurance, il peut être demandé à ces hommes d'approuver les soins donnés aux femmes, ce qui réduit leurs droits à des décisions indépendantes. L'autorisation légale des hommes peut être requise pour l'accès aux soins des femmes qui en dépendent, compromettant ainsi leur secret médical et les limites de leurs droits à décider toutes seules.
6. Á l'hôpital et dans les établissements de santé équivalents, les

médecins sont habituellement des séniors et sous contrat d'activité libérale. Dans les professions à dominante féminine comme les infirmières, les femmes sont souvent légalement recrutées comme salariées. Bien que l'activité des infirmières soit de plus en plus indépendante des médecins, la profession se bat encore dans beaucoup d'endroits et pour différentes conditions d'exercice, pour que soit reconnu son droit à ne pas dépendre d'un contrôle des médecins sur leur rendement professionnel.

7. Parmi les préjugés qui ont résulté de l'application de stéréotypes on trouve le déni de traitement à des femmes enceintes ou le refus de les informer sur des traitements qui sont indiqués en dehors de la grossesse, comme pour les maladies cardiovasculaires, les cancers, sous prétexte que ces traitements pourraient compromettre la vie ou le bien être du fœtus. Le stéréotype conduit à présumer qu'une future mère aurait tendance à sacrifier son propre intérêt à celui de son fœtus. Les femmes enceintes se trouvent ainsi privées de la possibilité de prendre en fonction de leurs propres préférences et de leurs propres valeurs, les responsabilités qui leur incombent dans leur vie personnelle. Les stéréotypes sur la vulnérabilité et l'émotivité des femmes peuvent conduire un soignant à cacher une information nécessaire au consentement éclairé sous prétexte qu'elle pourrait être inquiétante et anxiogène.
8. Un stéréotype s'est largement développé dans le domaine controversé de l'avortement, quand les lois qui le libéralisent contestent que les intérêts du fœtus priment les intérêts de la mère. Les opposants à l'avortement soutiennent que la terminaison de la grossesse porte préjudice à la femme elle-même et qu'elle en éprouvera regrets et remords. Cet argument se fonde sur le stéréotype erroné que les femmes prennent des décisions irréfléchies, variables et impulsives, sous l'influence de l'émotion du moment, et qu'elles ont besoin de l'appui solide et plus distancié d'hommes qui protégeraient mieux leurs intérêts.
9. L'assistance médicale à la procréation peut générer les mêmes stéréotypes sur les femmes comme étant de médiocres garantes de leurs propres intérêts, quand par exemple des femmes seraient trop âgées pour une grossesse, ou trop négligentes dans leur désir de

stimulation ovarienne pour FIV, ou pour un don d'ovocyte. Les femmes peuvent de la même façon être considérées comme incapables de décider si elles souhaitent une grossesse naturelle ou une grossesse induite quand elles sont séropositives pour le VIH.

10. Une importante littérature rapporte des agressions, verbales ou sous d'autres modes, ou la dévalorisation des soignantes, surtout les infirmières, par les séniors de l'équipe. Une préoccupation spéciale concerne les harcèlements sexuels des plus jeunes membres de l'équipe, ils rappellent les abus sexuels commis sur des patientes par des soignants hommes, à tous les niveaux de la hiérarchie. Au delà de ces abus on trouve le présupposé stéréotypé que les femmes médecins se consacraient aux maladies des femmes, à la pédiatrie, aux emplois psycho-sociaux, et qu'elles apporteraient aide, empathie et chaleur aux patients des deux sexes, ce que l'on ne pourrait attendre de médecins hommes.

### Recommandations

1. Les soignants ne doivent délivrer ou conseiller des soins que s'ils reconnaissent leur patient comme l'individu qu'ils sont, non pas comme seulement comme des types de patients ou porteurs de symptômes. La présentation et l'apparence superficielle des patients ne doit pas être utilisées pour les définir comme membres d'une catégorie générale de personnes.
2. Les soignants qui s'occupent de patientes femmes doivent se méfier et éviter, selon leur propre tendance et celles de leur entourage, de les percevoir à travers des stéréotypes comme de les tenir pour émotives, vulnérables, cherchant leur principal épanouissement personnel et social dans la maternité, ou dépourvues de jugement moral sensé. En particulier les soignants ne doivent pas interdire aux femmes l'accès aux soins à cause de présupposés négatifs à leur égard, comme à considérer qu'elles doivent se cantonner à des tâches domestiques ou subalternes.
3. De même, au même titre que leurs collègues, enseignants, chercheurs, membres des comités de recrutement et de promotion, et dans leurs fonctions non cliniques, les soignants doivent s'assurer que tout stéréotype négatif à l'encontre des femmes est évité.

4. Les soignants doivent être vigilants et attentifs à ne pas traiter leurs collègues femmes, surtout les plus jeunes d'entre elles, par un comportement dévalorisant, humiliant, ou infériorisant. L'évaluation de la capacité à délivrer des soins doit être appréciée de façon objective, en prenant le soin de ne pas adopter «l'idée d'une infériorité ou d'une supériorité de l'un ou l'autre genre...ou des stéréotypes sur la place respective des hommes et des femmes».
5. Les soignants hommes doivent s'attacher à reconnaître et à corriger leurs propres tendances à s'occuper de patientes femmes, à fréquenter de futures patientes, collègues ou autres, à travers des stéréotypes négatifs ou réducteurs. Ils doivent promouvoir la dignité des femmes et leurs droits à s'épanouir aussi bien que les hommes.
6. Les soignants doivent être également vigilants à identifier et à corriger les tendances de leurs collègues, de leurs établissements de santé, et de leurs organisations professionnelles, à considérer les femmes à travers des stéréotypes dévalorisants, et promouvoir par leur enseignement et leur exemple la dignité et les droits des femmes, qui sont les mêmes que pour les hommes.

*Goa, Mars 2011*

## LA CONFIDENTIALITÉ DES SOINS EN MÉDECINE DE REPRODUCTION POUR LES JEUNES ET LES ADOLESCENTS

### Contexte

1. L'amélioration de la santé génésique et de reproduction parmi les sujets jeunes réduit le risque de grossesse chez les adolescentes non mariées et ses lourdes conséquences sociales et économiques, à court et à long terme. Le recul de l'âge du mariage librement consenti et la parentalité judicieusement programmée, favorisent les conditions sociales et économiques profitables à tous, aux jeunes concernés, à leurs familles, à leurs jeunes enfants, à l'ensemble de la société. La prévention des infections sexuellement transmises (IST) y compris le VIH/SIDA, réduit le rejet social, et aident les jeunes et les familles qu'ils créeront plus tard à rester en bonne santé.

2. Les professionnels de santé, surtout les gynécologues, doivent insister sur l'amélioration de l'accès des jeunes à l'éducation sexuelle et génésique, et aux services de soins correspondants. Les professionnels de santé doivent veiller et y encourager leurs collaborateurs, au respect, à la protection, à la promotion des droits des jeunes à accéder aux soins génésiques et de reproduction.
3. Le droit en matière de santé sexuelle et génésique inclut le droit à la confidentialité pour la demande et la dispensation des soins. La crainte des jeunes de voir violée leur confidentialité peut les décourager de requérir ou d'accepter l'éducation ou les soins propres à assurer la protection et la promotion de leur santé sexuelle et génésique, y compris leur protection contre les IST ou les grossesses non desirées.
4. La Convention de l'ONU sur les Droits des enfants, adoptée par tous les pays sauf deux, reconnaît que les droits des parents ou tout autre adulte responsable d'une jeune personne seront respectés «en accord avec l'évolution de ses capacités». Beaucoup de systèmes légaux adoptent ce principe en reconnaissant la capacité propre des «mineurs matures» à prendre des décisions pour eux mêmes. De plus, la Convention stipule que «pour tous les actes concernant l'enfant (jusqu'à 18 ans sauf si légalement émancipé avant)... le meilleur intérêt de l'enfant doit primer».
5. L'appréciation de la capacité de jeunes personnes peut exiger l'avis d'autres professionnels médecins ou apparentés, soumis aux conditions habituelles de confidentialité. Le meilleur intérêt de l'enfant sera déterminé à partir de ses propres conceptions et préférences, à qui, selon la Convention, il sera donné le poids correspondant à son et à sa maturité.
6. La grossesse est la première cause de décès parmi les femmes âgées de 15 à 19 ans, à cause des complications de l'accouchement et des avortements non médicalisés. L'activité sexuelle engendre donc chez les jeunes les risques de grossesse et d'IST. On estime à 12 millions le nombre de jeunes séropositifs VIH/SIDA, et 62% sont des femmes.
7. La grossesse est la première cause de décès parmi les femmes âgées de 15 à 19 ans, à cause des complications de l'accouchement et des

avortements non médicalisés. L'activité sexuelle engendre donc chez les jeunes les risques de grossesse et d'IST. On estime à 12 millions le nombre de jeunes séropositifs VIH/SIDA, et 62% sont des femmes vie.

### Recommandations

1. Les soignants doivent reconnaître aux jeunes et aux adolescents la capacité de faire des choix importants pour leur propre vie. L'âge civil ne devrait pas déterminer la possibilité pour les jeunes de décider pour eux-mêmes en matière de santé sexuelle et génésique. Ces Droits doivent être déterminés par leur propre capacité à comprendre les effets et les conséquences de leurs choix.
2. Les adolescents et les jeunes considérés comme capables de faire leurs propres choix pour leurs traitements ou pour des décisions analogues doivent se voir offrir la même confidentialité que les malades adultes et être assurés que cette confidentialité sera garantie.
3. Les sociétés nationales et les gynécologues obstétriciens doivent faire pression pour amender les lois qui restreignent l'accès des jeunes aux soins de reproduction, et ils doivent travailler avec leurs gouvernements, les responsables politiques et les organisations non gouvernementales pour promouvoir l'éducation sexuelle et en santé génésique des jeunes et leurs droits à bénéficier de la confidentialité des soins.
4. Les jeunes doivent être encouragés à impliquer leurs parents, leur tuteur, et/ou leurs amis dans leurs décisions de soins, mais aussi se voir conseiller sur leur possibilité de les refuser, notamment si ce refus peut s'expliquer par un risque d'abus sexuel ou de contrainte. Les explications des jeunes sur les raisons de leur refus doivent être prises très au sérieux et une aide appropriée leur être offerte.
5. Les soins doivent être dispensés sans jugement de valeur, mais les soignants et/ou les conseillers peuvent souligner les inconvénients de relations sexuelles trop précoces, y compris les risques d'IST comme le VIH/SIDA. Les soignants doivent être conscients de la capacité des jeunes à apporter leur consentement et tenir compte de leur avenir prévisible si les soins leurs sont refusés.

6. Les soignants doivent s'assurer que l'accès à leurs services de soins, à leurs salles d'attente, de soins ou de conseils, assure la confidentialité des jeunes.
7. Les jeunes doivent se voir confier des documents complets qui leur expliquent les différentes options de traitement, ou bien des numéros de téléphone verts qui leur permettent d'obtenir de façon anonyme des conseils pour leur santé sexuelle et génésique, en se rappelant que les coûts de tels services peuvent constituer un facteur limitant à l'accès à ces aides.

*Paris, octobre 2008*

## VACCIN ANTI HPV ET DÉPISTAGE DES CANCERS DU COL UTÉRIN

### **Introduction et contexte**

1. Le cancer du col utérin représente la première cause de mortalité par cancer des femmes qui vivent dans les pays en développement et cette mortalité est accrue dans les pays développés pour les femmes qui n'ont qu'un accès limité aux soins.
2. Les femmes ont droit au niveau le plus élevé de santé physique et mentale et ces droits doivent être officiellement pris en compte par leurs gouvernements.
3. Les virus HPV 16 et 18 sont la cause la plus directe de 70% des cancers du col utérin dans le monde, quoique beaucoup d'autres sous types oncogènes peuvent être en cause selon les régions.
4. HPV est un virus sexuellement transmis dont la maladie qu'il engendre pèse de façon disproportionnée sur les femmes.
5. Il est devenu pratiquement possible de prévenir le cancer du col utérin grâce à la conjonction d'une vaccination précoce et d'un dépistage propre à identifier et à traiter les lésions pré cancéreuses.
6. Pour qu'il soit efficace le vaccin contre HPV 16-18 doit être administré avant tout contact viral.

7. Tout délai à la diffusion du vaccin revient à pérenniser le risque de cancer du col utérin pour les générations suivantes.

### **Recommandations.**

1. Il est du devoir des professionnels de santé, et notamment des Gynécologues Obstétriciens de faire connaître aux autres professionnels de santé et à la société en général, en quoi consiste la prévention des cancers du col utérin par la conjonction de la vaccination et du dépistage.
2. Le dépistage doit être maintenu et développé malgré la vaccination, car demeurent à risque les femmes non vaccinées, celles contaminées avant la vaccination ou exposées aux sous types oncogènes du virus non pris en compte dans le vaccin.
3. Les Gynécologues Obstétriciens devraient s'engager à présenter la vaccination et le dépistage sous une forme rassurante pour les jeunes, et à solliciter pour les y aider le concours des agents de santé publique, des pédiatres, des autres professionnels de santé, en insistant particulièrement sur l'exigence, pour cet âge, du secret professionnel et de la confidentialité.
4. Il est nécessaire de développer les partenariats privés/publics, ONG/OMS pour faciliter l'accès au vaccin et au dépistage dans la prévention des cancers du col utérin.
5. Les gynécologues obstétriciens doivent s'engager en faveur de la vaccination et du dépistage et aider à la formation d'associations pour la prévention du cancer du col utérin.

*Lyon, juin 2007*

## **INCLUSION DES FEMMES EN ÂGE DE REPRODUCTION DANS LES PROGRAMMES DE RECHERCHE**

### **Contexte**

Les femmes en âge de reproduction ont été exclues des programmes de recherche à cause d'une éventuelle grossesse; indirectement les obstacles



qui s'opposent à leur inclusion par la multiplication des tests de grossesse et l'exigence d'une contraception, empêchent les femmes en âge de reproduction de décider de leur propre santé, y compris de leur participation aux programmes de recherche. Les conséquences sont d'importance puisqu'elles permettent l'usage de médicaments dans une population où ils n'ont pas été testés et qu'elles augmentent les risques d'effets indésirables ou d'échecs autant que de priver les femmes de nouveaux médicaments qui sont peut être d'intérêt vital. L'argument de la protection du fœtus pour exclure les femmes en âge de reproduction des programmes de recherche sous-estime leur capacité à maîtriser leur fertilité pendant les essais cliniques, et diminue leurs droits à faire des choix pour leur santé, leur reproduction et leur participation à des essais cliniques.

### Recommandations

1. La participation des femmes en âge de reproduction à des essais cliniques se fonde sur la capacité des femmes à faire leurs propres choix sur leur santé, libre de toute contrainte, concernant les soins et l'accès à la contraception.
2. Les femmes en âge de reproduction sont capables d'évaluer les risques éventuels de tératogenécité avant de choisir de s'engager dans un essai clinique. Même sans disposer d'une contraception ou d'une possibilité d'avortement, il doit revenir aux femmes le droit d'apprécier elles-mêmes le risque de tératogenécité d'un essai clinique, en pleine capacité des choix concernant leur reproduction.
3. L'exigence d'apporter «la preuve» de l'infertilité par de multiples tests de grossesse, ou par la confirmation anatomopathologique d'une hystérectomie ou d'une ovariectomie, peut dresser des obstacles psychologiques et pratiques, décourager et psychologiquement heurter d'éventuels volontaires pour la recherche.
4. Le consentement à l'inclusion doit toujours être libre, et le choix des femmes en âge de reproduction dûment éclairé.
5. Un avantage majeur de l'inclusion est d'identifier les effets délétères éventuels d'un médicament au cours d'un essai correctement contrôlé plutôt qu'après sa mise sur le marché et son utilisation, exposant plus

de femmes à ces effets indésirables avant qu'ils ne puissent être identifiés. Les femmes ont le même droit que tout le monde aux bénéfiques (et aux inconvénients) de la recherche et à la connaissance acquise qui renseignera sur les meilleures posologies et notices d'information dès la commercialisation.

*Paris, Octobre 2008*

## LA RÉVÉLATION D'ÉVÈNEMENTS INDÉSIRABLES EN MÉDECINE

En médecine, il se produit des effets indésirables et il se commet des erreurs médicales, parfois inévitables. Quand elles sont systémiques, les erreurs doivent être analysées pour éviter que le dommage ne se répète et pour améliorer la sécurité des patients. Les médecins et les professionnels de la santé ont l'obligation de révéler aux patients leur mauvais pronostic, ainsi qu'à tous les protagonistes impliqués (l'équipe soignante, le système de santé...) sur le fondement de la transparence et de l'obligation de respecter l'autonomie des malades. La façon de transmettre cette vérité exige empathie et compétence en communication qui peuvent s'acquérir, mais qui ne font actuellement pas partie de l'enseignement de la médecine. De plus la crainte de sanction pour faute, suite aux procédures médico-légales, entrave cette approche de l'erreur médicale. Malgré tout, les médecins doivent donner l'exemple d'initiatives capables d'améliorer le niveau de sécurité des malades, leur confiance dans les professionnels de la santé et dans les institutions médicales.

1. L'obligation éthique de révéler la vérité aux patients se fonde sur la primauté de la confiance dans les relations médecins malades, et sur le droit des patients à faire leurs choix (autonomie) pour leurs propres traitements. S'ils ne comprennent pas la nature des soins qui leur sont proposés, ils ne peuvent pas formuler leurs choix de prise en charge selon leur propre échelle de valeur et de besoins.
2. Les complications qui affectent les soins aux malades surviennent de façon inattendue. Quand elles entraînent un traumatisme physique ou psychologique important, avec une perte de l'intégrité corporelle, un handicap, ou perte de fonctions corporelles, elles doivent être discutées avec le patient et ou sa famille.

3. L'intérêt de dire la vérité aux patients et/ou à leur famille en dû temps, est d'assurer la pérennité de la communication, si l'analyse systémique révèle des failles dans le système. Il est également important que cette communication sur les agissements des médecins ou de l'institution soit établie pour que les faits indésirables ne se reproduisent plus.
4. Les explications doivent porter sur la nature des faits ainsi que sur leurs conséquences sur la santé à court et à long terme.
5. La personne qui parle au patient doit de préférence être le médecin ou le soignant lui-même. Cependant si cette personne ne possède aucune expérience ni ne dispose d'une aide à la communication d'évènements indésirables, quelqu'un qui en aurait la compétence serait mieux à même de garantir que la vérité soit transmise avec l'empathie attendue et qu'elle s'accompagne des conseils adéquats.
6. Il est important de faire comprendre aux patients que le médecin ou l'équipe soignante regrettent ce qui leur est arrivé, qu'ils s'efforceront d'en atténuer les conséquences et de faire en sorte que cela ne se reproduise plus.
7. La crainte que les regrets à propos d'un évènement indésirable n'augmentent le risque de poursuites médico-légales ne doit pas réduire l'exigence éthique qui est de révéler la vérité aux malades et d'accroître leur sécurité.
8. Les médecins et les autres soignants ont l'obligation de faire un rapport à l'organisme en place de gestion des risques, ou à l'agence gouvernementale. S'il n'en existe pas, il est important de plaider pour la création de tels systèmes et pour l'engagement de la responsabilité de l'administration sanitaire en matière de sécurité et de qualité des soins.
9. L'enseignement de la médecine et la formation médicale continue devraient accroître la part consacrée à la communication avec les patients et/ou leurs familles en matière d'évènements indésirables.

*Londres, mars 2010*

## SERVICES D'ASSISTANCE MÉDICALE A LA PROCRÉATION TRANSFRONTALIERS

### Contexte

1. Les services d'assistance médicale à la procréation (AMP) transfrontaliers font référence aux individus qui traversent les frontières de leur pays de résidence pour obtenir le traitement de leurs problèmes de fertilité à l'étranger ainsi qu'aux individus qui quittent leur pays d'origine pour faciliter la procréation ailleurs, comme par exemple les donneurs de gamètes et les mères porteuses.
2. Les raisons qui poussent les individus à traverser les frontières sont diverses. Parmi les raisons les plus courantes, on retrouve la poursuite d'un choix personnel qui ne peut être réalisé dans le pays d'origine à cause de lois restrictives, comme lorsqu'un pays interdit une technique de procréation ou en interdit l'accès à un groupe particulier de la population. Parmi les autres raisons, on retrouve le manque de services disponibles dans le pays d'origine, les longues listes d'attente, une meilleure qualité de soin ou un traitement moins onéreux dans un autre pays.
3. Si les professionnels de santé suggèrent un traitement à l'étranger, ils doivent s'assurer, que comme dans toute autre situation d'aiguillage vers des soins à l'étranger, ils connaissent le niveau de qualité et de sécurité des soins dans l'établissement recommandé, afin d'orienter le patient dans ses choix. Dans certains pays, il peut être illégal d'aiguiller les patients vers des soins d'AMP à l'étranger lorsque ces mêmes soins sont interdits dans le pays de résidence.
4. A cause des diverses contraintes nationales au niveau des soins mentionnées ci-dessus, les soins transfrontaliers peuvent repousser les limites imposées à l'autonomie des patients. Les professionnels de santé ont la responsabilité de discuter avec leurs patients de ce qui s'avère approprié pour eux, même si cette option n'est pas disponible localement, afin que les patients puissent prendre des décisions informées et assurer l'autonomie de leurs choix.
5. Les résultats de soins de procréation transfrontaliers pouvant s'avérer dangereux, avec à la fois des complications médicales et juridiques, et

des impacts négatifs sur les ressources des soins de santé dans le pays étranger et/ou dans le pays d'origine du patient. Il peut de plus ne pas y avoir de recours juridique possible pour les patients qui souffrent de complications découlant des procédures effectuées à l'étranger. Le nombre de grossesses multiples peut également être plus élevé, ce qui entraîne des risques pour la future mère et ses enfants. Les patients retournent parfois dans leur pays d'origine sans avoir obtenu les informations nécessaires sur les traitements effectués, ce qui ne fait qu'ajouter aux risques et coûts des soins potentiels. Les coûts et séquelles des complications retombent principalement sur le système de santé du pays d'origine des patients. De plus, l'AMP transfrontalière destinée à avoir un enfant d'un sexe spécifique, procédure interdite dans le pays d'origine, peut créer ou aggraver des conséquences sociales dans le pays d'origine.

6. Les conséquences macroéthiques des services transfrontaliers se placent surtout au niveau des ressources, avec le danger que les quelques spécialistes des services de procréation favorisent les soins des patients étrangers aux dépens de ceux des patients du pays, à moins que les honoraires des patients étrangers ne fournissent un financement croisé des patients plus pauvres du pays. Cependant, la motivation financière peut entraîner des patients ou des donneuses d'ovules à risquer des complications de santé qui ensuite pèseraient sur le pays étranger. Cela peut également avoir des ramifications éthiques liées à la commercialisation inacceptable des ovules, niant ainsi aux donneuses toute reconnaissance et valeur en tant qu'individu.

### Recommandations

1. Au niveau local les professionnels de santé et leurs sociétés professionnelles doivent promouvoir l'accès des patients aux soins scientifiquement établis de l'AMP de manière juste et équitable, sans discrimination.
2. Au niveau national, les professionnels de santé et leurs sociétés professionnelles doivent encourager la création d'un Code de bonnes pratiques ou d'un système d'habilitation afin de s'assurer que les patients et autres parties prenantes des services de procréation,

reçoivent un soin sûr et efficace indépendamment du lieu où ils se rendent.

3. Les professionnels de santé et leurs sociétés professionnelles doivent s'assurer de la conformité aux normes d'éthique dans le cadre de l'AMP, y compris des dispositions sur le bien-être des enfants à naître, la sécurité et qualité des soins pour les patients et les parties prenantes qui collaborent à leur projet.
4. Une offre de conseil psychologique adapté doit être encouragée au niveau international pour les patients et parties prenantes, à l'échelle nationale ainsi que dans les établissements recommandés à l'étranger.
5. La FIGO et les associations nationales doivent encourager les campagnes d'information par les organisations professionnelles locales afin d'informer le grand public des dangers potentiels des soins de procréation transfrontaliers.
6. Toutes les parties prenantes professionnelles, y compris les médecins traitants, autres médecins et membres des équipes de soins s'occupant des patients dans le pays étranger, doivent fournir aux patients et interlocuteurs toutes les informations médicales concernant les soins reçus afin qu'ils soient bien pris en charge en revenant dans leur pays d'origine.
7. Les soins de procréation transfrontaliers impliquant les dons d'ovules ou les services d'une mère porteuse présentent un danger potentiel de transformer la femme en bien de consommation, l'incitant à risquer sa vie, ce qui est inacceptable. Toute pratique doit être conforme aux recommandations du Comité d'éthique, comme celles émises dans le don de matériel génétique pour la reproduction humaine (juin 2007) et sur les mères porteuses (juin 2007).
8. Les services transfrontaliers incluant la sélection du sexe de l'enfant sont inacceptables à l'exception des cas conformes aux recommandations du Comité sur l'éthique de la sélection du sexe dans un but non médical (mars 2005).
9. Les aiguillages transfrontaliers pour des soins de procréation, en particulier dans les pays présentant de faibles ressources, doivent éviter toute réaffectation des ressources dans ces pays en faveur des

patients venant de l'étranger au détriment des services disponibles pour le traitement de la population locale.

*Londres, mars 2010*

## FUITE DES CERVEAUX DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

### Contexte

1. La pénurie de professionnels de la santé dans le monde, associée à une concentration disproportionnée de professionnels de la santé dans les pays développés et les zones urbaines, à une fuite des cerveaux des professionnels de la santé dans les pays en développement entravent la réduction de la mortalité infantile et maternelle, la croissance du taux de couverture vaccinale et la bataille contre les épidémies telles que le VIH/SIDA dans les pays en développement.
2. L'Afrique supporte 24% de la charge de morbidité mondiale mais elle ne regroupe que 3% des professionnels de la santé. Les pays développés ne représentent qu'un tiers de la population mondiale mais ils regroupent les trois quarts des médecins du monde et 89% des médecins qui émigrent, émigrent vers ces pays. Près de 180,000 médecins (25%) américains ont été formés à l'étranger avec pour 64.4% d'entre eux, dans des pays à revenus faibles ou moyens faibles.
3. La pénurie et la mauvaise répartition des professionnels de la santé, aggravées par la fuite des cerveaux de l'Afrique, de l'Asie et des pays du pacifique vers les pays développés, ont contribué aux décès et à la morbidité des mères et des nouveaux-nés, à des taux très disproportionnés entre les pays développés et en développement.
4. Environ 35 pourcent des femmes enceintes dans les pays en développement n'ont pas accès ou n'ont pas de contact avec les professionnels de santé avec l'accouchement. Seules 57% d'entre elles accouchent en présence d'une aide compétente. Les femmes pauvres et en milieu rural n'ont souvent aucun accès aux services de santé maternelle ou n'ont pas les moyens d'y avoir accès. Trente-six pays en Afrique sub-saharienne présentent de sévères pénuries de professionnels de la santé.

5. Tous les ans, plus d'un demi million de femmes meurent pendant la grossesse ou lors de l'accouchement. 9.2 millions d'enfants meurent avant d'avoir atteint leur cinquième anniversaire et près de 40% d'entre eux au cours du premier mois de vie. Plus de 99 pourcent de tous les décès maternels surviennent dans les pays en développement, avec près de 84 pourcent d'entre eux concentrés en Afrique subsaharienne et en Asie du sud où la fuite des cerveaux est justement la plus importante.
6. Tout semble indiqué qu'il serait possible de sauver au moins sept millions de vies chaque année avec des interventions peu coûteuses qui nécessitent la disponibilité, la formation et le maintien d'un nombre approprié de professionnels de la santé. La fuite des cerveaux crée un goulet d'étranglement au niveau de l'amélioration de la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant et dans la lutte contre le VIH/SIDA et se traduit dans les faits, par une perte d'employeurs, d'enseignants et de modèles potentiels.
7. Environ 2.3 professionnels de la santé formés pour 1000 personnes sont nécessaires pour couvrir 80% de la population avec une présence compétente lors des accouchements et de la vaccination des enfants. Il faudrait donc encore 2.4 millions de médecins, infirmières et sages-femmes pour répondre aux besoins, avec 1.9 millions de pharmaciens, aides-soignantes, techniciens et personnel auxiliaire. Cependant, la majeure partie de la demande se concentre dans les pays industrialisés, à cause du vieillissement de la population et de la demande croissante de soins haute technologie.
8. Les pays en développement dépensent \$500 millions chaque année pour former les professionnels de la santé qui émigrent ensuite pour aller travailler en Amérique du nord, en Europe de l'ouest et en Asie du sud.

### Lignes directrices

1. Un code des bonnes pratiques concernant le recrutement international des professionnels de la santé doit être développé. L'OMS propose une approche complète, en quatre volets, comprenant: l'amélioration des données sur la migration des professionnels de la santé, le développement de politiques de



réponses innovantes, l'évaluation de l'efficacité des interventions internationales et une action internationale sur les questions liées à la force de travail.

2. La fuite des cerveaux des professionnels de la santé des pays en développement vers les pays développés doit être règlementée. Elle prive les pays d'origine des quelques ressources en capital humain qu'elles détiennent, compromet les services de santé et accentue grandement l'écart 90/10 entre les pays développés et en développement.
3. Un retour temporaire des professionnels de santé qualifiés et leur participation virtuelle via des conférences, télécommunications et internet, devraient être encouragés car cela permet d'améliorer les soins de santé dans le pays d'origine.
4. Les pays bénéficiaires à hauts revenus devraient développer un mécanisme d'assistance et de transfert de la technologie de la santé vers les pays en développement, pays desquels proviennent un grand nombre des professionnels de la santé accueillis.
5. Les pays bénéficiaires devraient s'assurer de la disponibilité de postes adaptés dans leur système de santé avant d'accorder des visas aux professionnels de la santé, immigrants, provenant d'autres pays.
6. Les pays développés devraient investir dans l'enseignement et la formation des professionnels de la santé afin de palier à l'insuffisance générale constatée et ils s'en verraient compensés de part la facilitation de la fuite des cerveaux.
7. Dans certains pays où la sous-production des professionnels de la santé est un problème majeur, la délégation des tâches et la formation de nouveaux cadres devraient être encouragées. Les infirmières, assistants en pharmacie et le personnel paramédical pourraient venir combler les manques.
8. Dans les pays en développement, en particulier en Afrique subsaharienne, en Asie du sud-est et en Amérique latine, une formation et recherche locales devraient être mises en place afin de répondre aux problèmes endémiques à fort taux de mortalité, comme la

malaria, le VIH/MST, la tuberculose multi-résistante, la bilharziose, la malnutrition et les diarrhées chez l'enfant.

L'accent doit être mis sur l'examen clinique, l'utilisation de lignes directrices pertinentes au niveau local, le diagnostic simplifié et les procédures thérapeutiques.

9. Les programmes de recherche sur la communauté et les formations doctorantes en obstétrique et gynécologie doivent être encouragés dans les pays en développement afin d'accroître le maintien et d'encourager le retour, vers le pays d'origine.
10. Les pays qui forment un excédent de professionnels de la santé devraient renforcer leurs liens avec leurs expatriés et proposer une assistance lors de la préparation au départ, au retour, à la recherche de poste appropriés, à l'obtention de la double nationalité, à l'encouragement de l'investissement étranger direct, à l'intégration dans la culture étrangère avant leur départ et bien sûr à l'apprentissage de la langue afin de faciliter l'intégration au sein du nouveau pays.

En échange, tout devrait être en mis en œuvre pour que les migrants participent à l'éducation, au système de santé et au développement de leur pays d'origine en payant des impôts, qu'ils auraient dû acquitter, s'ils étaient restés.

11. La coopération internationale et politique est nécessaire afin de surmonter l'instabilité, les conflits armés, les régimes violents et améliorer la rémunération et les conditions de travail des professionnels de la santé en particulier dans les pays en développement. Cela permettra d'encourager les professionnels de la santé immigrés à revenir vers leur pays d'origine et de décourager les autres de partir.

*Paris, octobre 2008*

## LE CLONAGE HUMAIN

**Le contexte**

1. En 1997 la naissance du premier mammifère après transfert nucléaire de cellule somatique (TNCS), la brebis Dolly, a démontré qu'il était possible de d'obtenir une reproduction non sexuée chez les mammifères. D'autres naissances ont été obtenues dans d'autres espèces animales, donc pourquoi pas chez l'Homme.
2. Cette méthode a un très faible taux de succès, un taux élevé d'avortements et de complications comme le syndrome du nouveau né obèse et l'effondrement des défenses immunitaires. Le TNCS est donc considéré comme dangereux par la plupart des scientifiques. Cela suffit pour constituer une objection majeure, pour l'instant, à son emploi en reproduction humaine.
3. La recherche sur le TNCS par contre est nécessaire car cette technique peut être utile pour éviter les rejets cellulaires et pour comprendre les maladies génétiques. La plupart des scientifiques s'accordent pour considérer que la recherche sur le TNCS doit se poursuivre au moins pour le clonage thérapeutique.

**Recommandations**

1. Il est important d'informer le public sur la différence entre le clonage reproductif et le clonage thérapeutique, parfois appelé «de recherche».
2. Le clonage par TNCS pour faire naître un être humain n'est pas acceptable parce qu'il est dangereux. Cette recherche sur l'animal par contre est justifiée parce qu'elle peut être bénéfique pour l'Homme.
3. La recherche sur les cellules souches embryonnaires produites par TNCS pour produire des lignées cellulaires à visée thérapeutique doit être encouragée à condition d'être soumise à de stricts garde fous éthiques.

*Louxor Novembre 2005*

## LE BREVETAGE DES GENES HUMAINS

### Contexte

1. Toute la séquence du génome humain sera établie d'ici quelques années et des brevets sont d'ores et déjà déposés pour de nombreux gènes humains. Le brevetage a, à l'origine, été conçu par les gouvernements pour encourager l'innovation. Il garantit à l'inventeur le monopole de son invention pendant une certaine période de temps, moyennant quoi les détails de l'invention sont rendus publics de façon qu'ils puissent enrichir le capital mondial de connaissances.
2. De nombreux procédés et produits bénéfiques à l'homme – notamment des procédés et substances thérapeutiques et préventifs efficaces contre diverses maladies graves – sont aujourd'hui disponibles grâce à l'investissement dans la recherche qu'encourage le brevetage. Cependant, la loi en la matière a été formulée pour des produits inertes et il nous faut donc aujourd'hui déterminer si le brevetage est approprié pour les gènes humains.
3. A l'heure actuelle, les décisions relatives aux brevets sont prises dans des organismes qui ne sont nullement structurés, ni équipés pour tenir compte des multiples implications – sociales, médicales, économiques et éthiques – du brevetage des gènes humains.
4. Beaucoup de personnes estiment que le génome humain appartient à l'ensemble de l'humanité et considèrent donc la privatisation de certaines séquences de gènes que constitue leur brevetage comme le détournement de notre héritage commun. Ces personnes justifient d'ailleurs encore cet argument par le fait qu'une grande partie du travail de recherche sur l'A.D.N. a, à la base, été mené par des organismes scientifiques financés par le contribuable ou par des centres de recherche médicale bénévoles.
5. Le brevetage de gènes humains ou de fragments de génomes humains aura des effets économiques de distribution au sein et entre pays. Argent et puissance reviendront aux titulaires de ces brevets qui seront très probablement les grandes sociétés multinationales.
6. Il existe aussi un danger que la nécessité de rentabiliser les énormes investissements engagés par ces sociétés conduise à un marketing

agressif et à une utilisation prématurée ou abusive des produits. S'il faut admettre que les financements privés de l'industrie fournissent une proportion importante des fonds consacrés à la recherche et au développement dans ce domaine, laisser des intérêts commerciaux privés s'approprier les gènes humains ne conduira pas nécessairement à l'avancement du bien commun.

### Recommandations

1. Les gouvernements et la communauté internationale sont tenus de se pencher sur la question de façon à protéger et à défendre les intérêts du public.
2. Entre-temps, les organismes de brevetage doivent user de la plus grande circonspection et évaluer avec extrême prudence toutes les demandes dont ils sont saisis. Cette évaluation s'étendra à l'examen des implications sociales et internationales plus générales de la question.
3. La façon dont nous abordons le problème du brevetage des gènes humains aura des conséquences pour l'humanité. C'est un problème global, qu'aucune nation ne saurait prendre seule en charge.
4. Nous invitons donc le système de l'ONU en particulier, et d'autres organismes élus par le public, à étudier et débattre ces points de sorte qu'ils puissent être tranchés de façon démocratique dans le souci du bien public à long terme.

*Bâle, le 30 mai 1997*

## LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON

### Le contexte

1. Les études sur l'emploi des cellules souches embryonnaires animales ont été publiées depuis le début des années 80, portant sur la différenciation cellulaire et la re création de tissus pour le traitement d'un grand nombre de maladies graves et fréquentes.
2. Les cellules souches conservent la capacité de se régénérer et de se

différencier en un ou plusieurs types cellulaires. Les cellules souches peuvent provenir d'un embryon, de sang de cordon, des tissus d'un fœtus ou d'un adulte. Chez les humains, ces cellules peuvent s'obtenir à partir d'embryons surnuméraires au stade blastocyste, produits par fécondation in vitro, à partir d'embryons créés de toute pièce avec des dons de gamètes, ou éventuellement à partir d'embryons clonés par transfert nucléaire de cellule somatique (TNCS).

3. La recherche sur l'embryon est nécessaire pour améliorer les traitements de la stérilité. La recherche animale va aussi permettre de mieux comprendre le rôle des cellules souches embryonnaires dans la lutte contre un grand nombre de maladies. Cependant la plupart des pays se posent des questions sur le statut de l'embryon avant la nidation et s'inquiètent de leur emploi pour la recherche.
4. Il subsiste beaucoup d'incertitudes quant à la légitimité de créer des embryons spécifiquement pour la recherche. La création d'embryons pour la recherche ne serait justifiée que si cette recherche ne pouvait pas se faire sur des embryons surnuméraires.
5. Il est interdit de forcer quiconque, homme ou femme, ou de les inciter par des arguments fallacieux à donner du sperme, des ovocytes ou des embryons pour la recherche.
6. À propos de la création d'embryon par TNCS une préoccupation majeure concerne la provenance des ovocytes. Étant plus vulnérables que les hommes, les femmes ont besoin d'être parfaitement informées des implications du don de gamètes.
7. Les nouvelles techniques de Maturation in Vitro offrent une autre source possible d'ovocytes. Les ovocytes immatures peuvent s'obtenir à partir de tissu ovarien provenant de fœtus, d'enfants, de femmes pré et post ménopausiques. Les conséquences éthiques de chacune de ces sources sont complexes et très discutées.

### Recommandations

1. Respectives exige de rigoureuses justifications éthiques.
2. Pour créer ou utiliser des embryons pour la recherche, il est nécessaire d'avoir obtenu le consentement des donneurs de gamètes.

3. Les centres de FIV doivent demander le consentement des couples pour l'emploi de leurs embryons surnuméraires pour la recherche.
4. Il ne faut pas créer d'embryons pour la recherche sauf si la recherche envisagée est à l'évidence nécessaire, qu'elle a été soumise à l'approbation d'un comité d'éthique et d'un comité d'experts. Les recherches alternatives doivent aussi être poursuivies.
5. Les femmes doivent être protégées contre toute contrainte ou incitation fallacieuse à faire don de leurs ovocytes surtout celles qui sont vulnérables, médicalement psychologiquement, socialement ou économiquement.
6. Les ovocytes sont rares, tant pour les femmes stériles que pour la recherche, et leur attribution

*Louxor, novembre 2005*

### DIRECTIVES ÉTHIQUES RELATIVES À LA VENTE DE GAMÈTES ET D'EMBRYONS

1. Le Comité réaffirme la déclaration énoncée en 1993<sup>1</sup>, à savoir que le don de matériel génétique doit être altruiste et effectué en l'absence de toute exploitation commerciale. Une compensation raisonnable des dépenses légitimes est opportune.
2. Le Comité note que certains centres proposent aux femmes des cycles de FIV, de stérilisation ou d'autre traitement médical en échange de leurs ovocytes. Cette procédure est considérée comme un paiement et, en conséquence, est contraire à l'éthique.
3. Il convient également de noter qu'en cas de paiement possible, les donneurs peuvent être tentés de dissimuler des informations personnelles les concernant qui, si elles étaient connues, les rendraient inaptes à être donneur de gamètes.

<sup>1</sup> Donation of genetic material for human reproduction (Don de Matériel génétique pour la reproduction humaine), Int. J. Gynecol. Obstet. 1994, 44:185.

4. Le Comité considère que la gestion des dons de gamètes et embryons doit être réglementée par une autorité nationale.

*Ljubljana, octobre de 1996*

## DIRECTIVES ÉTHIQUES RELATIVES À LA MODIFICATION DES GÈNES CHEZ LES ÊTRES HUMAINS

1. Le progrès rapide des informations scientifiques concernant le génome humain et l'aptitude croissante à manipuler l'ADN ont soulevé de nombreuses questions relatives aux moyens utilisés pour appliquer ces connaissances génétiques aux personnes. Etant donné que l'application des connaissances scientifiques à la reproduction humaine réside dans la sphère de l'obstétrique et de la gynécologie, il est important que les praticiens dans ces domaines soient conscients des nombreuses et importantes implications éthiques soulevées par l'application potentielle de la génétique.
2. Le terme "thérapie génique" a été utilisé en référence à la modification de l'ADN humain pour divers objectifs. Ce terme est fallacieux; il est indispensable de reconnaître que les modifications ne sont pas toutes des thérapies. Ce n'est que lorsque la modification génétique est effectuée dans le but d'alléger les souffrances d'un malade nommément identifié que l'on peut effectivement employer le terme de "thérapie génique".
3. La modification des gènes humains peut être envisagée dans trois catégories, ayant chacune des implications éthiques différentes. Il s'agit de la modification génique des cellules somatiques en vue de traiter une maladie (thérapie génique somatique), de la modification génique germinale, et de la modification génique non thérapeutique (amélioration génique).
4. Modification génique somatique
  - (i) Etant donné que des éléments génétiques modifiés ne sont pas insérés dans les cellules germinales, la modification n'est pas transmise à des générations futures. La modification génique somatique soulève de nombreuses questions importantes, au même titre que la recherche sur les humains concernant d'autres thérapies expérimentales. Pour cette raison, tout projet de



recherche se proposant de modifier l'ADN des cellules somatiques de sujets humains à des fins thérapeutiques doit faire l'objet d'un examen préalable et de l'approbation d'une instance éthique de la recherche constituée officiellement sous la houlette d'une autorité nationale (voir ci-dessous). Les aspects à évaluer dans cet examen doivent comprendre les données détaillées relatives à la sécurité et aux risques, à l'obtention ou non du consentement éclairé, et aux mesures de protection de la confidentialité.

- (ii) De tels projets de recherche modifiant l'ADN des cellules somatiques ne doivent être envisagés que pour des troubles graves provoquant une débilitation importante ou le décès prématuré, et ne pouvant être traités avec succès par d'autres moyens.
- (iii) Si les résultats de ces projets de recherche en thérapie génique sont probants, des propositions en vue d'utiliser la modification génique des cellules somatiques du fœtus dans l'utérus pourraient être effectuées. De telles propositions devront faire l'objet d'un examen supplémentaire en vue de garantir le respect de l'autonomie des femmes et d'empêcher un conflit entre la femme et le fœtus qu'elle porte.

## 5. Modification génique germinale

Ce processus implique la modification des gamètes d'un individu de manière à ce que la modification génique soit transmise à des générations futures. Il n'existe actuellement aucune technique permettant de modifier des gènes spécifiques avec précision, fiabilité et sécurité. Lorsque de futurs parents ont des gènes mutants, il est possible d'identifier parmi leurs zygotes ceux qui n'ont pas hérité le ou les allèles mutants. Ils ont la possibilité de pouvoir faire planter leurs zygotes normaux dans l'utérus. Dans l'état actuel ou prévisible à court terme des connaissances, il est plus sûr et plus approprié de transférer à l'utérus les zygotes non affectés par le gène de la maladie, plutôt que d'identifier les zygotes affectés, de tenter d'en modifier l'ADN et de les planter. À l'heure actuelle en conséquence, les recherches sur la modification de l'ADN des zygotes humains, de l'ovocyte ou du sperme utilisé pour former un zygote à planter dans l'utérus, ne sont pas acceptables sur le plan éthique et ne doivent donc pas être autorisées.

6. La modification génique non thérapeutique (amélioration génique)  
Ce processus implique de tenter de valoriser ou d'améliorer un état génique déjà sain en insérant un gène "améliorateur" (par exemple, taille, intelligence, couleur des yeux). De nombreuses questions ont été soulevées concernant les critères d'accès à ce type de technologie, et les conséquences sociales probables si l'on laissait le marché déterminer l'utilisation d'une telle technologie. Il existe un avantage potentiel à commercialiser de telles technologies: et pourtant, c'est un domaine où les individus ne possèdent pas les connaissances leur permettant de protéger leurs propres intérêts. Les risques probables, que rien ne justifie suffisamment, signifient que les recherches sur les sujets humains concernant la modification de l'ADN à des fins d'amélioration ne sont pas acceptables sur le plan éthique et ne doivent donc pas être autorisées.
7. En résumé, il est clair qu'appliquer la modification génique à des êtres humains ouvre la voie à des conséquences néfastes pour les individus et à leur exploitation probable. Pour cette raison, tous les pays ont le devoir d'imposer des limites et de mettre en place une autorité juridique en vue de contrôler les activités dans ce domaine et de garantir leur transparence.

*Ljubljana, octobre de 1996*

## DON DE MATÉRIEL GÉNÉTIQUE POUR LA REPRODUCTION HUMAINE

### Contexte

1. Le don de matériel génétique, de sperme, d'ovocytes ou d'embryons (préimplantatoires) destiné à faire naître un enfant, soulève de multiples objections éthiques, sociales, religieuses et légales.
2. Le don de matériel génétique a surtout été destiné à traiter des stérilités autrement irrémédiables, que le don vienne de l'homme, le sperme, de la femme, les ovocytes, ou du couple, les embryons. Ces stérilités peuvent être génétiques, congénitales ou iatrogènes comme dans les chimiothérapies pour cancer responsables d'insuffisance ovarienne ou testiculaire. Les dons de gamètes ont également été

utilisés pour éviter la transmission à la descendance de maladies génétiques graves, ou alors pour des mères célibataires, ou vivant en couple homosexuel et désirant avoir un enfant biologique, ou encore, à un âge plus avancé, pour des grossesses chez des femmes ménopausées, enfin en cas d'avortement répétés.

3. Certains pays interdisent le don de matériel génétique aux mères célibataires ou en couples homosexuels, bien qu'il n'existe aucune preuve qu'un tel don soit délétère pour l'enfant. Ces interdictions ont été inspirées par des raisons plus légales que médicales.
4. Pour garantir la sécurité des receveurs et des enfants issus de ces dons de matériel génétique, beaucoup de pays ont réglementé ces activités, ou devraient le faire: la congélation, le stockage du sperme et des embryons, le dépistage des donneurs, la mise aux normes des laboratoires, la qualité de la prise en charge médicale, et les consignes de sécurité lors du recueil des gamètes et des embryons. Il est essentiel que ces dispositions soient prévues par la loi, ou par des contrats chaque fois que du matériel génétique est en cause. La même rigueur doit accompagner le recensement de ces activités.
5. Le dépistage des donneurs consiste à s'assurer de l'état de santé des donneurs en âge habituel de reproduction, à vérifier qu'ils sont indemnes de maladie sexuellement transmise, et de maladie génétique héréditaire. Ce dépistage doit se calquer sur les recommandations nationales et internationales validées. Les résultats anormaux doivent être transmis aux donneurs, accompagnés des directives adéquates. Le matériel génétique provenant d'une personne décédée ne peut être utilisé qu'en cas de consentement écrit du donneur. Si le décès est brutal ou imprévu, on ne peut pas prélever du matériel génétique sur le défunt. On ne peut pas être à la fois donneur et membre d'une équipe en charge d'un receveur.
6. Bien que le terme de don implique la gratuité, une part de compensation est souvent proposée. Le don de matériel génétique doit être altruiste et indépendant de toute transaction commerciale. Il est habituel d'offrir un simple remboursement des dépenses justifiées. Si le montant de cette indemnisation dépasse trop largement les dépenses, le don peut se voir encouragé de façon indue. Quand, en plus du risque propre au don d'ovocytes, la rétribution du

don, de sperme ou d'ovocytes, devient disproportionnée, elle soulève d'importantes objections morales.

7. Dans certains pays il est parfois offert d'échanger des ovocytes contre des FIV gratuites ou (plus rarement) des stérilisations gratuites. Il s'agit alors d'une incitation illicite au don, peu conforme à l'éthique. De plus il se crée un conflit d'intérêt tels que la donneuse peut cacher des informations qui la rendraient impropre au don. Les donneuses qui bénéficient d'une FIV s'exposent aux risques d'une hyper stimulation ovarienne. En cas de don d'ovocytes, il faut prendre en compte le surcroît de risque nécessaire au supplément d'ovocytes exigé pour le don. Il n'est pas éthique de se procurer pour le don des ovocytes provenant de pays étrangers, notamment de pays pauvres, car les conditions de sélection et de protection des donneuses ne sont pas connues, et on ne peut pas exclure qu'elles y soient exploitées.
8. Le don de gamètes et d'embryons peut ou non rester anonyme. Il est essentiel de bien mettre en évidence les conditions dans les quelles l'enfant aura accès à ses origines génétiques. Si le don se fait entre connaissances ou membres de la famille, la décision du donneur peut être soumise à des pressions critiquables de la part de l'ami ou de la famille receveurs. De plus l'anonymat du don peut être alors plus difficile à protéger. Plus le don est direct, plus est grand le risque pour l'enfant de se voir dévoiler ses origines génétiques, en dépit du désir de confidentialité des parents. Même quand l'intention du receveur est de ne pas révéler ses origines à l'enfant, il existe toujours un risque de fuite involontaire de l'information, à cause d'un conflit familial par exemple, qui serait contraire au meilleur intérêt de l'enfant.
9. Beaucoup de pays ont légiféré sur le don de gamètes et d'embryons, donnant sans ambiguïté la paternité légale au couple receveur, sans droit légal du donneur sur l'enfant. En l'absence de loi, les receveurs et les donneurs peuvent recourir à un conseil juridique indépendant et adopter un protocole d'accord qui explicite bien les clauses sensibles du contrat et qui définit les droits et les responsabilités de chacune des parties.
10. Il existe plusieurs modèles internationaux de don de gamètes anonymes. Cet anonymat est obligatoire dans certains pays et garanti aux donneurs, alors qu'ailleurs le donneur doit obligatoirement

révéler son identité à l'enfant quand il a atteint sa majorité et que ses parents légaux l'ont préalablement informé. Bien que depuis plusieurs années le secret des origines se soit assoupli dans certains pays, rien ne prouve qu'une attitude, révélation ou non, soit supérieure à l'autre. Le don direct de la part d'un ami ou de la famille reste éthiquement possible.

11. Au sein d'une même famille, le don dans la fratrie soulève moins d'objection que le don entre générations, de parents à enfants et plus encore le don d'enfant à parents.
12. La préoccupation majeure en matière de don de gamète est l'intérêt/l'équilibre de l'enfant, de même que ceux des receveurs, des donneurs et de leurs partenaires. Chaque fois que possible, les liens entre parents sociaux et parents biologiques doivent être légalisés.

### Recommandations

1. Aucun don de matériel génétique ne doit être effectué sans un dépistage et une sélection adéquats des donneurs, sans le consentement écrit des receveurs, sans les explications et les conseils nécessaires concernant dispositions légales en vigueur. Le consentement peut être annulé jusqu'à l'utilisation des gamètes ou des embryons, mais pas après.
2. Le nombre de don par personne doit être limité pour éviter tout risque de consanguinité ou d'inceste.
3. La prolongation de la durée de vie de reproduction des femmes par don de matériel génétique doit tenir compte des risques qu'elles encourent ainsi que des risques qu'elles prennent pour leur enfant. Elles doivent être conscientes de l'influence de leur âge sur le développement ultérieur de l'enfant.
4. Le don de matériel génétique doit être altruiste et gratuit, sans exclure une compensation raisonnable, afin d'éviter toute commercialisation des gamètes et toute incitation illicite. Il est légitime de rembourser les dépenses justifiées, mais les échanges de services (partage des ovocytes) ne devraient être autorisés qu'en l'absence de bénéfice financier pour le donneur.

5. Les futurs receveurs et les donneurs doivent être incités à discuter, dûment conseillés, la question de la révélation éventuelle à l'enfant de ses origines génétiques.
6. Le don de gamètes et d'embryons doit être réglementé par les corps professionnels ou par une législation nationale.

*Lyon, Juin 2007*

### DIRECTIVES POUR L'UTILISATION DE TISSUS FŒTAUX À DES FINS DE THÉRAPEUTIQUES CLINIQUES

L'usage de greffe de tissu ou de cellules fœtales pour améliorer ou traiter des maladies doit répondre aux mêmes règles que la transplantation d'organes en général. La collecte et l'usage thérapeutique de tissu fœtal doit être autorisée. La question de l'usage des tissus cellules d'origine fœtale n'appartient pas à la problématique sur l'avortement, bien que ces tissus puissent s'obtenir autant après interruptions de grossesses qu'après fausses couches spontanées. L'obtention de tissu fœtal doit être soumise à une législation et à une réglementation locales qui bien évidemment varient d'un pays à l'autre.

Dans les pays où cette pratique est légale, les directives suivantes sont proposées afin de s'assurer que, en cas de décision d'interruption de grossesse, aucune femme ne subisse de pression sur l'usage ultérieur éventuel d'un don de tissu embryonnaire ou fœtal.

1. La décision définitive concernant l'interruption de la grossesse doit précéder la discussion sur l'emploi éventuel de tissu embryonnaire ou fœtal à l'usage de la recherche ou à des fins thérapeutiques.
2. La décision concernant les modalités techniques de l'interruption de la grossesse doit tenir compte exclusivement du souci de la sécurité de la femme enceinte.
3. Le receveur des tissus ne doit pas être choisi par la donneuse.
4. Le don de tissu fœtal ne doit pas faire l'objet de profit financier.
5. Le médecin chargé de l'interruption de la grossesse ne doit pas avoir le droit de disposer ensuite du tissu embryonnaire ou fœtal.

Le consentement éclairé doit être obtenu uniquement pour l'usage des tissus embryonnaires ou fœtaux pour la recherche ou la thérapeutique. Toute recherche doit être directement supervisée par un comité d'éthique local ou national.

*Lyon, juin 2007*

## DIAGNOSTIC DE LA PRÉDISPOSITION A UNE MALADIE GÉNÉTIQUE SE DÉCLARANT A L'AGE ADULTE

### Preliminaire

1. Le diagnostic de la prédisposition génétique à des maladies de l'adulte couvre actuellement une grande variété de maladies, et il est maintenant possible de prévoir la survenue de maladies dont les unes seront très probablement mortelles et les autres au contraire impliqueront seulement un risque accru d'affections parfaitement curables. La possibilité de prévoir de nombreuses maladies ou affections de l'adulte (l'obésité par exemple) s'étend rapidement. Mais la capacité de la plupart des tests de prédisposition à prédire précisément la survenue effective des maladies reste incertaine et encore du domaine de la recherche.
2. La réflexion éthique doit se préoccuper de la façon dont ces tests de prédisposition vont être utilisés dans l'intérêt des patients, et comment il est possible d'éviter que leur usage ne conduise à des préjudices liés à une éventuelle discrimination sociale ou économique. Établir la singularité de groupes particuliers (ceux par exemple dotés ou non de telle ou telle prédisposition génétique) risque de conduire une discrimination sociale, compte tenu de la propension culturelle à fonder la tolérance collective sur le caractère inéluctable ou non des particularités de ces groupes. Ces informations peuvent aussi se voir utilisées pour calculer les risques de survenue d'une maladie qui peut influencer l'aptitude au mariage, à un emploi, ou à une assurance. À cause de ces différents risques, des directives éthiques, nationales et internationales, sont nécessaires quant à l'usage des tests de prédisposition génétique.
3. Les tests de prédisposition génétique chez l'enfant sont discutables

dans la mesure où l'on ignore si, comme adulte, ils chercheraient à obtenir ces informations.

4. Toute recherche sur les prédispositions génétiques et leurs tests de dépistage exige le complet respect de la confidentialité puisqu'ils peuvent influencer la santé de l'individu ou celle de sa famille génétique.
5. L'accès à des tests de prédisposition génétique impose une réflexion à l'échelle internationale en particulier si le gène a été identifié dans un pays en développement. Si la connaissance du résultat devait nettement modifier la qualité et l'espérance de vie (par exemple via une modification du mode de vie ou l'interdiction de certains médicaments en cas de déficit enzymatique), il deviendrait obligatoire de mettre ce test à la disposition de la population source de l'information génétique.

### Recommandations

1. Aucun test de susceptibilité à des maladies génétiques ne doit être pratiqué ni proposé en l'absence de consentement éclairé. Les consentements éclairés pour les tests de prédisposition génétique sont différents de ceux des autres tests compte tenu de la complexité des interférences génétiques et environnementales qui influencent la survenue d'une maladie donnée.
2. Les tests de prédisposition génétique chez l'enfant devraient se limiter aux affections dont le traitement dès l'enfance peut de façon significative influencer ou améliorer l'évolution de la maladie.
3. Tout consentement éclairé exige un conseil génétique préalable par un généticien formé à cet effet, de même qu'un suivi d'après test (que la prédisposition ait ou non été trouvée). Des préjudices personnels et familiaux notables peuvent provenir de l'absence de conseil approfondi avant un test. En particulier, l'influence de l'information reçue, positive ou négative, sur l'attitude du sujet à l'égard de ses parents génétiques doit être évaluée avant même la réalisation du test.
4. La confidentialité du test et de son résultat est essentielle. Dans le cas où les résultats du test peuvent avoir une influence sur le choix des autres membres de la famille de requérir le test, la nature et le degré



de l'information à leur soumettre doivent avoir été précisés avant la réalisation du test. Même si le secret médical complet est retenu, les sujets doivent être tenus conscients du fait que leur comportement peut en révéler aussi long que le test aux autres membres de la famille.

5. Les chercheurs devraient proposer aux sujets participant à des programmes de recherche sur la prédisposition génétique, la possibilité de préciser s'ils désireraient connaître les résultats pour eux mêmes, sachant que dans beaucoup de structures de recherche la fiabilité et la valeur prédictive des tests de prédisposition génétique peuvent encore se développer. Ils devraient aussi pouvoir se positionner sur le fait que des parents génétiques puissent avoir accès à l'information s'ils le désiraient et que cette information pouvait être d'importance pour leur santé.

*Londres, juin 2001*

#### CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LES EMBRYONS HYBRIDES CYTOPLASMIQUES HOMME/ANIMAL

1. La recherche sur les cellules souches embryonnaires créées après transfert nucléaire de cellule somatique (TNCS) constitue un outil important pour l'étude des maladies à l'échelle cellulaire et la perspective de thérapie cellulaire avec pour objectif de prévenir le rejet des cellules transplantées. Les progrès attendus dépassent le champ de la médecine de reproduction avec des bénéfices possibles pour des maladies comme le diabète ou la maladie de Parkinson.
2. La préoccupation majeure quand des embryons sont fabriqués de novo pour la recherche sur les cellules souches, est l'origine des ovocytes, qu'il y ait ou non transfert nucléaire. Le risque est celui de contraindre des femmes à donner leurs ovocytes pour la recherche ou des les y inciter illicitement par des gratifications financières ou sociales. Le don d'ovocyte implique également des risques de complication pour les femmes (voir précédentes recommandations sur les dons de gamètes).
3. La recherche à partir d'embryons hybrides inter espèces offre un moyen de continuer les recherches avec des ovocytes énucléés de vaches, et le transfert de noyaux de cellules somatiques humaines. Les

hybrides cytoplasmiques ainsi obtenus (les «cybrides») peuvent résoudre le problème de la pénurie d'ovocytes donnés pour la recherche, et le risque évoqué de contrainte et de complications pour des femmes vulnérables.

4. De tels hybrides cytoplasmiques homme/animal posent de graves préoccupations éthiques quant au statut de cet embryon «mêlé».
5. Une préoccupation sociétale majeure serait la naissance d'une telle entité, mais il est très peu probable qu'elle puisse se développer, même brièvement, dans l'utérus d'une femme.

### Recommandations

1. La recherche sur les embryons «cybrides» doit être encouragée s'il n'en existe pas d'alternative. La limitation de leur développement, à 14 jours par exemple, est une condition essentielle pour l'utilisation de ces «cybrides».
2. Un embryon «cybride» créé pour la recherche ne doit pas être transféré dans un utérus de femme.
3. L'autonomie des donneurs de cellules somatiques doit être protégée par un consentement volontaire et éclairé fondé sur une information complète.
4. En cas d'hybride cytoplasmique homme/animal, l'information délivrée pour obtenir le consentement des donneurs ou de leurs représentants, doit inclure les données sur le protocole clinique et de recherche, y compris le fait que ces embryons peuvent être créés pour obtenir des cellules souches, les quelles peuvent survivre aux donneurs.

*Paris, octobre 2008*

## LE DEVOIR DES PROFESSIONNELS FACE AUX DÉVELOPPEMENTS DE LA GÉNOMIQUE ET DE LA PROTÉOMIQUE

### Contexte

1. Les progrès des connaissances en génétique effectués depuis le séquençage du génome humain, l'identification des gènes, et des polymorphismes associés à toute une gamme de maladies, la protéomique et l'épigénétique qui influencent l'expression de ces gènes, tous ces facteurs exigent des professionnels une mise à jour continue de leurs connaissances, l'élaboration de directives éthiques et de règlements encadrant ces avancées.
2. La discipline de Gynécologie Obstétrique est particulièrement impliquée puisque cette recherche concerne tous les aspects de la médecine de reproduction. Les soins avant, pendant et entre les grossesses affectent l'activité épigénétique chez le fœtus.
3. En principe la sélection d'embryons porteurs ou non de certaines mutations permet de prévenir des maladies déclarées dans l'enfance, mais aussi d'éviter les risques de maladies à révélation tardive curables ou influençables par un traitement.
4. Les avancées croissantes vont en permanence remettre en question les concepts éthiques existants, les règlements sur l'environnement et exiger de reconsidérer et éventuellement de modifier les préconisations éthiques et les lois.

### Recommandations

1. Il est recommandé que les Gynécologues Obstétriciens et les sociétés qui les représentent:
2. Engagent activement les législateurs, la société civile, le public à évaluer de façon permanente les avancées dans ce domaine et à renouveler ou modifier les préconisations éthiques et les lois.
3. Garantir que cette information particulièrement sensible soit efficacement protégée par des règlements sur le secret et la

confidentialité des données recueillies par la recherche ou les activités cliniques.

4. Garantir que tout test pratiqué dans un pays, soit par Internet ou sur place, respecte les exigences requises de conseils, et de protection des données et des prélèvements.
5. Garantir que toutes les bio-banques et tout autre stockage de prélèvement ou de sérum soit règlementés et soumis pour la recherche à des exigences qui respectent la confidentialité et traduisent bien les motivations des donneurs à ces bio-banques.
6. Garantir que les professionnels qui conseillent ou informent sur les enjeux de la génétique mettent à jour en permanence leurs connaissances de façon à être sûrs que leurs conseils soient actualisés et correctement compris.
7. Éviter les conflits d'intérêt liés au marketing, éviter les liens personnels avec les fabricants de tests, et garantir que tous les tests respectent bien les directives éthiques et réglementaires.
8. S'investir spécifiquement dans la mise au point de recommandations éthiques nationales et internationales dans les domaines qui concernent leur profession, comme l'assistance médicale à la procréation, la médecine périnatale ou la cancérologie gynécologique.

*Paris, octobre 2008*

## CONCEPTION ET ENDOCRINOLOGIE DE LA REPRODUCTION

### INDICATIONS ÉTHIQUES SUR LES GROSSESSES MULTIPLES

#### Introduction

Dans les années récentes le nombre des grossesses multiples a considérablement augmenté dans le monde. Par exemple, certains pays on vu en vingt ans doubler leur taux des grossesses gémellaires, et quadrupler celui des grossesses triples. L'augmentation relative des grossesses très multiples, au delà des triplés, a même été encore plus spectaculaire.

Il est certain que le facteur déterminant été le traitement de la stérilité par les médicaments inducteurs de l'ovulation, et le transfert d'un nombre trop élevé d'embryons. L'âge plus tardif des maternités intervient aussi dans l'augmentation des grossesses gémellaires.

La forte augmentation de la demande des traitements de stérilité s'explique par la diffusion des maladies sexuellement transmises et par l'âge plus avancé des femmes enceintes.

Les grossesses multiples ont des conséquences très lourdes pour la mère et pour l'enfant, pour la famille, pour l'entourage. Elles pèsent aussi sur les allocations de ressources dans les pays dépourvus ou peu pourvus de soins périnataux.

### Recommandations

1. Tous les efforts de recherche sont nécessaires pour empêcher la stérilité. Il est nécessaire de diffuser une information appropriée et pertinente sur les risques de la stérilité et sur sa prévention. Il est de même nécessaire de renforcer l'information et la recherche propres à améliorer les résultats des techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP).
2. Il est de la responsabilité des médecins d'adopter les techniques d'AMP dont les risques risque de grossesse multiple sont les plus faibles.
3. Il est de la responsabilité des gynécologues obstétriciens d'informer l'opinion publique et leurs patientes des nombreux risques liés aux grossesses multiples, particulièrement pour les triplés et au delà. De plus ils doivent les alerter sur le fait que les grossesses multiples exigent une expertise qui peut faire défaut en zone rurale ou dans les petites agglomérations.
4. Les couples qui sollicitent un traitement de stérilité doivent être entièrement informés, par écrit, des risques nombreux, complexes, et parfois lointains, des grossesses multiples, à la fois pour la mère et pour ses enfants. Les membres les plus expérimentés de l'équipe périnatale devraient être chargés de les conseiller.
5. L'emploi inapproprié des médicaments inducteurs de l'ovulation est

responsable d'un grand nombre de grossesse multiple iatrogènes. Par conséquent leurs prescripteurs doivent avoir l'habitude de leurs indications, de leur maniement, de leurs effets indésirables, et des méthodes de surveillance et de prévention des grossesse multiples.

6. Les gynécologue obstétriciens utilisant l'AMP soit par induction de l'ovulation, soit par transfert d'embryons, doivent chercher à obtenir une grossesse mono fœtale. Quand les conditions s'y prêtent, un seul embryon doit être transféré et une bonne technique de congélation d'embryon doit être accessible. Il est de la responsabilité des organismes nationaux et internationaux de formuler des recommandations de bonne pratique pour réduire la fréquence des grossesses multiples iatrogènes. Pour garantir la qualité des soins, seuls les centres agréés devraient être autorisés à fonctionner.
7. Afin de réguler et évaluer les pratiques professionnelles, les contrôles de qualité des techniques d'AMP doivent inclure non seulement les taux de grossesses mais aussi les taux de grossesses mono fœtales avec enfant vivant, les taux de grossesses multiples, les taux de mortalité et de morbidité maternelles et périnatales, les taux de prématurité et d'hypotrophie, la fréquence des handicaps à long terme chez les enfants, et la proportion de réductions embryonnaires.
8. Les risques pour la mère et les enfant des grossesses triples et au delà, doivent être expliqués et discutés avec le couple. La discussion doit aussi inclure l'information sur l'existence, les méthodes, les conséquences de la réduction embryonnaire.
9. Les cliniques et les praticiens lorsqu'ils en font publiquement état, ne doivent pas présenter les grossesses multiples comme des succès mais plutôt comme des complications de l'AMP. Les médias doivent aussi, par conscience professionnelle, présenter les grossesses multiples de l'AMP comme des complications.

## Les réductions embryonnaires

### Recommandations

1. Les grossesse multiples au delà des jumeaux impliquent un grave danger pour la santé de la mère et pour celle de ses enfants qui

risquent de naître prématurés, et dès lors de mourir ou de survivre handicapés.

2. La priorité est, par des indications fondées et une surveillance soigneuse des traitements de stérilité, de réduire ou mieux de supprimer les grossesses multiples. Cependant quand de telles grossesses se produisent il peut être considéré comme éthiquement préférable de réduire le nombre de fœtus plutôt que de s'abstenir.
3. La réduction embryonnaire n'est pas considéré comme une procédure d'interruption de grossesse mais plutôt comme une méthode susceptible d'en assurer une meilleure évolution.
4. L'information fournie doit inclure les risques aux quels sont exposés les mères et les fœtus, qu'il y ait eu ou non réduction embryonnaire, y compris le risque de fausse couche. Quelle que soit sa décision sur la réduction embryonnaire, le couple doit recevoir l'assurance qu'il bénéficiera de la meilleure prise en charge de la grossesse.

*Londres Mars 2005*

### **CONSIDERATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LE DON DE GAMETES PAR DONNEUR NON ANNONYME (Don Direct)**

Les problèmes éthiques concernant les dons de gamètes anonymes ont déjà été abordés. Ces recommandations les complètent. La situation où le receveur est connu du donneur (don direct) est rarement envisagée dans ces réflexions.

Les demandes de don direct de sperme sont rares depuis la diffusion des techniques modernes de microinjection. Dans les pays en développement toutefois, l'indisponibilité ou les coûts élevés de ces méthodes expliquent ces demandes de don direct.

Les demandes de don direct d'ovocyte sont de plus en plus fréquentes, à cause du nombre limité de donneuses et de l'augmentation des besoins pour les femmes en arrêt de fonctionnement ovarien.

Les dons directs peuvent être demandés pour des raisons incluant la connaissance de l'état de santé du donneur, ses caractères et particularités génétiques, ses caractéristiques sociales et culturelles.

Beaucoup de receveuses de don d'ovocytes préfèrent nettement les dons anonymes au dons directs. Les dons anonymes permettent mieux que les dons directs le respect de la confidentialité.

Les problèmes de confidentialité dans les dons directs diffèrent de ceux des dons anonymes en ce que l'origine génétique du futur enfant est connue non seulement de l'équipe de soins mais aussi au minimum du donneur et du receveur. La confidentialité dépend alors non seulement de dispositions légales et de l'éthique professionnelle mais aussi de la nature des relations qui se sont établies entre les parties.

Un problème crucial dans les dons directs est la protection des intérêts du futur enfant de même que ceux de la ou des receveur(s), et du donneur et de son ou sa partenaire. Quand un ou des receveur(s) demandent un don direct, le consentement du donneur et de la ou des receveur(s) doit inclure le problème particulier posé par le fait que le donneur et la ou les receveur(s) connaissent le parent génétique de l'enfant. Ce don peut influencer de plusieurs façons les rapports entre le donneur et la ou les receveur(s).

Une consultation et les conseils d'un psychologue doivent chaque fois que possible être proposés au donneur et à son ou sa partenaire. Les possibles conséquences du don sur les rapports entre donneur et receveur doivent être analysées. Le donneur doit être au courant des clauses de divulgation, et des rapports à l'avenir entre le donneur, le ou les receveur(s) et le futur enfant.

La protection des intérêts de l'enfant exige une discussion approfondie sur les effets qu'exercera un tel secret familial sur son développement psychologique. Dans la mesure où l'origine génétique de l'enfant est connue du donneur et du receveur, le problème éthique de la rétention d'information à son égard est encore plus lourd que dans le don anonyme. Même si le vœu de la receveuse est de ne pas en informer l'enfant, il existe toujours un risque que la vérité lui soit révélée involontairement ou à la suite de dissension familiale, sans respect de l'intérêt de l'enfant. Le donneur éventuel et le receveur doivent donc être incités à résoudre la question de la divulgation à l'enfant avant d'entamer la procédure.

Les futurs receveurs et donneurs doivent être incités à se procurer chacun de leur côté des conseils juridiques. Ils doivent être incités à s'engager



après un consentement qui met en exergue les problèmes spécifiques et définit bien les droits et devoirs de chaque partie. L'emploi de tous les ovocytes surnuméraires doit faire l'objet d'un accord. Les donneurs non anonymes doivent faire l'objet des mêmes contrôles que les donneurs anonymes. Les receveurs de gamètes de donneurs non anonymes ne doivent pas avoir le droit d'exiger des tests de contrôle particuliers. Le futur donneur doit pouvoir préserver la confidentialité des résultats de ses tests de contrôle. Les donneurs doivent savoir toutefois que l'entière confidentialité n'est pas toujours possible puisque les receveurs connaissent l'existence des tests de contrôle sur le donneur et qu'ils peuvent conclure de l'annulation du don qu'une anomalie a été identifiée.

Le consentement éclairé pour un don direct doit être signé en l'absence du receveur. Les médecins doivent chercher à savoir si les donneurs sont motivés par des pressions illicites, la contrainte ou des profits financiers, auquel cas le médecin doit refuser de procéder au don.

Pour protéger l'enfant issu d'un don direct de gamètes contre un risque de consanguinité il est important de l'informer de ses origines génétiques. Le médecin doit s'assurer qu'il n'existe pas de lien de sang entre donneur et receveur susceptible de représenter un inceste. Don de matériel génétique pour la Reproduction Humaine. Publié dans J. Gynécol.Obstet. 1994.

*Londres, mai 2000*

## MATERNITÉ POUR AUTRUI

### Contexte

1. La maternité pour autrui permet à une femme de mener une grossesse et d'accoucher d'un enfant à la place d'une femme qui, dans un couple, ne peut enfanter en raison d'une anomalie congénitale ou acquise de l'utérus ou d'une contre indication grave à la grossesse.
2. Dans tous les cas la mère de substitution doit céder l'enfant au couple demandeur.
3. Certains pays sont opposés aux maternités de substitution et les ont déclarées illégales. Ailleurs le procédé est spécifiquement légalisé, permettant au couple demandeur de devenir parents légaux.

4. En pratique la substitution peut avoir recours à une femme sans lien génétique avec l'enfant, si l'embryon est produit par FIV avec les gamètes du couple demandeur (substitution complète) ou impliquer une mère de substitution qui donne aussi ses ovocytes (substitution partielle) ou qui a des liens familiaux avec l'un des parents. Le double don de gamètes est également possible.
5. Les mères de substitution s'exposent aux risques habituels de la grossesse (fausse couche, grossesse extra utérine, complications habituelles de la grossesse), encore accrus des risques propres aux grossesses multiples quand les embryons sont obtenus par FIV. Des difficultés psychologiques peuvent surgir, un état dépressif, un sentiment de deuil, au moment de rendre l'enfant, et la mère de substitution peut même refuser de s'en séparer.
6. Les parents demandeurs sont atteints de stérilité irrémédiable et considèrent la substitution comme leur dernière chance d'avoir un enfant qui leur soit génétiquement lié, au moins lié à l'un d'eux.
7. Le suivi des enfants nés après maternité de substitution et le suivi des familles impliquées, y compris des autres enfants de la mère de substitution, est actuellement insuffisant. Les préjudices éventuels pour l'enfant comprennent les risques de séquelles après grossesses multiples, autant que les conséquences d'un don de gamète anonyme sur son équilibre psychologique. Les droits légaux des mères de substitution (ou mères de gestation), de même que ceux des parents demandeurs, doivent être scrupuleusement précisés, et ce avant tout don de gamète ou transfert d'embryon. Les conditions d'abandon de l'enfant par les parents demandeurs ou par la mère de substitution en cas de complication imprévue ou de malformation doivent être définies avant la conception.
8. Il est en général accepté de rembourser des dépenses directement liées à la grossesse ou à la perte de revenus due à la grossesse. Des défraitements disproportionnés pour la mère de substitution risquent de provoquer des incitations illicites chez des femmes vulnérables, et favoriser l'exploitation commerciale et le recrutement de femmes socialement défavorisées.
9. Des contrats sont souvent établis entre les parents demandeurs et la

mère de substitution pour fixer les responsabilités de chaque partie: la mère de substitution doit, par un comportement responsable, des règles de saine nutrition, et par le recours au diagnostic anténatal, éviter tout risque pour l'enfant; les futurs parents doivent assurer leurs responsabilités à l'égard de l'enfant en toutes circonstances, quel que soit son état de santé à la naissance, en cas de malformation congénitale par exemple.

10. Dans certaines juridictions, la mère de substitution peut au bout du compte avoir le droit de garder l'enfant, même quand les droits parentaux ont été légalement transférés aux parents demandeurs. De plus elle a le droit d'exiger le respect de son intégrité corporelle pendant la grossesse. Il est essentiel de s'assurer que chaque partie est consciente, dans ce contrat, de ses droits et de ses responsabilités, ainsi que de l'intérêt de l'enfant.
11. Une plus grande souplesse s'est progressivement manifestée à l'égard du secret des origines, considérant qu'il était préférable pour l'intérêt d'un enfant conçu par AMP de se voir finalement révéler ses origines génétiques, à condition d'éviter alors ses moments de vulnérabilité. La complexité de l'information en cas de substitution partielle conduit à privilégier la substitution complète, éventuellement le double don de gamètes, où la mère de substitution n'est pas la mère génétique.
12. Il est considéré comme préférable, pour éviter les conflits d'intérêt, les pressions ou contraintes, que des équipes différentes prennent en charge le couple demandeur et la mère de substitution.

### Recommandations

1. La maternité de substitution est une technique d'AMP d'indication strictement médicale, non acceptable pour raison sociale.
2. En raison du risque d'attachement de la mère de substitution pour sa grossesse réalisée pour autrui, seule la substitution complète (sans lien génétique entre l'embryon et la mère de substitution) est acceptable. Il faut de plus s'efforcer d'éviter les grossesses multiples qui comportent des risques propres pour la parturiente et pour les enfants.
3. Même en cas de conflit d'intérêt avec les parents demandeurs, la

liberté de la mère de substitution doit être entièrement respectée pour ce qui concerne sa grossesse.

4. La maternité de substitution ne doit pas être une activité commerciale, et elle doit être organisée par des agences à but non lucratif. Une attention particulière doit être portée aux substitutions trans frontalières à cause du risque d'incitation illicite de femmes défavorisées des pays pauvres à s'offrir en substitution au profit des citoyens des pays riches.
5. Les parents demandeurs et la mère de substitution doivent être conseillés séparément avant de s'engager et ils doivent avoir, dès avant le début de la procédure, pris leurs dispositions quant à la révélation de ses origines à l'enfant. L'information doit inclure les risques inhérents aux techniques de procréation utilisées et aux risques de la grossesse, y compris les risques du diagnostic prénatal. Cette information doit être objective, respectueuse des convictions de la mère de substitution et non coercitive.
6. En l'absence de disposition légale, les parents demandeurs et la mère de substitution doivent s'entourer d'un conseil juridique adéquat. Ils doivent s'engager par un protocole d'accord qui met l'accent sur les questions critiques en cause et précise les droits et responsabilités de chaque partie. Un accord doit avoir été fait sur le sort des embryons surnuméraires.
7. Les maternités de substitution faites à l'initiative d'un praticien doivent être approuvées par un comité d'éthique et doivent être conduites sous strict contrôle médical.
8. La procédure doit se conformer strictement aux dispositions légales en vigueur, ce dont les parties doivent être pleinement informées.
9. Des études doivent être menées pour évaluer l'influence éventuellement délétère des maternités de substitution, leurs contraintes ou les préjudices qu'elles entraînent sur l'entourage, notamment sur les enfants déjà nés.

*Lyon, juin 2007*

## DEPISTAGE ET DIAGNOSTIC PRENATAUX

## Contexte

1. Le dépistage et le diagnostic prénataux font désormais partie des soins prénataux de routine des femmes enceintes dans les pays riches en ressources.
2. Les techniques varient, mais de nombreux services proposent un dépistage lors du premier trimestre (sanguin et échographie) et une échographie à la recherche d'anomalies au second trimestre. La choriocentèse, l'amniocentèse et la cordocentèse sont également possibles et sont plus utilisées pour le diagnostic que pour un dépistage.
3. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) et le dépistage préimplantatoire sont des formes de test prénatal plus récentes qui sont effectués sur l'embryon in vitro, ce qui signifie avant le dépistage anténatal, avant même la grossesse. Ils peuvent être utilisés en cas de maladie génétique connue dans la famille, et pour laquelle un diagnostic est possible. Ces techniques nécessitent l'utilisation d'une FIV, avec la création in vitro de plusieurs embryons à tester, et l'objectif est de transférer un embryon ne présentant pas l'anomalie génétique spécifique recherchée.
4. Les avancées récentes ont été nombreuses et comprennent la plus grande précision des échographies et les nouvelles techniques de diagnostic prénatal non invasives effectuées sur le sang maternel avec une mesure de l'ADN ou de l'ARN du fœtus dans le sang de la femme enceinte à 6/8 semaines de gestation. Pour l'instant, cette technique est principalement utilisée pour la détermination du sexe pour les maladies liées au sexe et le diagnostic de la maladie du rhésus.
5. Les informations obtenues par toutes ces techniques peuvent rassurer la femme enceinte concernant sa grossesse, conduire à une interruption de grossesse, ou au non transfert d'un embryon porteur de la maladie génétique recherchée dans le cycle FIV, ou enfin permettre d'envisager l'avenir avec un enfant atteint d'une maladie grave. En effet, un des avantages potentiels du dépistage et du diagnostic prénataux est la possibilité de choisir une interruption de

la grossesse légale lorsque la femme le souhaite, ou de se préparer à la naissance d'un enfant atteint d'une maladie grave.

6. Lors d'une interruption de grossesse pour des raisons qui laissent croire à une maladie grave du fœtus ou lorsqu'un embryon porteur d'une maladie génétique n'est pas transféré après DPI, il y a le danger potentiel présenté par la discrimination contre les personnes vivant avec la maladie ou malformation mêmes qui ont entraîné l'interruption de grossesse ou le non transfert de l'embryon. La plupart des familles ne souhaitent pas créer de discrimination mais préfèrent avoir un enfant en pleine santé. L'interruption de grossesse ou le non transfert de l'embryon porteur est un choix adopté par des parents qui redoutent une maladie grave entraînant une souffrance pour l'enfant souvent intolérable pour eux, et qui, de plus, ont souvent vécu la souffrance d'un enfant affecté par la même maladie.
7. Les procédures pour le diagnostic prénatal, telles que la choriocentèse, l'amniocentèse et la cordocentèse, présentent des risques pour le fœtus avec un faible risque de fausse couche. Un autre risque avec toutes ces techniques est la prévalence de faux positifs ou négatifs, qui doivent être audités avec attention après la naissance ou l'avortement. Un audit similaire devrait être utilisé pour le DPI et le diagnostic prénatal génétique non invasif.

### Recommandations

1. Avant d'accepter le dépistage anténatal et/ou les procédures diagnostiques, les femmes doivent être informées et bénéficier d'un accompagnement, avec des arguments basés sur des faits et qui respectent leur opinion, concernant les risques et les avantages des techniques proposées et la possibilité d'obtenir un faux positif ou négatif. Si disponible, la FIV doit aussi être présentée avec les contraintes et les risques spécifiques à cette technique.
2. Les femmes ne doivent pas se voir refuser le diagnostic prénatal parce qu'elles ne consentent pas à envisager à l'avance une interruption de grossesse comme option. De même ces techniques ne doivent pas être refusées sur des bases sociales ou financières.
3. Le diagnostic prénatal peut provenir de l'utilisation volontaire de la

procédure spécifique de diagnostic ou d'un dépistage de grossesse de routine à l'aide de l'échographie ou de tout autre test de dépistage. L'obligation d'accompagnement et de consentement s'applique également à l'utilisation de toutes ces techniques.

4. Il faut également demander au préalable aux femmes qui consentent à faire appel aux procédures de diagnostic prénatal si elles souhaitent que toutes les informations obtenues lui soient communiquées ou non ainsi qu' à d'autres pendant le reste de la grossesse. De telles informations peuvent concerner par exemple le sexe du fœtus ou la possibilité d'une maladie ou malformation spécifiques.
5. Toutes les informations obtenues à partir du dépistage et du diagnostic prénataux sont confidentielles et appartiennent à la femme enceinte. Elle seule peut décider du futur de sa grossesse dans le cadre des possibilités offertes par la loi. Dans l'idéal, elle partagerait cette information avec le futur père afin qu'ils puissent prendre une décision commune sur le futur de la grossesse.
6. Les informations sur le sexe et le statut du fœtus, si disponibles, doivent être communiquées à toutes les futures mères sur demande. Cependant, la sélection du sexe du fœtus pour raison non médicale est une préoccupation éthique particulière lorsque cela est fonction de valeurs différentes attribuées à chaque sexe ou conséquence de stéréotypes généralisés sur les différences de sexe (voir la recommandation sur la sélection du sexe pour des raisons autres que médicales).
7. Les services ou soins médicaux standard lors de la grossesse et de l'accouchement devraient être mis à la disposition de toutes les femmes, y compris lorsqu'une anomalie est diagnostiquée.
8. L'équité exige que ces services diagnostiques importants soient mis à la disposition du plus grand nombre possible.

*Londres, mars 2012*

## ASPECTS ETHIQUES DU VIRUS VIH ET DE LA PROCREATION

1. Le VIH est une maladie transmissible ayant des impacts profonds sur

la santé, la vie sociale et la psychologie des femmes, de leurs partenaires ainsi que de leurs familles mais aussi pour l'équipe de santé et la société. Elle se caractérise par une longue période d'incubation, un taux très élevé de morbidité et de mortalité à moins qu'elle ne soit traitée comme il convient, et d'un stigma social. Au jour d'aujourd'hui il n'existe pas de vaccin ou de traitement curatif, mais grâce à une surveillance médicale, ses effets sont ceux d'une infection chronique sérieuse avec des symptômes sous contrôle. Le VIH est une maladie sexuellement transmissible et les personnes atteintes de la maladie peuvent transmettre cette maladie à tous leurs partenaires sexuels. Une transmission verticale, de la mère au fœtus ou au nouveau-né par le biais de l'allaitement est aussi possible. Cependant ce cas de figure est limité par la thérapie médicamenteuse.

2. Ces faits mettent clairement en lumière le conflit éthique qui se pose, entre la protection de la confidentialité et de la vie privée du patient et le besoin de protéger les partenaires sexuels, l'équipe soignante et le public d'une maladie grave et transmissible, qui si elle n'est pas traitée, peut devenir une maladie handicapante et même mortelle.
3. Puisque la maladie a le potentiel d'atteindre des proportions épidémiques, la considération impérieuse de contrôler l'infection au niveau de la population entre en conflit avec les limites des droits individuels. De plus, en outre les programmes pédagogiques d'information agressifs, d'autres mesures qui pourraient être envisagées, pourraient être de proposer un dépistage prénatal et la divulgation d'informations confidentielles sur le statut VIH aux partenaires sexuels et au personnel de santé exposés aux risques de contamination. Les informations concernant le nombre de séropositifs devraient être mises à disposition des hauts fonctionnaires de la santé.
4. Les individus qui sont informés de leur séropositivité peuvent souffrir de sévères séquelles psychologiques, y compris au pire la sensation d'avoir reçu une sentence de mort. De plus, la discrimination due à la séropositivité face au logement, à l'emploi et aux assurances est un fait. Les médecins ont donc le devoir de proposer non seulement un accompagnement individuel, de rassurer et de prendre soin de leur



patient, mais aussi de prendre la parole en public pour les protéger contre les actions injustes et punitives.

5. Tout en portant attention à l'importance de la confidentialité et de la vie privée du patient, la responsabilité éthique des patients d'empêcher la contamination d'autres personnes, existe. Un consentement éclairé doit être obtenu avant de réaliser un test VIH et de communiquer le résultat du test. Tous les efforts possibles doivent être mis en place avec un accompagnement afin de convaincre les patients de leur responsabilité envers les autres, y compris l'importance de permettre l'utilisation de telles informations pour protéger leurs partenaires sexuels et le personnel médical. Si malgré ces efforts, le consentement n'est pas accordé et le risque de transmission est élevé, dans certains cas, en consultation, il peut être justifié de contourner la confidentialité médicale.
6. L'assistance médicale à la procréation requière le don électif de sperme, d'embryon ou la présence de mères porteuses. De part la nature élective de cette technologie, un accompagnement confidentiel et le test des donneurs et mères porteuses potentiels doivent être entrepris, menant à l'intégration de ceux qui sont séronégatifs afin de protéger l'intérêt de ceux qui se retrouveraient en situation à risque involontairement, comme les enfants.
7. L'allaitement: dans les pays où des méthodes alternatives, sûres et abordables de nourrir le nourrisson existent, il peut être considéré comme contraire à l'éthique pour une femme atteinte par le VIH d'allaiter son enfant. Lorsque les risques présentés par les méthodes alternatives sont élevés, la comparaison des risques pour le nourrisson peut rendre l'allaitement justifiable éthiquement. Voir les documents suivants: FIGO Committee for Safe Motherhood, Newborn Health guidelines, IPA, ICM, et FIGO joint statement on breastfeeding, including breastfeeding by HIV-infected mothers.<sup>1</sup>

*Londres, 2012 (mise à jour)*

<sup>1</sup> International Journal of Gynecology and Obstetrics 114 (2011) 89–90.

## VIH ET TRAITEMENT DE LA STERILITE

## Contexte

1. L'OMS a estimé qu'en 2009, 33.4 millions de personnes dans le monde vivaient avec le VIH, parmi lesquelles la moitié sont des femmes, la plupart en âge de procréer. Le développement des thérapies antirétrovirales efficaces entraîne un accroissement de l'espérance de vie et de la qualité de vie des personnes atteintes par le virus VIH, ainsi qu'une réduction importante de la transmission périnatale du virus, ce qui a changé les limites de procréation des patients atteints par cette maladie virale grave.
2. Le risque de transmission de la mère à l'enfant peut passer de 15 – 35% à moins de 2% grâce aux traitements antirétroviraux, administrés tout particulièrement lors du troisième trimestre de grossesse, et un accouchement planifié et soigneusement préparé.
3. Dans les pays riches en ressources, un des aspects particuliers du succès des thérapies antirétrovirales a été la forte augmentation du nombre d'hommes et de femmes atteints du virus VIH qui ont fait appel à l'assistance médicale à la procréation (AMP) et à un accompagnement pour pouvoir concevoir un enfant sans risque. L'AMP pour les couples de séropositifs doit restée limitée à certains centres spécialisés. Cependant lorsque l'infection évolue et le SIDA fait son apparition, le pronostic et les risques deviennent trop importants et la procréation assistée n'est plus à envisager.
4. Le fait que le fléau que représente le VIH est principalement supporté par les pays qui ne peuvent pas s'offrir les avantages des antirétroviraux, est une préoccupation éthique sérieuse. Dans les pays à faibles ressources, cela peut être accompagné d'un manque de services médicaux de base. De plus, dans ces pays, le risque de transmission entre le patient et le personnel de santé ou vice versa et la transmission de la mère à l'enfant est encore plus sérieux du fait de la disponibilité limitée des services de prévention de cette transmission.
5. Plusieurs facteurs doivent être pris en considération lorsque les décisions sur la mise en place d'un traitement de la stérilité pour les

couples porteurs du virus, sont prises. Cela comprend le risque de transmission horizontale du partenaire non infecté, l'espérance de vie du partenaire séropositif, l'observance du traitement par le patient, les comportements à hauts risques et le style de vie ainsi que le réseau de soutien disponible si le partenaire séropositif devient gravement malade ou s'il vient à décéder.

6. L'information sur la transmission virale et la prévention est essentielle, y compris l'information destinée aux prestataires de services/conseillers et au personnel de laboratoire. L'information sur les méthodes de prévention reconnues comme les rapports sexuels protégés, l'insémination intra-utérine de sperme préparé ou d'autres techniques en cas de stérilité, est importante.
7. Les centres peuvent considérer avoir des salles et laboratoires séparés pour les patients infectés par le VIH et ceux non infectés, en prenant en compte le fardeau financier supplémentaire que cela représente et la nécessité d'empêcher l'identification et la stigmatisation des patients infectés par le VIH.

### Recommandations

1. Des efforts doivent être faits pour convaincre tous les hommes et les femmes en âge de procréer des avantages qu'ils ont, au niveau médical, à connaître leur statut sérologique.
2. Il est essentiel de proposer un accompagnement aux femmes (et hommes) atteints du VIH ou à leurs partenaires, lorsqu'ils souhaitent avoir des enfants, afin de préserver leur santé, celle de leur partenaire et celle de l'enfant à naître. Les traitements de l'AMP proposés aux couples séropositifs, qui réduisent les probabilités de transmission à la femme et à leur progéniture ont fait leurs preuves et il est par conséquent tout à fait éthique de proposer ces méthodes dans les cas considérés.
3. L'accès au traitement antirétroviral et aux techniques d'AMP pour tous ceux atteints par le VIH et les patients séropositifs doit être promu sur une base équitable.
4. Toute restriction d'accès à l'AMP doit clairement être justifiée et ne peut en aucun cas être basée sur la discrimination. Les femmes, y

compris les travailleuses du sexe ont le droit de choisir leur comportement sexuel.

5. Les informations destinées au public et l'accès aux moyens de prévention de la transmission du VIH pour les femmes et les hommes à toutes les étapes de leur vie reproductive sont d'une extrême importance et doivent être une préoccupation de tous les organismes membres de la FIGO et des médecins individuels.
6. La prévention, en proposant des informations sur les comportements à hauts risques, est essentielle. La nécessité d'avoir un comportement responsable afin d'éviter la propagation du virus et de le transmettre au futur enfant, y compris celle d'accepter le traitement antirétroviral pendant la grossesse, doit être soulignée.
7. Le personnel de santé doit obtenir, avec leur collègues et l'ensemble du personnel de laboratoire, la formation et les moyens adéquats, dans la pratique, à la prise des précautions nécessaires afin d'éviter la propagation du VIH à d'autres personnes et à d'autres échantillons de laboratoires non infectés. Le personnel de santé séropositif a l'obligation de prendre toutes les précautions nécessaires afin d'éviter tout risque pour les patients.

*Londres, 2012 (mise à jour)*

### CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES SUR LA CONGÉLATION DES OVOCYTES DE DES OVAIRES

Les survies prolongées des femmes après des cancers de l'enfance et de leur vie de reproduction sont désormais habituelles, avec pour conséquence le souhait de préserver leur chance de grossesse. Alors que la fécondation in vitro (FIV) et la congélation d'embryons sont possibles pour celles parmi ces femmes qui, au moment de leur maladie, vivent en couple et disposent des capacités financières pour accéder à ces techniques, les résultats encourageants de la congélation d'ovocyte, d'ovaires et de la transplantation ouvrent de nouvelles perspectives pour les autres.

Les enjeux sous jacents au don de sperme, l'accessibilité, le coût, l'efficacité, doivent aussi être pris en compte à propos de la congélation de

tissu ovarien et d'ovocytes. Il est éthiquement discutable de susciter chez des adultes amenés à décider de leur avenir de reproduction, de faux espoirs de survie fondés sur une excessive confiance dans le traitement de leur cancer. Ces incertitudes sont d'autant plus sensibles quand des parents doivent décider de ces choix au nom de leur enfant mineur.

La priorité reste le traitement du cancer, et le risque de retarder le début de ce traitement par des inductions d'ovulation et des recueils d'ovocyte ou des transpositions d'ovaire, doit être évalué avec soin et ne pas influencer notablement le traitement.

L'évaluation des résultats à long terme du maintien de la fertilité va dépendre de la nature, de la durée du traitement du cancer. Certains traitements qui exigent une irradiation ou une ablation de l'utérus ne laissent pas d'autre possibilité pour la grossesse, obtenue avec les propres gamètes du couple, que le choix ensuite d'une mère porteuse. Il est nécessaire d'en tenir compte au moment où se discutent les options thérapeutiques.

### Recommandations

1. La technique à offrir en priorité doit être validée et efficace, telle la FIV et la congélation d'embryons, chaque fois que la fonction de reproduction de la femme le permet.
2. La congélation d'ovocytes et de tissu ovarien est actuellement d'une efficacité imparfaite. L'accès à ces techniques innovantes doit se limiter à des centres de recherche où l'efficacité et les résultats peuvent en être évalués.
3. Dans les protocoles qui ne bénéficient ni de l'expérience suffisante, ni d'un programme de recherche permettant d'évaluer leurs résultats, les médecins ont une ardente obligation de bien exposer les bénéfices et les risques d'une façon telle que les parents et les malades comprennent que leur espoir de grossesse peut très bien ne jamais se réaliser.
4. Les médecins ont le devoir de faire progresser la recherche sur la congélation d'ovocytes et de tissu ovarien pour en améliorer les résultats et l'efficacité et d'en apprécier les risques éventuels, par exemple la transmission de cellules malignes par les tissus congelés.

5. Une entière transparence sur les coûts, y compris le stockage de longue durée des prélèvements, doit présider à l'usage de techniques de congélation d'ovocyte et de tissu ovarien, de même que des lignes de conduite claires sur leur usage ou leur destruction. Ces données doivent être communiquées d'emblée au moment du choix thérapeutique.
6. Le cancer peut se produire à n'importe quel âge de la vie. La transparence doit être entière au moment où la malade s'engage dans la voie de la congélation. D'abord, un cancer peut affecter une adulte. La malade peut alors elle-même consentir ou refuser la congélation, tant qu'elle est légalement capable d'en prendre la décision. Si la malade adulte a perdu sa capacité de décision, sauf si un tuteur légal peut y pourvoir, il n'est plus possible de prélever ou de stocker ses tissus. S'il s'agit d'une jeune enfant, ses parents prennent les décisions au mieux de ses intérêts. Reste à juger de savoir si la préservation de la fertilité constitue le véritable intérêt de l'enfant. Les parents doivent mesurer les risques immédiats de recueil d'ovocyte ou de tissu ovarien au regard des avantages que la préservation de sa fertilité apporterait à leur enfant. Quand du tissu a été prélevé et stocké, la jeune enfant, devenue suffisamment mûre pour décider, devra recevoir toute l'information adéquate pour choisir, même si elle n'a pas exactement atteint la capacité légale requise. Les jeunes malades matures sont souvent les mieux à même de faire les choix qui les concernent et il faut les laisser les faire dès lors qu'ils sont capables de comprendre l'information appropriée et de l'utiliser à bon escient.
7. Comme un cancer peut se produire à tout âge, les médecins doivent être particulièrement avertis des enjeux légaux du consentement à la congélation.
8. Le désir d'enfant ne doit pas être limité à ceux qui peuvent le financer ou qui peuvent bénéficier, dans leur pays, des techniques qui permettent d'y accéder. Les médecins se doivent de trouver les moyens de financer ces techniques pour toutes les femmes qui en ont besoin.

*Londres, mars 2005*

## RECOMMANDATIONS ÉTHIQUES SUR LA STÉRILITÉ IATROGÈNE ET AUTO-INDUITE

### Le contexte

1. La stérilité iatrogène est la conséquence d'une démarche médicale, y compris les effets secondaires de médicaments ou d'interventions médicale ou chirurgicale. La stérilité peut aussi provenir de préjudices provoqués par un tiers ou par la patiente elle même.
2. Les pratiques nocives et la prise en charge inadéquate de pathologies variées telles les mutilations génitales, les fistules obstétricales; les méthodes traditionnelles de traitement de la stérilité, les hydrotubations, la chirurgie pelvienne inutile peuvent induire des adhérences causes de stérilité.
3. On estime que dans les pays développés 5% des stérilités masculines et féminines sont d'origine iatrogène. Dans les pays en développement la fréquence des stérilités iatrogènes et auto induites est probablement supérieure. Elles sont la conséquence vraisemblable des traitements traditionnels et populaires de la stérilité, de la plus grande fréquence des fistules obstétricales, des infections résultant des investigations et traitements de la stérilité telles que les inséminations intra utérines et dans certains cas le recueil d'ovocytes pour la procréation médicalement assistée.
4. Les stérilités iatrogènes peuvent compliquer de nombreuses prises en charge obstétricales ou gynécologiques par exemple une hystérectomie d'hémostase, un curetage abrasif, une radiothérapie ou une chimiothérapie, pour des pathologies malignes de l'enfance ou de l'âge des maternités, ou encore des interventions radicales pour des pathologies bénignes ou malignes de l'utérus ou des ovaires, des interventions pelviennes ou des ponctions ovariennes pour des ovaires poly- kystiques responsables d'adhérences pelviennes.

### Recommandations

1. Les stérilités iatrogènes sont parfois inévitables, conséquences d'interventions gynécologiques nécessaires. Il est du devoir du gynécologue obstétricien de tout faire pour éviter alors les stérilités

iatrogènes et de s'assurer au préalable que les patientes sont conscientes de ces risques.

2. Les gynécologues et les chirurgiens intervenant sur les adolescentes ou les jeunes femmes en âge de reproduction, doivent garder en mémoire le fait que la microchirurgie et le respect de précautions opératoires lors des endoscopies ou des interventions gynécologiques classiques réduisent la fréquence des adhérences post opératoires.
3. Les gynécologues obstétriciens doivent se rappeler que toutes les démarches diagnostiques et thérapeutiques pour stérilité, aussi simples soient elles, doivent être réalisées en parfaite aseptie.
4. Bien que les protections soient capables de réduire les adhérences post opératoires, elles ne garantissent pas contre leur formation ou leur récurrence. Les recherches pour la prévention des adhérences et de leur récurrence doit être encouragée.
5. Les hémorragies de la délivrance doivent préférentiellement se traiter par traitements conservateurs telles les prostaglandines, les ligatures ou les embolisations des vaisseaux pelviens, si disponibles, ou la technique de D Lynch, avant de se résoudre à l'hystérectomie d'hémostase.
6. Chez les jeunes femmes qui n'ont pas complété leur nombre désiré de grossesses, les traitements conservateurs et préservant la fertilité doivent être préférés chaque fois que possible.
7. Les patientes atteintes de cancers gynécologiques au début et qui n'ont pas eu leur nombre d'enfants souhaité doivent se voir conseiller de préférence des traitements validés préservant leur fertilité, sous réserve alors d'un suivi scrupuleux.
8. Au cours des traitements des cancers gynécologiques par radiothérapie ou chimiothérapie, les dispositions doivent être prises pour éviter les risques de ménopause précoce et de stérilité, par transposition des ovaires, congélation d'embryons, d'ovocytes ou de tissu ovarien. L'autogreffe ultérieure, après décongélation, de tissu ovarien, ou le transfert d'embryons ou de gamètes doivent être discutés avec la patiente ou ses tuteurs en fonction des données acquises de la science.



9. La prise en charge des femmes enceintes, pendant la grossesse et l'accouchement, doit faire l'objet de constants efforts d'amélioration, en particulier dans les pays défavorisés, afin d'éviter notamment les stérilités résultant des fistules obstétricales.
10. L'éducation du public et particulièrement des femmes, notamment à l'âge scolaire et avant le mariage, sur la santé de reproduction et sexuelle, sur les risques des médecines traditionnelles, des avortements clandestins, des fistules obstétricales, des mutilations génitales, doit contribuer à réduire les stérilité iatrogènes ou induites.

*Londres, mars 2006*

## LES CENTRES DE STÉRILITÉ, QUI ILS DOIVENT TRAITER

### Contexte

1. La particularité des traitements de stérilité est d'impliquer une tierce personne, prévue et espérée, le futur enfant, dont les intérêts doivent être pris en considération. De telle sorte que l'autonomie de la patiente s'équilibre avec la responsabilité à l'égard du futur enfant.
2. L'autonomie de la patiente peut parfois entrer en conflit avec le bien être du futur enfant, par exemple en cas d'incapacité probable qu'aurait l'un ou l'autre parent, pour des raisons anciennes ou actuelles, à s'occuper de l'enfant à naître, durant son enfance.
3. De telles circonstances peuvent comprendre: une incapacité mentale ou physique, comme une maladie chronique ou potentiellement létale (VIH, cancer, anomalie génétique...) une toxicomanie ou un alcoolisme.
4. Un autre aspect est la probabilité pour le futur enfant d'être affecté par une maladie grave, y compris génétique.
5. Le secours d'une équipe multidisciplinaire, avec des conseillers, peut être nécessaire. Le bien être d'un enfant déjà né qui peut pâtir de la naissance prévue doit aussi être considéré lors de la prise en charge thérapeutique.
6. Aucun traitement agréé ne doit être délivré à un couple sans son

consentement écrit sur ce traitement précis. Le consentement écrit est obtenu après avoir expliqué la nature et les conséquences pratiques du traitement, en s'assurant de leur bonne compréhension. Si survient un désaccord après son début, le traitement doit être interrompu.

### Recommandations

1. Les décisions concernant le traitement ou le refus de traitement des patients doit tenir compte de l'équilibre nécessaire entre le libre choix des patients et la responsabilité de l'équipe soignante et des patients eux-mêmes à l'égard du futur enfant.
2. L'AMP ne doit pas être dispensée à quiconque n'est pas capable de formuler un consentement éclairé ou qui n'a pas donné son consentement aux examens, aux traitements, à la conservation et l'utilisation si nécessaire des gamètes ou des embryons.
3. Les centres de stérilité doivent prendre en charge de façon identique toute demande d'AMP, sans discrimination fondée sur le statut conjugal ou les habitudes sexuelles.
4. Les soignants doivent refuser de commencer un traitement qu'ils considèrent comme inutile, à condition d'avoir informé les patients de l'inutilité du traitement.
5. Le bien être du futur enfant doit être tenu pour essentiel, ce qui signifie de pouvoir refuser éventuellement une demande de traitement. Il est considéré comme non éthique de volontairement aider à concevoir un enfant qui sera handicapé et les centres de traitement doivent refuser une telle demande.
6. Les soignants doivent être incités à refuser un traitement qu'ils considèrent comme de mauvais pronostic, à condition d'en avoir informé les patients et de les avoir informés de la pertinence éventuelle d'un second avis.
7. S'assurer un taux élevé de succès par le refus de traiter les patients à mauvais pronostic doit être tenu pour non éthique, quoique l'âge

puisse être utilisé comme un couperet, notamment dans les centres publics, à cause des faibles chances de succès du traitement.

*Paris, octobre 2008*

## TRANSPLANTATION UTÉRINE

### Contexte

1. La prévalence des stérilités d'origine utérine dans la population générale est à peu près de 3–5%. L'adoption ou la gestation pour autrui (GPA), permettent à ces femmes d'obtenir un enfant. Cependant pour certaines femmes l'adoption et la GPA sont interdites pour des raisons personnelles, sociétales ou religieuses. Pour elles la seule possibilité d'enfanter reste la transplantation utérine.
2. Des recherches pilotes avec des allogreffes sur des animaux de grande taille, et l'étude des traitements immunosuppresseurs, ont permis d'obtenir des grossesses, de même que des greffes syngéniques d'utérus sur des souris, des chiennes, des brebis, des chèvres, des truies. Récemment la faisabilité de la transplantation utérine a été testée sur des primates et des brebis, dont l'anatomie, avec de notables exceptions, se rapproche de celle des humains.
3. L'objet de cette recherche poursuivie par plusieurs centres dans le monde est devenu une préoccupation éthique puisqu'il pourrait, si les succès sont encourageants, s'appliquer aux humains. La receveuse et son partenaire seraient alors les parents biologiques de l'enfant.
4. La transplantation utérine n'est pas un traitement d'intérêt vital contrairement aux autres transplantations d'organe. Elle ne permet pas de vivre plus longtemps ni d'améliorer la qualité de la vie. Elle satisfait le souhait de la mère d'engendrer son propre enfant, malgré les risques éventuellement importants pour elle-même et pour cet enfant.
5. L'intervention chirurgicale nécessaire pour prélever sur une donneuse vivante l'utérus transplanté comporte elle même les risques d'une opération majeure.

### Préconisations

1. La transplantation utérine ne pourra s'envisager chez les humains à titre expérimental qu'après une recherche approfondie et pertinente sur les animaux de grande taille, y compris les primates.
2. L'impatience de certaines femmes à se soumettre à une transplantation utérine malgré la possibilité d'adoption ou de GPA peut engendrer un confit d'intérêt et pousser les chercheurs à prématurément la transposer aux humains.
3. Il n'est pas éthique de prélever l'utérus d'une jeune femme qui n'aurait pas encore eu le nombre d'enfants qu'elle désire ni un utérus à la cavité mal conformée.
4. Compte tenu du manque de données sur la sécurité et des risques connus pour les donneurs vivants, la transplantation utérine est considérée comme éthiquement inappropriée.

*Paris, octobre 2008*

## GROSSESSE ET CONFLIT MATERNO FOETAL

### MORT CÉRÉBRALE ET GROSSESSE

#### Introduction

1. Chez les femmes enceintes les atteintes cérébrales résultent habituellement d'un traumatisme ou d'une malformation vasculaire, comme la rupture d'un anévrisme, responsable d'une hémorragie ou d'un ramollissement cérébral. Les lésions peuvent conduire à la mort cérébrale de la mère.
2. La mort cérébrale implique la cessation complète et irréversible de toute fonction cérébrale, y compris celle du tronc cérébral. Un traitement palliatif est obligatoire pour le maintenir des fonctions vitales, notamment la respiration et la circulation. Une femme enceinte en état de mort cérébrale est considérée comme morte, et le support des fonctions somatiques ne se justifie que pour assurer la

sauvegarde du fœtus, à condition qu'il puisse être normal à la naissance, sans handicap mental ou physique majeur.

3. La grossesse rend beaucoup plus complexes ces rares situations. Les soins palliatifs maternels peuvent durer jusqu'à 15 semaines, bien plus longtemps que la durée, en heures ou jours, des soins palliatifs requis pour les dons d'organe. À partir du moment où il a été décidé de prolonger la grossesse après la mort cérébrale d'une femme enceinte, les différentes fonctions vitales doivent être activement maintenues pour conserver un environnement maternel aussi proches que possible de celui de la grossesse normale. L'objectif de méthodes aussi risquées n'est pas seulement de vouloir mettre au monde un enfant viable, mais aussi de s'assurer de son intégrité cérébrale après sa naissance.
4. Des complications respiratoires neurogènes peuvent se produire, obligeant à une assistance ventilatoire à pression expiratoire positive, et de fortes concentrations d'oxygène dont les effets sur le fœtus sont inconnus. Chez la grande majorité des personnes en mort cérébrale, il se développe hypotension artérielle qui conduit à prescrire des médicaments vasopresseurs, les quels peuvent considérablement réduire le débit placentaire.
5. La perte de la thermorégulation centrale peut provoquer une hyperthermie ou une hypothermie, qui sont des causes possibles de morts fœtales ou d'hypotrophies fœtales sévères. La nutrition parentérale par cathéter sous clavier, exigée pour assurer un apport calorique suffisant et une croissance fœtale normale, peut se compliquer d'un état septique chez la mère, complications qui peuvent toutes exercer des effets délétères sur la croissance et menacer la survie du fœtus.
6. Pour avoir des chances de succès, un traitement palliatif se décide d'abord en fonction l'âge gestationnel du fœtus. Si la mort cérébrale se produit au début de la grossesse, les soins palliatifs peuvent aboutir à la naissance d'un enfant excessivement prématuré. Pourtant on a pu poursuivre avec succès pendant 15 semaines un traitement palliatif commencé à 12–14 semaines, ce qui a permis d'amener le fœtus au-delà du terme de viabilité.

7. Pendant la grossesse, les soins palliatifs peuvent brusquement défaillir et cesser de maintenir la fonction vitale des organes, à cause par exemple d'un état hémodynamique devenu incontrôlable. La grossesse doit alors être interrompue, après avoir évalué la possibilité d'une souffrance fœtale et donc la justification d'une extraction fœtale en urgence.
8. Les femmes enceintes en état de mort cérébrale sont diversement perçues par les soignants comme des patientes, comme des patientes en phase terminale, comme des personnes décédées, comme des corps sans vie, ou comme des cadavres faisant office de couveuses. Elles ne sont pas à l'abri de toute maltraitance, d'une atteinte à leur dignité, qui consciemment ou non peut leur être infligées.
9. Juste après la naissance, les soins palliatifs de la mère sont interrompus. Mourir est un processus continu qui s'achève par la mort du corps et du cerveau. Quand les fonctions vitales sont artificiellement maintenues par des soins palliatifs, la mort de l'individu peut précéder le fait de mourir. Après la mort cérébrale, une femme enceinte n'est pas empêchée de mourir dans son propre intérêt, mais pour l'intérêt de quelqu'un d'autre, son fœtus. Son corps peut donc éventuellement être utilisé comme un moyen non pas comme une fin, comme un objet, ou comme un instrument.
10. En cas de mort cérébrale pendant la grossesse, les volontés de la mère concernant l'avenir du fœtus sont rarement disponibles. Un substitut doit alors décider au mieux à sa place, en fonction de ce qu'il devine des instructions qu'aurait laissées la personne décédée. En l'absence de substitut, la plus à même de décider est la personne de l'entourage la plus proche, l'époux, ou le compagnon, un enfant adulte, l'un ou les deux parents, ou autre apparenté. C'est seulement quand il semble impossible de trouver un substitut dans l'entourage, quand par exemple le père de l'enfant n'est ni le mari ni le compagnon, ou quand des substituts d'égale légitimité divergent sur le bien fondé d'une prolongation de la grossesse, un tribunal peut être sollicité, ou un curateur peut être légalement désigné, pour décider en lieu et place de la femme enceinte.
11. Les soins palliatifs destinés à faire naître un enfant après mort cérébrale de la mère, coûtent cher. L'usage et la bonne allocation des

ressources peuvent se discuter. Les contrats d'assurances publics ou privés ne couvrent généralement pas les soins après une déclaration de décès.

### Recommandations

1. Toutes les femmes ont le droit de mourir dans la dignité. Tenter de sauver un enfant n'exonère pas les soignants de leur devoir de respect à l'égard de leur principale patiente, la femme.
2. En cas de mort cérébrale de la mère, la question du maintien de la grossesse doit se discuter avec les autres membres de la famille. En l'absence de volonté exprimée par la patiente, les choix qu'elle aurait préférés pour l'avenir de son enfant, son maintien en vie ou non, doivent être envisagés. Tout substitut se doit d'agir en priorité dans le respect des intérêts de la mère.
3. Quand il se produit une mort cérébrale chez une femme enceinte, la décision de faire naître l'enfant doit se discuter en fonction de la viabilité fœtale. Tant que la situation maternelle est stable, tout doit être mis en œuvre pour prolonger la grossesse et gagner en maturité fœtale, à condition de s'être assuré qu'il ne se soit produit aucun dommage irréversible pour le fœtus au moment de la mort cérébrale de sa mère. Une surveillance adéquate du bien être fœtal doit être mise en place.
4. Il ne doit y avoir aucune limite inférieure d'âge gestationnel pour commencer le sauvetage fœtal après la mort cérébrale de la mère.
5. Après avoir tenu compte des souhaits et du meilleur intérêt de la mère, l'intérêt du fœtus doit aussi être pris en considération, bien que le fœtus ne soit pas une personne de droit. Les données à évaluer sont, entre autres: la viabilité du fœtus et l'estimation de son état de santé avant et après la naissance. Tout doit être mis en œuvre pour aboutir à la naissance d'un enfant dont la maturité et l'intégrité cérébrale soient optimales.
6. Il est recommandé de laisser mourir un enfant in utero si une complication maternelle irrémédiable se produisait, ou si à cause d'une souffrance fœtale aiguë, une extraction fœtale immédiate comportait le risque d'un handicap sévère pour le futur nouveau-né.

Pour le bien d'une mère en état de mort cérébrale et celui de son enfant, il n'est pas toujours judicieux de vouloir réaliser des performances techniques flatteuses, ni toujours avisé de tenter à tout prix de ravir une vie à la mort.

*Goa, mars 2011*

### RACOMMANDATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT L'ACCOUCHEMENT PAR CÉSARIENNE POUR DES RAISON NON MEDICALES

1. Le corps médical dans le monde entier s'inquiète depuis plusieurs années de l'augmentation du nombre des césariennes. Différents facteurs, médicaux, légaux, psychologiques, sociaux et financiers ont contribué à cette évolution. Les efforts déployés à ce jour pour maîtriser ces excès demeurent décevants.
2. La césarienne est une intervention chirurgicale qui comporte des risques potentiels pour la mère et l'enfant. Elle exige aussi plus de moyens (soins médicaux) que l'accouchement normal par voie vaginale.
3. Leur déontologie oblige les médecins à ne rien faire qui puisse porter préjudice à leurs patients. À l'égard de la société, ils ont aussi l'obligation morale d'allouer les ressources de santé aux techniques et aux traitements dont le bénéfice est clairement prouvé. Les médecins ne sont nullement tenus de pratiquer une intervention qui n'apporte aucun bénéfice médical.
4. Depuis quelque temps et surtout certaines sociétés, de plus en plus de femmes demandent à leur obstétricien de les accoucher par césarienne, pour des raisons personnelles et non médicales.
5. À l'heure actuelle il n'existe pas de donnée objective comparant les risques et les bénéfices d'un accouchement à terme après césarienne pour raison non médicale par rapport à la voie vaginale. Toutefois les informations disponibles suggèrent qu'un accouchement normal par voie vaginale offre une meilleure sécurité, immédiate et ultérieure, pour la mère et l'enfant. Tout acte chirurgical sur l'utérus comporte de plus des conséquences pour les grossesses et les accouchements



suivants. Il existe également une réticence instinctive à substituer sans justification médicale un mode artificiel de naissance à un accouchement naturel.

6. Le corps médical a la responsabilité d'informer et de conseiller les femmes à cet égard. Actuellement, comme il n'existe aucune preuve de sa supériorité, la pratique d'une césarienne pour des raisons non médicales n'est pas justifiée d'un point de vue éthique.

*Londres, septembre 1998*

### LES INTERVENTIONS EN FAVEUR DU BIEN-ÊTRE FŒTAL: CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

1. Lorsqu'elles ont accès aux informations et soutien nécessaires, la plupart des femmes choisissent d'accroître la possibilité d'avoir un accouchement normal et un bébé en pleine santé.
2. Etendre les soins au fœtus, en apportant à la femme enceinte le soutien nécessaire, permet d'améliorer le bien-être du fœtus et de la future mère.
3. Bien que le fœtus puisse bénéficier de soins, cela dépend entièrement de la décision de la mère puisque tout traitement doit passer par son corps.
4. Alors que la majorité des femmes agissent de manière à fournir à leur fœtus un environnement sain, et qu'elles sont habituellement prêtes à prendre des risques en son nom, il peut y avoir des cas où leurs intérêts sont conflictuels:
  - a) le comportement de la mère peut créer un risque pour elle et son fœtus (par exemple l'usage de drogues, de tabac et d'alcool, ne pas participer aux soins prénataux, ne pas suivre de traitement du VIH disponible, etc.)
  - b) la mère peut choisir de ne pas accepter les procédures diagnostiques, médicales ou chirurgicales qui visent à préserver le bien-être fœtal, y compris la césarienne afin de préserver le fœtus
5. L'équipe médicale a pour responsabilité de fournir une information complète à la mère, de la conseiller avec empathie et patience et de

lui porter l'assistance nécessaire afin d'obtenir le meilleur résultat maternel et fœtal.

6. Cependant, aucune femme qui se voit donner la possibilité de choisir parmi des options de soin, ne devrait être forcée à subir une intervention chirurgicale ou médicale contre son gré afin de préserver la vie ou la santé de son fœtus, car cela serait une violation de son autonomie et de ses droits fondamentaux.
7. Recourir à une procédure judiciaire ou faire appel à un tribunal, lorsqu'une femme a émis un refus informé de traitement médical ou chirurgical, est inapproprié et habituellement contre-productif.
8. Si la capacité de la mère à prendre une décision médicale est réduite, les professionnels de santé devront agir dans l'intérêt premier de la femme, avant l'intérêt de son fœtus. Des informations provenant de la famille ou d'autres personnes peuvent aider à comprendre ce qu'aurait souhaité la femme.
9. Les souhaits des mineures enceintes, qui sont capables de donner leur consentement informé concernant des procédures médicales et chirurgicales, doivent être respectés.

*Goa, mars 2011*

## DÉFINITION DE LA GROSSESSE

La reproduction humaine naturelle est un phénomène qui fait intervenir la production de gamètes mâles et femelles et leur union lors de la fécondation. La grossesse représente la partie de ce phénomène qui, chez la femme, commence à la nidation du produit de conception et se termine à la naissance d'un nouveau-né ou à l'avortement.

*Le Caire, mars 1998*

## ASPECTS ETHIQUES DE LA GESTION DES ANOMALIES CONGENITALES GRAVES

### Contexte

1. Le développement de l'être humain est un processus complexe comprenant des différenciations biochimiques et biophysiques excessivement précises, qui se déroulent pendant la phase embryonnaire et fœtale. Des variations fonctionnelles et structurelles phénotypiques ont lieu tout au long de la période prénatale. La plupart de ces variations phénotypiques sont insignifiantes. Mais au contraire, certaines peuvent avoir de lourdes conséquences, pouvant entraîner un handicap sérieux ou la mort. C'est ce que l'on appelle les anomalies congénitales «graves» qui comprennent les malformations graves du fœtus.
2. Les tests et techniques utilisés lors du diagnostic prénatal ont beaucoup évolués, permettant d'accroître le nombre d'anomalies congénitales graves dépistées. Parmi ces techniques, on compte les méthodes de diagnostic non invasives et invasives. Le terme «grave» est généralement utilisé pour indiquer les malformations et/ou anomalies qui peuvent entraîner la mort ou un handicap mental ou physique important.
3. Mettre au monde et élever un enfant souffrant d'une grave malformation et d'un handicap sévère peut avoir un impact sur le physique, le mental et la vie sociale de toute la famille. Les femmes doivent avoir la possibilité de réfléchir sur une continuation de la grossesse.
4. Les croyances personnelles et/ou religieuses, sociales et culturelles peuvent faire qu'une interruption de grossesse ne soit pas considérée comme une option pour une femme.
5. Les lois vis-à-vis de l'interruption de grossesse sont différentes en fonction des pays.
6. Bien que l'interruption de grossesse peut être juridiquement autorisée dans certains pays dans le cas d'anomalies congénitales graves, il n'y a pas de définition médicale du seuil de sévérité de la maladie fœtale, ni de définition de ce qu'est une vie «normale» pour un nouveau-né.

De plus, quantifier le risque d'anomalie physique ou mentale entraînant un handicap grave est difficile pour le personnel de santé.

### Recommandations

1. Une femme portant un fœtus présentant une malformation congénitale grave ou un fort risque de handicap à long terme, a le droit de contempler et d'avoir accès à une interruption volontaire de grossesse. La décision d'interrompre ou non la grossesse doit toujours appartenir à la femme.
2. Indépendamment de la possibilité juridique d'interrompre la grossesse, il y a toujours une responsabilité d'information et d'accompagnement de la femme concernant les risques et les avantages d'un test de diagnostic fœtal qui peut permettre de révéler les anomalies congénitales graves. L'accompagnement doit inclure une information sur les avantages et les dangers des tests et il doit être proposé même lorsque les options de soins, y compris l'interruption de grossesse, sont limitées. Si une femme accepte le test, son consentement doit spécifier les informations qu'elle souhaite recevoir ainsi que celles qu'elle ne souhaite pas recevoir.
3. Il est contraire à l'éthique mais également illégal dans de nombreux pays de laisser le seul sexe du fœtus influencer la décision d'interrompre la grossesse à l'exception d'une maladie génétique liée au sexe.
4. Lors d'une grossesse multiple où l'un des fœtus présente des anomalies congénitales graves, la décision de suivi de la grossesse doit toujours prendre en considération, en priorité, le bien-être du fœtus normal.
5. L'interruption de grossesse après 22 semaines doit suivre les recommandations du Comité sur «les aspects éthiques de l'interruption de grossesse suite à un diagnostic prénatal» (2007).
6. Après une interruption de grossesse, le consentement des parents doit être demandé afin de confirmer les malformations fœtales. Ils doivent aussi être informés des résultats et bénéficier d'un accompagnement.
7. Afin de faciliter le processus de deuil, les parents doivent avoir la

possibilité de voir le fœtus et de pratiquer les derniers sacrements, s'ils le souhaitent.

8. En cas de naissance d'un fœtus présentant une anomalie congénitale incompatible avec sa survie, des soins palliatifs adaptés doivent être proposés. En cas de naissance d'un fœtus présentant une anomalie congénitale majeure mais laissant une possibilité de survie, les décisions à prendre doivent prendre en compte l'avis des experts sur les options raisonnables de traitement qui permettent de réduire le niveau de souffrance et de douleur du nouveau-né.

*Londres, mars 2012*

## INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE APRÈS DIAGNOSTIC PRÉNATAL. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

### Contexte

1. La diversification et la précision des techniques d'investigations appliquées au diagnostic prénatal ont énormément progressé dans la dernière décennie, conduisant à identifier avant la naissance un nombre croissant de pathologies connues pour sévèrement affecter les nouveau-nés. Ces techniques incluent le Diagnostic Pré Implantatoire, DPI, l'identification de l'ADN fœtal dans le sang maternel, la biopsie du trophoblaste, les tests sérologiques de dépistage de la trisomie 21 et des anomalies du tube neural, l'amniocentèse, la cordocentèse. Les outils du diagnostic comprennent la biologie moléculaire, telle la Polymerase Chain Reaction, ou PCR, la génétique moléculaire, l'Hybridation In Situ de Fluorescence, ou FISH pour le diagnostic rapide d'aneuploïdes, l'analyse des micro satellites des chromosomes, les images échographiques à haute définition, la mesure des flux doppler, l'IRM fœtale, le scanner hélicoïdal, ou encore la fœtoscopie.
2. Dans les pays où ces techniques sont disponibles, le but principal du diagnostic pré natal est d'informer les parents sur la présence d'anomalies congénitales qui peuvent ou non bénéficier d'un traitement pré ou post natal et conduire éventuellement à une interruption médicale de la grossesse. Le DPI peut éviter ces choix difficiles et se voir proposé comme une option.

3. Mettre au monde et élever un enfant atteint graves malformations peut créer de sévères préjudices physiques, mentaux et sociaux aux parents et à leurs autres enfants. Certains parents demandent seulement à en être informés pour se préparer à cette épreuve. D'autres considèrent que le fardeau serait trop lourd. Refuser à des parents la possibilité d'éviter la charge éprouvante d'un enfant gravement atteint peut être considéré comme contraire à l'éthique.
4. Leurs convictions culturelles, religieuses ou personnelles peuvent conduire une femme ou un couple à refuser un traitement anténatal ou une interruption médicale de grossesse. Par exemple des témoins de Jéhovah peuvent refuser une transfusion in utero pour leur enfant gravement anémique. De même l'observance religieuse peut conduire à n'accepter d'interruption de grossesse qu'en cas de menace grave pour la vie de la mère. De plus les investigations intra utérines invasives comportent un risque d'avortement qui peut être inacceptable pour une femme enceinte ou pour un couple.
5. Les dispositions réglementaires sur les interruptions médicales de la grossesse, quand elles sont légalisées, diffèrent largement d'un pays à l'autre. Certains pays interdisent toute interruption de grossesse, quel qu'en soit le terme et quelle qu'en soit l'indication. D'autres pays autorisent l'interruption de grossesse jusqu'au terme de la «viabilité fœtale», habituellement 24 semaines, d'autres encore acceptent l'interruption pour anomalie fœtale jusqu'au terme de la grossesse.
6. L'interruption de grossesse réalisée au deuxième et troisième trimestres peut aboutir à la naissance d'un enfant affecté de maladie ou de malformations graves, mais vivant. Il est en général fait en sorte que au delà de 22 semaines, les fœtus naissent morts nés.
7. Dans certains pays l'interruption médicale de la grossesse n'est légalement autorisée que pour les maladies fœtale d'une particulière gravité, incompatibles avec une vie normale. Il n'existe pas de définition de la limite de sévérité d'une maladie fœtale, pas plus qu'il n'existe de définition sociale d'une vie normale pour un nouveau né. Le seuil de gravité d'un handicap sévère dépend avant ou de la capacité des parents à l'accepter et à prendre en charge leur enfant.
8. La plupart du temps l'interruption de la grossesse est acceptée pour

une anomalie fœtale majeure, une cardiopathie congénitale inopérable, une malformation cérébrale étendue, qui sera éventuellement ensuite confirmée par l'autopsie. Cependant dans certains cas une interruption médicale de grossesse est décidée seulement en fonction d'un risque élevé de handicap ou de retard mental, et non par une certitude, après ingestion de rétinoïdes en début de grossesse, ou pour une agénésie du corps calleux par exemple. De plus certaines anomalies chromosomiques découvertes à l'amniocentèse, ou des malformations cérébrales trouvées à l'échographie de routine et confirmées par l'IRM, ont des conséquences cliniques inconnues, ce qui incite les parents à demander une interruption de grossesse. En raison de la complexité de leurs indications, aucune liste normative de maladies fœtales qui justifiaient l'interruption de grossesse n'a été établie, laissant la décision à chaque cas particulier.

9. Dans la plupart des pays où l'interruption médicale de grossesse est acceptée, le diagnostic prénatal est confié à des centres spécialisés multidisciplinaires, comprenant des obstétriciens, des pédiatres des généticiens, des chirurgiens pédiatriques, des anatomo pathologistes, des psychologues... Quand elle est justifiée, une interruption médicale de grossesse est proposée aux parents, elle n'est jamais imposée. Les parents ont le droit d'être entièrement informés de l'état de leur fœtus. La révélation de l'anomalie fœtale, quelle qu'en soit la sévérité, est toujours choquante pour les parents qui non seulement requièrent une assistance technique spécialisée mais par dessus tout un complet soutien psychologique et affectif. Il est généralement conseillé, après interruption médicale de grossesse, de présenter aux parents qui s'en sentent la force le fœtus mort né, afin d'amorcer le processus de deuil.
10. Les grands prématurés, tout comme les fœtus de même âge de gestation sont anatomiquement dotés de récepteurs à la douleur. Les prématurés réagissent à la douleur et une grande attention est portée à la prévention ou à la réduction de leur souffrance par des soins et des traitements appropriés. Il est admis que les fœtus éprouvent le même degré de douleur et qu'ils sont sensibles aux mêmes types de traitements et par conséquent aptes à en bénéficier. De plus chaque fois que les parents décident de poursuivre la grossesse pour leur

enfant gravement malade ou anormal, tous les soins appropriés, y compris les antalgiques, sont donnés à l'enfant aussi longtemps que nécessaire.

### Recommandations

1. Dans la mesure où le diagnostic prénatal peut heurter ses convictions personnelles culturelles ou religieuses, au delà de l'échographie de routine, aucune femme enceinte ne doit y être engagée sans avoir été pleinement informée de ses buts, éventuellement l'interruption de la grossesse, et de ses risques de fausse couche.
2. Dans les pays où elle est acceptée, une interruption médicale de la grossesse doit être proposée au parents chaque fois qu'une maladie fœtale incurable est identifiée par le diagnostic prénatal. Cependant aucune femme, aucun couple ne doit être forcé contre ses convictions personnelles, culturelles ou religieuses, à pratiquer une interruption médicale de grossesse, quel que soit la gravité du handicap fœtal. Les parents doivent être entièrement informés de l'anomalie de leur enfant. Les médecins ne doivent pas imposer leur propre conviction ou leur préférence ni influencer la décision de parents que la maladie de leur enfant a brutalement rendus hautement vulnérables.
3. Le diagnostic prénatal et les décisions d'interruption médicale de la grossesse doivent être limités à des centres spécialisés multidisciplinaires agréés, régulièrement soumis à des contrôles de qualité. Les parents qui sollicitent un diagnostic prénatal ne doivent pas seulement bénéficier d'une assistance technique, mais aussi recevoir un complet soutien psychologique.
4. Une interruption médicale de grossesse après diagnostic prénatal ne doit pas être présentée comme un avortement mais comme un accouchement prématuré provoqué par des médicaments, avec prise en charge de la douleur et assistance de professionnels qualifiés de la naissance, indiqué uniquement parce que le fœtus, digne de pleine compassion, est affecté d'une maladie ou d'une malformation irrémédiables.
5. Si l'interruption de grossesse après 22 semaines est légale, la plupart des femmes enceintes et des parents, préfèrent mettre au monde un



enfant mort né s'il est atteint de graves malformations. Il est essentiel d'expliquer comment il est possible de s'assurer que ce fœtus ne naîtra pas vivant.

6. Suivant un diagnostic prénatal, l'interruption de grossesse après 22 semaines doit de préférence être précédée par un fœticide, réalisé par l'injection dans la circulation fœtale d'un produit anesthésique et antalgique. Afin d'initier le processus de deuil les parents doivent être encouragés, s'ils se sentent assez forts, à regarder après la naissance, leur enfant décédé. S'ils acceptent, de plus, la pratique d'une autopsie, ils doivent être informés qu'elle leur sera utile pour la meilleure prise en charge anténatale d'une future grossesse. Le futur enfant ne doit jamais être présenté comme un enfant de remplacement de l'enfant décédé. Le choix des obsèques doit être offert aux parents en accord avec leurs convictions.
7. Si après un diagnostic prénatal des parents choisissent de poursuivre la grossesse, des soins appropriés doivent être délivrés à leur enfant malade aussi longtemps que nécessaire.

*Lyon, juin 2007*

## ANENCÉPHALIE ET GREFFE D'ORGANES

Le Comité de la FIGO sur les Aspects Éthiques de la Reproduction Humaine a examiné la question de l'anencéphalie et des greffes d'organes et a fait les constats suivants:

Des greffes d'organes prélevés sur des anencéphales ont été publiées. Il est reconnu que les principes éthiques de bienfaisance et de protection des plus vulnérables peuvent ici s'opposer. D'un côté le principe de bienfaisance, l'impérieuse nécessité de faire le bien, peut s'appliquer à une personne en attente de greffe. D'un autre côté, le principe de protection d'un nouveau né vulnérable peut s'appliquer à un anencéphale qui risque d'être traité comme un simple moyen pour le bénéfice d'autrui.

Les recommandations suivantes ont donc été rédigées par le Comité:

1. L'objectif d'un don d'organe peut justifier qu'une femme enceinte poursuive sa grossesse avec un anencéphale. Les responsables des

conseils dispensés sur le don d'organe doivent s'exonérer de tout conflit d'intérêt.

2. Quand un enfant naît vivant mais sans étage antérieur du cerveau, l'anencéphalie, et ne peut donc espérer survivre, après consentement des parents, l'enfant peut être placé sous respirateur en vue d'un don d'organe après son décès naturel. La définition légale de la mort est incontournable, mais elle peut être redéfinie à la lumière des nouveaux critères scientifiques de mort cérébrale chez le nouveau né.

*Lyon, juin 2007*

## LA MATERNITÉ SANS RISQUES

### Contexte

1. La maternité est essentielle pour nos sociétés mais elle comporte aussi des risques. Les sociétés ont l'obligation de protéger le droit à la vie des femmes lorsqu'elles entreprennent le processus risqué de cette fonction sociale qui permet d'assurer la survie de notre espèce. Les soins maternels sont importants non seulement afin d'éviter la morbidité et la mortalité maternelles mais aussi afin de réduire la forte pénibilité que représentent la morbidité et la mortalité périnatales. Les soins maternels sûrs sont considérés comme faisant partie des Droits Humains, y compris un accès universel aux soins liés à la maternité.
2. Dans le monde entier, chaque année, plus de 273.400 femmes décèdent, environ 750 par jour, soit plus d'une toutes les deux minutes, des suites de la grossesse et de l'accouchement, un taux de mortalité lié à la maternité (Mortalité Maternelle, MM) de 251/100.000 naissances vivantes. Sur ces décès, 99% surviennent dans les pays à faibles ressources. Le risque de décès cumulé pendant la vie de la femme lié à la grossesse est de 1/31 en Afrique subsaharienne comparé à 1/4300 dans les régions industrialisées du monde.
3. La réduction de la mortalité maternelle est un des Objectifs de Développement pour le Millenium de l'ONU; cet objectif est

d'atteindre une réduction du MM de 75% d'ici 2015. Sans efforts concertés, cet objectif ne pourra être atteint, en particulier en Afrique sub-saharienne et dans le sud de l'Asie.

4. L'hémorragie est la principale cause de mortalité maternelle pendant la grossesse, responsable de plus d'un tiers du total des décès.
5. La majorité des décès maternels survient lors de l'accouchement. Dans la plupart des cas, les femmes enceintes décèdent des suites d'un accouchement sans assistance médicale appropriée.
6. La formation des aides traditionnelles à l'accouchement (matrones) s'est avérée inefficace à elle seule pour réduire la mortalité maternelle. Le traitement des complications mettant la vie en danger de la mère lors de la grossesse et de l'accouchement requière des services qui ne peuvent être proposés par les aides traditionnelles.
7. Les décès maternels sont presque toujours dus à trois retards de mise en place de soins appropriés: un retard de reconnaissance de complications mettant la vie de la femme en danger, un retard dans le transfert vers un environnement médical et un retard à l'accès d'un traitement obstétrique approprié.
8. Le taux minimum de césarienne destiné à éviter la mort de la mère est estimé à environ 5%. Cependant, dans les pays avec un fort taux de mortalité maternelle, le taux de césarienne est souvent de moins de 1%, à cause du manque de structures de santé et de personnel formé.
9. Les facteurs contribuant à la mortalité maternelle sont le mariage à un jeune âge, la grossesse trop précoce (avant 18 ans), trop rapprochée (moins de deux ans d'intervalle trop tardive (après 40 ans), ou trop fréquente, ainsi que l'analphabétisme, la malnutrition, le manque d'accès à une contraception adaptée et une mauvaise conception de la valeur contraceptive de l'allaitement.
10. On compte environ 180 millions de grossesses chaque année. La moitié de celles-ci sont involontaires et la moitié de ces grossesse involontaires mèneront à un avortement, 48% desquels, soit environ 22 millions, sont des avortements dangereux, responsables de 70.000 décès par an et de 5 millions de complications invalidantes. De plus, ces avortements dangereux représentant 4% de tous les décès

maternels mais jusqu'à 20% ou plus dans certains pays. Lorsque les pays ont introduit le droit à l'avortement pour des raisons non médicales, la mortalité et morbidité générales de ces procédures ont fortement chuté, sans entraîner une augmentation significative du nombre d'avortements.

### Recommandations

1. La mortalité des femmes en lien avec la grossesse reste inacceptablement élevée, en particulier dans les zones pauvres en ressources. La prévention du décès maternel doit être considérée, dans le monde entier, comme une priorité de santé publique. Les corps professionnels des obstétriciens doivent rendre publique cette tragédie de la mortalité maternelle en tant que violation des droits de la femme et non juste en tant que problème de santé. En promouvant une maternité en toute sécurité en tant que Droit Humain, les professionnels de santé doivent aussi promouvoir l'accès équitable aux services de maternité, y compris aux services d'urgence.
2. Puisque la principale cause de décès maternel est un retard évitable dans la mise en place de soins d'urgence adaptés lors des complications pendant l'accouchement, des efforts doivent être faits afin d'offrir à toutes les femmes enceintes des aides à l'accouchement formées et supervisés.
3. Pour atteindre une couverture universelle des services de maternité, les obstétriciens devraient jouer le rôle de chef d'équipe et déléguer les responsabilités appropriées à d'autres catégories de professionnels de santé formés et supervisés. C'est la définition du «transfert des tâches» (voir recommandations sur le transfert des tâches en soins obstétriques).
4. Les soins anténataux et intranataux doivent être organisés afin que chaque femme présentant une complication obstétrique mettant sa vie en danger soit transférée sans attendre vers un centre médical proposant les ressources humaines et techniques requises pour les soins d'urgence obstétriques, y compris les césariennes et les transfusions sanguines.
5. Lorsque l'avortement est légalisé, chaque femme doit avoir le droit,

après avoir bénéficié de conseils, d'avoir accès à un avortement chirurgical ou médicamenteux. Les services de santé ont l'obligation de proposer de tels services dans un environnement aussi sûr que possible. Un traitement médical et humain doit être proposé aux femmes qui ont subi un avortement dangereux.

6. Une information adéquate et des services de planning familial doivent être mis à la disposition des femmes pour planifier et espacer les naissances.
7. L'étude des cas de décès maternels doit comprendre une analyse détaillée des causes sous-jacentes, au-delà du simple diagnostic clinique.
8. La réduction de la mortalité maternelle dépend également de politiques non médicales telles que le développement des moyens de transports et des routes accessibles par véhicule, ainsi que d'aides financières spécifiques aux femmes défavorisées, en particulier au sein des communautés rurales et dans les zones reculées.
9. Les obstétriciens doivent montrer l'exemple en illustrant comment les soins obstétriques d'urgence peuvent être organisés de manière efficace et économique dans des environnements à faibles ressources. Des efforts de coopération du nord vers le sud et du sud vers le sud sont également nécessaires pour mettre en place des stratégies économiques efficaces.

*Londres, mars 2012 (mise à jour)*

## DIRECTIVES SUR LES FISTULES OBSTÉTRICALES

### Contexte

1. Les fistules génitales féminines représentent un accident désespérant dont les causes sont multiples. Les plus fréquentes et les plus invalidantes sont les fistules obstétricales. Les fistules obstétricales sont une complication évitable des dystocies prolongées pour lesquelles les parturientes n'ont pas eu accès aux interventions obstétricales d'urgence. Presque toujours leur enfant naît mort, et

elles mêmes souffrent ensuite d'incontinence urinaire, plus rarement d'incontinence fécale, voire les deux.

2. Autrefois fréquentes partout, les fistules obstétricales ont maintenant disparu des pays développés grâce aux progrès de l'obstétrique. Néanmoins aujourd'hui dans les pays en développement, plus de deux millions de femmes vivent avec une fistule, dont 50 à 100.000 nouveaux cas par an, surtout chez les jeunes femmes et les adolescentes. Ces chiffres sont calculés à partir des demandes de traitement et sont donc probablement largement sous estimés. Dans les pays en développement, à forte mortalité maternelle, la fréquence des fistules obstétricales est de deux ou trois pour mille naissances.
3. Plusieurs facteurs socioculturels et de structures sanitaires expliquent la fréquence des fistules dans les pays en développement. Notamment: l'absence de soins obstétricaux d'urgence, le jeune âge à la première grossesse et au premier accouchement, l'étendue des mutilations génitales, une discrimination envers les femmes, la pauvreté, la malnutrition, et la pénurie de l'offre de soins.
4. Les conséquences médicales, sociales, psychologiques des fistules négligées sont multiples. Elles peuvent entraîner des ulcérations, des infections, des lésions nerveuses des membres inférieurs, des néphropathies, des déshydratations, des dépressions, même la mort, éventuellement par suicide. Ces femmes victimes de fistules sont souvent répudiées, abandonnées par leurs familles, ostracisées, par leur entourage. Malheureusement la plupart d'entre elles ignorent qu'il existe un traitement ou bien il reste trop cher pour elles.
5. Ces patientes ont besoin non seulement de soins médicaux mais aussi de soutien psychologique et social et d'une réinsertion dans la société.
6. Le taux de succès de réparation des fistules par des chirurgiens compétents atteint 90%. Après leur guérison la plupart des opérées peuvent recouvrer une activité normale. Elles devraient ensuite accoucher par césarienne. Et pourtant dans les pays où prévalent les fistules obstétricales les soins obstétricaux qui permettraient la césarienne leur restent inaccessibles, trop onéreux pour la plupart d'entre elles, inadaptés.
7. Les politiques de prévention des fistules permettent également de

diminuer le drame actuel de la mortalité et de la morbidité maternelles.

### Recommandations

1. Pour commencer, toute femme enceinte doit avoir accès à une prise en charge appropriée pendant sa grossesse et son accouchement, et à des soins obstétricaux d'urgence si le travail ou l'accouchement se compliquent.
2. La réduction du nombre des fistules exige l'amélioration de la santé et de l'éducation des filles, l'accès des femmes aux responsabilités, la diffusion de la contraception à toutes celles qui en ont besoin, la mise en garde contre les mariages et les grossesses précoces et contre la grande multiparité.
3. Les mutilations génitales, une cause possible de fistule obstétricale, doivent être éradiquées.
4. Avant de réussir à supprimer les fistules, il est nécessaire de se doter des moyens propres à les réparer dans des centres spécialisés correctement équipés. Une coopération Nord Sud et Sud-Sud est ici d'une impérieuse nécessité.
5. La prise en charge des fistules obstétricales est multidisciplinaire. Les formes simples peuvent se traiter dans les hôpitaux de district mais les formes complexes doivent être confiées à des centres régionaux spécialisés.
6. L'enseignement de la médecine de reproduction dans les écoles de médecine des pays en développement doit porter sur la prévention et le traitement des fistules. Les médecins diplômés doivent ensuite participer au traitement des fistules afin de se doter de la compétence requise dans les pays où les besoins sont les plus grands.
7. Il est fortement besoin de campagnes ciblées à l'intention des populations les plus menacées par le risque de fistules. Il est nécessaire de diffuser des messages clairs, adaptés à chaque catégorie de destinataires, sur les causes et le mode de prévention des fistules. Les professionnels de santé devraient s'adjoindre le concours des

membres de la société civile, des chefs religieux pour parler du drame encore secret des fistules obstétricales.

8. Les sociétés nationales d'obstétrique et gynécologique devraient inciter leurs gouvernements à développer des politiques propres à éradiquer les fistules obstétricales, sous les auspices de la Campagne Générale pour l'Éradication des Fistules promue par le FNUAP, l'OMS, et la FIGO. Ainsi qu'il est indiqué dans le rapport mondial sur la santé 2005 de l'OMS: «des interventions concertées peuvent éradiquer les fistules et permettre à ce que soient traitées les femmes et les filles qui sont victime de ce fléau invalidant, pour leur rendre leur dignité».

*Londres Mars 2006*

## LA GROSSESSE CHEZ LES FEMMES SÉROPOSITIVES POUR LE VIH

### Contexte

1. Toute discrimination à cause d'une séropositivité VIH est contraire au droit des personnes. Il est particulièrement important que les personnels soignants, dans leurs comportements professionnels et éthiques ne soient pas complices de telles discriminations, qu'ils y participent délibérément ou par négligence, ni qu'ils le permettent pour leurs collaborateurs.
2. Les tribunaux nationaux et les cours internationales des droits des personnes condamnent de plus en plus souvent pour des discriminations ou des préjudices subis par les malades séropositifs pour le VIH quant à leur accès aux soins ou aux services qui leurs sont nécessaires pour optimiser leur santé, maintenir leur activité domestique, sociale ou professionnelle. Les Cours et les tribunaux jugent que les comportements ou les actes discriminatoires à l'encontre des personnes séropositifs pour le VIH ne leur permet pas de jouir des mêmes droits que tout le monde, et par conséquent les handicapent même s'ils sont asymptomatiques.
3. Une évolution importante dans la législation du droit des personnes



est venue de la Convention de l'ONU sur les Droits des Personnes Handicapées dont la mise en application internationale date du 3 Mai 2008. Le handicap y est défini comme «une notion évolutive... qui... résulte de l'interaction entre les personnes handicapées et les obstacles comportementaux et environnementaux qui s'opposent à leur pleine participation à la société avec les mêmes chances que tout le monde».

4. La Convention stipule précisément «que les femmes et les filles handicapées courent souvent un risque supérieur... de violence, d'agression, d'abus, d'abandon, de négligence, de mauvais traitements ou d'exploitation» que celles qui ne sont pas handicapées.
5. La vulnérabilité des femmes et des filles handicapées est accrue par la grossesse et leur dépendance alors à l'égard des gynécologues accoucheurs et des autres personnels soignants.
6. L'article 23 (1) de la Convention établit le droit des personnes handicapées à fonder une famille librement et entièrement consentie». L'article 25(a) porte sur l'égalité dans l'accès aux soins «y compris dans le domaine de la santé génésique et sexuelle». L'article 25(d) requiert que les professionnels de santé dispensent des soins de même qualité aux personnes handicapées qu'aux autres...grâce à, entre autres, l'élaboration de standards éthiques pour les soins en pratique privée et publique». La sous section (f) interdit «le refus discriminatoires de soins ou d'accès aux soins...en raison d'un handicap».
7. Le respect du droit des femmes enceintes handicapée par une séropositivité VIH dépend de l'obligation morale faite aux autorités sanitaires, aux services et aux personnels soignant la population de ne pas faire de discrimination à leur encontre. Les établissements et les personnels doivent être équipés pour prendre en charge les patientes VIH positives. Sous réserve que ces patientes aient un accès facile aux soins dont elles ont besoin, il n'est pas discriminatoire que leur prise en charge se fasse dans des centres spécialisés, et par des personnels spécifiquement formés. De même l'envoi de ces patientes à de tels centres spécialisés ne constitue pas une discrimination à leur encontre.

## Recommandations

1. Les patientes séropositives pour le VIH ne doivent pas se voir refuser des soins, ni des soins de moindre qualité, à cause de leur séropositivité.
2. Les praticiens doivent garantir qu'eux-mêmes et leurs collaborateurs respectent la confidentialité et le secret médical sur les informations concernant les patientes séropositives pour le VIH, en fonction des normes éthiques et des lois en vigueur.
3. Ni le test VIH, ni les conseils pré ou post test ne doivent être exigés pour obtenir un test de grossesse, des soins prénatals, un accouchement et des soins de suites de couches. Pour la délivrance de soins, le test VIH ne doit pas être obligatoire ni imposé malgré le refus des patientes.
4. Le test VIH doit être systématiquement proposé mais les patientes être clairement informées et leur choix de le refuser respecté. Que le test soit systématique ou laissé au libre choix, les conseils préalables, ou au moins une information, doivent être proposés. Les conseils post test doivent être proposés que le résultat soit positif ou négatif. Les traitements anti-rétroviraux ne doivent pas être prescrits aux femmes enceintes dont le statut VIH est inconnu.
5. Les centres spécialisés qui prennent en charge les patientes VIH positives, y compris pour les soins et les conseils prénatals, l'accouchement, les suites de couches, ne doivent pas être tenus pour discriminatoires.
6. Il ne faut pas déconseiller aux femmes séropositives pour le VIH de devenir enceintes. Les traitements antirétroviraux doivent se prolonger dans le post partum, afin de ne pas traiter les mères seulement pour éviter qu'elle ne contamine leur enfant, mais aussi pour améliorer leur propre survie, en tant que telles, pour elles-mêmes, et en tant que responsables de la prise en charge ultérieure de leur enfant.
7. Les praticiens doivent garantir qu'eux-mêmes et leurs collaborateurs connaissent les plus récentes recommandations de bonne pratique pour le traitement des patientes VIH positives, de leurs nouveau-nés,

en accord avec les moyens dont disposent effectivement et potentiellement les praticiens et les patientes.

*Paris, octobre 2008*

## ACCOUCHEMENT A DOMICILE PLANIFIE

### Contexte

1. Dans de nombreuses parties du monde, les femmes n'ont pas d'autre choix que celui d'accoucher chez elles, avec comme seul soutien les ressources disponibles à proximité. Face à un environnement chichement pourvu, le choix d'accoucher dans un hôpital ou dans une maternité proposant le même équipement, ou bien à domicile semble une indulgence. Lorsque des choix médicaux sont disponibles aux patients, des informations adaptées doivent être proposées concernant les risques, les avantages prévisibles, et les implications de chaque option, par des personnes qualifiées. L'objectif éthique de proposer ces informations est de satisfaire le besoin d'auto-détermination des femmes et de respecter leurs droits humains.
2. En décembre 2010, un haut tribunal international pour les droits humains, le Cour Européenne des Droits Humains (CEDH), a statué qu'une loi qui empêche la participation des médecins au choix des femmes d'accoucher à domicile représente une violation des droits de la femme. Le tribunal a statué que les femmes enceintes ont le droit au respect de leur vie privée et familiale, ce qui comprend le droit de choisir un accouchement à domicile. Une loi qui décourage, en des termes directs ou ambigus, les médecins à fournir une assistance médicale est une obstruction au droit qu'ont les femmes de choisir l'endroit où elles vont accoucher.
3. L'argumentation à l'encontre de l'accouchement à domicile, se base sur un consensus du corps médical, selon lequel un accouchement à domicile est moins sûr qu'un accouchement en structure hospitalière et que le droit du nouveau-né à la vie et à la santé comprend le droit à une naissance en toute sécurité. Des cas d'accouchements à domiciles assistés par des professionnels de santé ayant fait l'objet d'une admission en urgence à l'hôpital et ayant abouti au décès ou à

des complications graves pour le bébé et/ou la mère ont été répertoriés.

4. Au contraire d'autres soulignent les risques associés aux infections nosocomiales, aux actes médicaux excessif et non désirés dans le contexte hospitalier, comme les naissances par voie chirurgicale non nécessaires et le stress pour la parturiente qui se retrouve seule à cause des limitations ou des interdictions de présence de la famille ou des proches. Certains dénoncent le fait qu'il n'a pas été prouvé que les accouchements à domicile présentent un plus grand risque que les accouchements à l'hôpital. De plus, il est revendiqué que les décisions sur les risques pour le nouveau-né et/ou la mère doivent être prises par la mère elle-même comme faisant partie de son droit humain à l'auto-détermination et à sa responsabilité parentale, plutôt que par le législateur, les instances règlementaires ou la profession médicale.
5. La CEDH a cité les recommandations de l'OMS émises dans un rapport de 1996 d'un groupe de travail technique créé par le service de recherche et santé de la procréation. Intitulé «le soin lors des accouchements normaux: guide pratique», ce rapport remarque que le lieu de l'accouchement ne pose problème que dans les zones développées des pays, puisque dans de nombreux endroits au monde, les femmes n'ont d'autre choix que de donner naissance chez elles. Le rapport distingue également les accouchements à hauts risques qui doivent être suivis dans des centres médicaux bien équipés avec le personnel approprié, lorsque ceux-ci sont disponibles, et les accouchements à faibles risques, normaux, pour lesquels les femmes ont le choix entre la structure médicale et l'accouchement à domicile.
6. Le rapport souligne que malgré certains cas spécifiques, il n'y a pas de données conclusives liées à la sécurité des accouchements en structure de santé et à domicile mais remarque aussi que la satisfaction des femmes semble être plus importante dans le deuxième cas. Ce rapport remarque également que de nombreux facteurs dissuadent les femmes de choisir la structure de santé, y compris «le coût d'un accouchement à l'hôpital, les techniques peu familières, le comportement du personnel inadapté, les restrictions concernant la présence des membres de la famille lors de l'accouchement, et la nécessité

fréquente d'obtenir l'autorisation d'un membre masculin de la famille avant de faire appel aux soins d'une structure médicale.»

7. Un accouchement à domicile correctement assisté nécessite une préparation essentielle, comprenant de l'eau propre, la possibilité de se laver les mains avec soin, ainsi qu'une pièce, des serviettes et des linges chauds pour envelopper le bébé. Il faut également prévoir un nécessaire d'accouchement propre comme le recommande l'OMS pour créer un emplacement propre et couper comme il le faut le cordon ombilical. Le rapport de l'OMS remarque que «des modalités de transport vers le centre médical de référence le plus proche doivent être disponibles» mais il reconnaît également les obstacles «dans certaines parties du monde où moins de 20% des femmes ont accès à ce type de structures.»
8. Le rapport de l'OMS présente une contradiction, car dans les parties du monde les moins développées, les femmes n'ont pas accès aux structures médicales et au personnel formé pour accoucher alors que «dans un certain nombre de pays développés, l'insatisfaction face aux soins hospitaliers a mené de petits groupes de femmes et de soignants à pratiquer les accouchements à domicile comme alternative.» Les données statistiques sur les résultats étaient rares au moment de sa rédaction mais le rapport présente des données d'une étude australienne sur les accouchements à domicile planifiés, où «le nombre de transferts à l'hôpital et de le taux d'interventions obstétriques était faible. Les chiffres de la mortalité périnatale et de la morbidité néonatale étaient également faibles mais les données sur les facteurs évitables n'étaient pas disponibles.»
9. Le rapport de l'OMS conclut donc que «une femme doit accoucher dans un environnement qu'elle juge sûr et non loin d'un centre où des soins appropriés peuvent être apportés... Pour une grossesse à faibles risques, cela peut être le domicile, une petite maternité ou un centre de naissance dans une petite ville ou bien dans une grande maternité d'un hôpital. Cependant, il faut que ce soit un lieu où toute l'attention est apportée à ses besoins et à sa sécurité, le plus proche de son domicile et de sa culture si possible. Si l'accouchement s'effectue au domicile... des plans d'urgence pour accéder au centre médical de

référence avec le personnel approprié doivent faire entièrement partie des préparatifs prénataux.»

### Recommandations

1. Pour les femmes qui ont le choix de donner naissance dans une structure médicale ou à domicile, le personnel de santé doit respecter leur droit de préférer l'accouchement à domicile. Comme pour tout choix du patient, la femme doit être informée des risques alternatifs, et implications de ce choix. Par exemple, les femmes doivent savoir que celles qui présentent de forts risques de complications peuvent ne pas se sentir malade ou présenter de signes avant coureurs, ce qui fait que l'accouchement à domicile doit être planifié en tenant compte de toutes les éventualités.
2. Les préparatifs en vue d'un accouchement à domicile doivent être complets en fonction des circonstances, avec des plans d'urgences clairement définis concernant les modalités de transport, le cas échéant, vers un centre médical de référence où des services équipés et un personnel formé sont à disposition. Une trousse d'accouchement propre comme le recommande l'OMS doit être disponible.
3. Lorsque des services de gynécologues obstétriciens ne sont pas régulièrement disponibles ou requis, les médecins doivent coopérer à la formation des sages-femmes, infirmières et/ou autre personnel soignant à même de soutenir les femmes à l'approche des couches et pendant l'accouchement grâce à leurs compétences et un soutien émotionnel qui assurent leur confort physique et réduisent leur anxiété. Les soins doivent inclure la préparation de l'accouchement, l'accouchement en lui-même et les soins postpartum de la mère et du nouveau-né (voir les recommandations sur le transfert de tâches en soins obstétricaux).
4. Lorsque la loi interdit ou empêche les médecins d'assister les femmes qui souhaitent accoucher à domicile, les médecins et le corps médical doivent pousser et collaborer pour une réforme de la loi, afin de faire progresser les droits de la femme et de s'assurer que les femmes

puissent bénéficier du meilleur accompagnement médical et de soins lors de leur prise de décision.

*Londres, mars 2012*

## LE TRANSFERT DES TÂCHES EN SOINS OBSTÉTRIQUES

### Contexte

1. La santé maternelle et infantile constitue un problème de santé et de développement majeur dans les environnements à faibles ressources. Chaque année, des centaines de milliers de femmes, vivant dans ces environnements, meurent des suites de complications liées à la grossesse ou à l'accouchement.
2. Le taux de mortalité maternelle (TMM) est élevé du fait de l'insuffisance de personnel de soins formé, du faible accès aux centres de santé et du manque d'infrastructure ou de la mauvaise qualité de celles qui sont en place, surtout dans les zones rurales. Pour chaque décès maternel, 20 femmes souffrent de morbidité.
3. Le défi le plus important pour réduire la mortalité dans les environnements à faibles ressources reste le manque de disponibilité de spécialistes (obstétriciens dans les environnements à faibles ressources).
4. L'extrême pénurie de spécialistes obstétriciens met les soins appropriés lors de l'accouchement hors d'atteinte dans les environnements à faibles ressources. Pour répondre à ce besoin, le transfert des tâches a été promu et utilisé comme stratégie afin de réduire la mortalité maternelle dans le monde entier.
5. L'Organisation Mondiale de la Santé a décrit le transfert des tâches comme la logique de redistribution des tâches au sein des équipes de santé. Lorsque cela est possible, les tâches de santé sont transférées à partir des professionnels de santé les plus formés envers des professionnels de santé moins formés afin de maximiser l'utilisation efficace des ressources de santé.
6. Les principales catégories des ressources humaines entre lesquelles ce

transfert de tâches peut s'effectuer afin de réaliser des accouchements plus sûrs sont: les obstétriciens, les médecins généralistes, les sages-femmes, les infirmières, les aides à l'accouchement formés. Les quatre dernières catégories seront désignées par «prestataires de niveau intermédiaire» dans le cadre de ce document.

7. Face à l'indisponibilité de spécialistes dans les environnements à faibles ressources, les prestataires de niveau intermédiaire peuvent proposer des soins obstétriques.
8. Le glissement des tâches peut inclure:
  - a) La formation de médecins non spécialistes à l'administration d'anesthésie générale, à l'échographie, aux accouchements avec instruments, aux césariennes, à l'interruption de grossesse médicale et aux autres procédures de soins obstétriques d'urgence.
  - b) La formation des infirmières et des sages-femmes afin de développer leurs compétences lors d'urgences obstétriques, comme une formation à l'utilisation du misoprostol pour les hémorragies post-partum, la gestion de la rétention de placenta, etc.
  - c) Le développement et l'actualisation des compétences de ces médecins qui travaillent déjà dans des environnements à faibles ressources mais qui ne sont pas entièrement formés aux soins d'urgence obstétrique.
9. L'expérience suggère que les prestataires de niveau intermédiaire peuvent foncièrement améliorer l'accès aux soins d'urgence obstétrique et gérer les complications qui présentent une menace pour la vie des patientes en orientant les patientes vers les centres spécialisés, le cas échéant.
10. Le transfert des tâches peut s'avérer être une méthode économique et faire partie d'une stratégie générale de santé afin de réduire la charge des obstétriciens spécialistes dans des zones qui présentent un fort ratio de patients par spécialiste. Cela permet également d'améliorer l'accès aux soins obstétriques dans des environnements à faibles ressources.
11. Le transfert des tâches s'est avéré avantageux en particulier si une formation appropriée et adaptée, une bonne mise en œuvre, un



soutien adéquat ainsi qu'un suivi continu et une évaluation des résultats sont mis en place.

12. Développer une stratégie de transfert des tâches est une composante clé des soins obstétriques efficaces dans des environnements à faibles ressources. Les recommandations basées sur l'expérience et l'efficacité qui pourraient orienter une politique et une pratique internationales de transfert des tâches ne sont pas actuellement disponibles.

### Recommandations

1. Le transfert des tâches doit faire partie d'une stratégie de santé globale pour répondre aux besoins des femmes enceintes dans les environnements à faibles ressources. Voir le rapport du comité de la FIGO Safe Motherhood and Newborn Health Committee, Human Resources for Health in the Low-Resource World: Collaborative Practice and Task Shifting in Maternal and Neonatal Care.<sup>1</sup>
2. Les médecins généralistes doivent être formés aux éléments de soins de base en obstétrique, en anesthésie, en soins intensifs et en néonatalogie afin de proposer un soin d'urgence complet dans les environnements à faibles ressources. Lorsque de tels prestataires ne sont pas disponibles, les prestataires de niveau intermédiaire doivent être formés afin de pouvoir proposer des soins de stabilisation de base avec des systèmes de référence en place.
3. La mise en place d'une stratégie de transfert des tâches nécessite une formation continue, un suivi et une évaluation des prestataires.
4. Il est éthiquement préférable que les spécialistes obstétriques gèrent les urgences obstétriques et néonatales. Cependant dans les situations où des spécialistes ne sont pas disponibles, il devient éthiquement acceptable de faire appel à des services de prestataires de niveau intermédiaire.
5. Il est important de s'assurer que des systèmes d'orientation des patients efficaces soient en place, afin de promulguer un meilleur accès aux soins d'urgence obstétrique. Ainsi, les prestataires de niveau

Ref 1: 1 International Journal of Gynecology and Obstetrics 105 (2009) 74–76.

intermédiaire doivent connaître les systèmes d'orientation disponibles et comment les utiliser.

6. L'Organisation Mondiale de la Santé a défini les recommandations clés de l'adoption du transfert des tâches en tant qu'initiative de santé publique pour la santé globale. Le Comité d'Éthique suggère que ces recommandations soient utilisées afin de considérer, par exemple, le transfert des tâches dans les soins obstétricaux, selon le rapport de la FIGO cité dans le paragraphe 1 ci-dessus.

*Londres, mars 2012*

## LES NOUVEAU-NES

### LES BANQUES DE CELLULES SOUCHES ISSUES DU SANG DE CORDON, CONSIDERATIONS ETHIQUES

#### Context

1. Le sang de cordon contient des cellules souches qui sont utiles lors de transplantations pour les patients présentant une des diverses maladies hématologiques ou cancéreuses (leucémies). Il n'y a que de faibles incidences de rejets de greffe et de transmission de maladies virales.
2. Le moment où le cordon est sectionné après l'accouchement de l'enfant peut avoir des conséquences importantes sur sa santé. Si le cordon est clampé de façon prématurée, cela peut décroître la circulation de sang du cordon vers le nouveau-né, ayant comme conséquence une potentielle baisse du volume de sang et une anémie. Si le cordon est clampé plus tard, cela peut entraîner une hausse du volume de sang et contribuer à une hyper bilirubinémie, qui bien que non dangereuse pour le bébé, peut être cause de soucis pour la famille. La section du cordon requière par conséquent une individualisation au cas par cas pour le nouveau-né.
3. Les politiques actuelles se concentrent sur les normes de collecte et de stockage du sang du cordon (et d'autres tissus) mais pas sur l'impacte de la collecte de sang sur le nouveau-né ou la prestation de services

maternels. De plus, la rémunération des médecins, infirmières et autres personnels soignants pour la collecte de sang du cordon crée un conflit d'intérêt entre les choix qui desservent les intérêts des nouveaux-nés et de leurs mères et la rétribution financière qui peut découler de la collecte.

4. Certains futurs parents sont approchés par des commerciaux des banques de cellules souches issues du cordon, qui encouragent l'achat de stockage du sang du cordon de l'enfant pour une hypothétique auto utilisation en cas de progrès futur de la médecine régénérative. Cette possibilité est à l'heure actuelle excessivement faible. De plus, il n'y a aucune garantie sur le suivi commercial de l'entreprise ou le stockage approprié de cellules souches viables, si elles venaient à devoir être utilisées pour une transplantation.
5. De multiples préoccupations existent concernant l'autonomie de la prise de décision des parents sur la banque de cellules souches. En général, la future mère se voit demander son accord pour la collecte de sang du cordon et son stockage pendant la grossesse alors que le bien-être de son futur enfant est sa préoccupation première. Les informations sont souvent biaisées, en faveur d'un avantage futur potentiel et fort peu probable d'utilisation pour l'enfant à naître. En particulier, l'utilisation potentielle pour un futur enfant du sang compatible dans le système HLA est considérée comme exceptionnelle. Les parents peuvent également ressentir une forte pression de la part d'autres parents afin d'accepter ce stockage, si le marketing des banques est omniprésent ou convaincant.
6. Le stockage du sang de cordon au sein d'un système de santé public ou mixte public privé est considéré comme un avantage pour la société dans son ensemble, permettant une plus large disponibilité des cellules souches à fin de transplantation. Cela pose la question de savoir s'il est préférable d'organiser la collecte et la distribution de ces ressources importantes, principalement dans le cadre d'entreprises privées à destination de ceux ayant les moyens d'acquérir de tels services ou plus largement comme un service public financé par l'état qui permettrait un accès individuel en fonction des besoins, et indépendamment des moyens financiers.

7. Le stockage du sang de cordon peut aussi développer la disponibilité des groupes HLA rares dans le cadre de la transplantation.

### Recommandations

1. Les obstétriciens ou sages-femmes à qui il est demandé de collecter le sang du cordon ont le devoir premier de veiller à la sécurité des femmes et de leurs enfants. Cela passe en priorité avant tout autre engagement, comme celui de remplir les conditions d'un contrat signé avant l'accouchement concernant la collecte de sang du cordon.
2. Comme dans tous les autres cas, un consentement adapté et non-forcé de la future mère (et du partenaire si possible) doit être basé sur une information précise.
3. Si les médecins refusent d'entreprendre la collecte du sang de cordon à cause de la pression que cela exerce sur la charge de travail du service, ils peuvent recommander d'autres unités où la collecte est pratiquée de manière routinière dans des conditions sûres.
4. Une section prématurée du cordon afin de recueillir le sang du cordon ne doit pas être effectuée si cela présente un risque d'anémie pour l'enfant.
5. Idéalement, la banque de cellules souches devrait être organisée au niveau national ou à un autre niveau public, avec un organisme publiquement responsable et s'engageant sur la collecte et le stockage appropriés des prélèvements ainsi que d'une manière qui reflète la composition démographique de la population.

*Londres, mars 2012*

## DIRECTIVES ÉTHIQUES SUR LA RÉANIMATION DES NOUVEAU NÉS

### Contexte

1. Selon la Convention des Nations Unies sur les Droits des Enfants, tout enfant, dès sa naissance, a le droit de vivre, d'être protégé contre toute discrimination, de toute nature, quelle que soit la race de ses

parents ou des ses tuteurs, leur sexe, la couleur de leur peau, leur langue, leur religion, leur opinions politiques ou autres, leur nationalité, leur origine sociale ou ethnique, leur fortune, leur handicap, leur naissance ou tout autre raison. L'expression reconnue internationalement des droits de l'Homme inclut le droit pour chacun de jouir du niveau le plus élevé de santé physique et mentale.

2. Il est essentiel de respecter le droit de chaque enfant individuellement au mieux de ses intérêts, certains enfants ayant été victimes de discriminations en raison de leur sexe, de leur couleur, d'un handicap ou de leur origine ethnique.
3. Dans beaucoup de cas il n'est pas possible de garantir les chances de survie d'un nouveau né ou d'évaluer précisément ses risques de handicap. Cette incertitude est aggravée par l'imprévisibilité des évolutions, fonction de la variabilité des conditions locales de prise en charge.
4. Il existe une énorme disparité dans l'accès aux soins néonataux entre les pays pauvres et les pays riches, mais aussi entre les établissements de santé eux mêmes.
5. La disponibilité et la qualité des soins prénatals influencent fortement l'état de l'enfant à la naissance et son développement ultérieur. Des protocoles de prise en charge avant et après la naissance, peuvent améliorer ces résultats. Les conflits, les mésententes entre obstétriciens, pédiatres et autres professionnels de santé peuvent déstabiliser et troubler les parents, au détriment de l'efficacité des soins.
6. Puisque l'intérêt des parents et celui des autres membres de la famille sont étroitement liés à ceux du nouveau né, les parents ont le droit à la fois d'être informé du diagnostic et du pronostic de leur enfant et aussi de participer aux décisions de sa prise en charge.
7. Les études de suivi démontrent de façon concordante que la survie des très grands prématurés est plus importante s'ils ont été transférés vers de grands centres avant leur naissance.
8. La survie et le développement des très grands prématurés dépendent étroitement de leur âge et de leur poids de naissance. Les suivis à long

terme des très grands prématurés indiquent une forte incidence de déficits neurologiques, cognitifs et comportementaux, chez les survivants. Cependant dans la majorité des études publiées, les adolescents et les adultes survivants ne se plaignent pas de leur qualité de vie.

9. De plus les soins en obstétrique et néonatalogie évoluent et font de rapides progrès. Par conséquent du fait de leur nature même, les résultats à long terme portent sur des protocoles de prises en charge très vite devenus obsolètes.
10. Il est évident que le soutien compréhensif et compassionnel des parents et de la famille au moment et dans les suites immédiates du décès d'un enfant, contribue à les apaiser psychologiquement.

### Recommandations

1. Les nouveau nés doivent bénéficier de la même considération du même respect que les autres être humains. Étant les plus vulnérables des membres de la société, ils ont le droit de recevoir des soins avant, pendant et après leur naissance.
2. Les décisions de prise en charge doivent se fonder sur ce que les parents et leurs conseils médicaux perçoivent comme étant l'intérêt supérieur de l'enfant, indépendamment de toute considération de sexe, de religion, de démographie ou de facteurs financiers. S'ils sont en désaccord, il est nécessaire d'avoir recours à un jugement indépendant.
3. Les plus expérimentés des praticiens disponibles au moment de la décision (de préférence un senior accoucheur et un senior pédiatre, avec une sage femme expérimentée) doivent s'accorder sur un protocole de prise en charge prévisionnelle, fondé sur les informations cliniques et les prévisions d'évolution les plus récemment publiées. Il faut laisser le temps à toutes les personnes concernées, chaque fois que faire se peut, d'assimiler l'information, et de réfléchir aux choix qui leurs sont offerts.
4. Le médecin qui les conseille doit être attentif à ne pas imposer à des parents qui peuvent penser différemment, ses propres convictions culturelles ou religieuses, gardant à l'esprit les dispositions légales de

chaque pays et les obligations éthiques concernant l'objection de conscience.

5. Si les risques de la réanimation et des traitements invasifs semblent peser trop lourdement et obérer les bénéfices attendus pour l'enfant, l'intérêt supérieur de l'enfant est de ne pas commencer ou bien d'interrompre toute tentative de réanimation.
6. S'il n'est pas certain qu'un nouveau né puisse tirer bénéfice d'une réanimation, il peut être justifié de la commencer provisoirement, jusqu'à l'amélioration clinique de l'enfant, quitte à décider ensuite, après avoir recueilli l'avis d'un senior de l'équipe et des parents, s'il est légitime ou non de poursuivre les soins intensifs.
7. Les membres de l'équipe ont le devoir éthique de tenir les parents informés des conséquences évolutives probables des décisions de prise en charge. Les médecins doivent connaître les données pertinentes d'évolution en fonction de l'âge de gestation et les résultats des audits de leur propre centre.
8. Ce sont les médecins les plus expérimentés qui doivent conseiller l'interruption ou la suspension des traitements. Il arrive que tel médecin, à juste titre, souhaite consulter ses collègues ou un comité d'éthique. Ce médecin peut discuter de la situation et du protocole de prise en charge avec d'autres membres de l'équipe soignante, y compris des non médecins.
9. Si les parents sont en désaccord, ou s'ils n'acceptent pas les conseils de leur médecin pour savoir s'il faut ou non arrêter les soins intensifs, ces soins doivent être poursuivis jusqu'à ce qu'une modification de l'état de l'enfant, un nouveau conseil et une nouvelle discussion ait permis de clarifier la situation. C'est seulement en dernier ressort, dans des cas exceptionnels, après avoir épuisé toutes les autres solutions, qu'il pourrait être fait appel au juge.
10. Quand il a été décidé de suspendre le maintien des fonctions vitales, tous les entretiens avec les parents, les motifs, de la décision, l'évolution de l'enfant doivent être soigneusement notifiés dans son dossier.
11. Un enfant pour qui il est décidé l'abstention ou l'interruption du

maintien des fonctions vitales doit recevoir si nécessaire, une analgésie, des traitements symptomatiques, et doit continuer à être réchauffé, nourri avec une attention soutenue, dignité et affection. Les parents, s'ils le désirent, doivent être autorisés à se trouver autant que possible, auprès de leur enfant.

12. Après le décès par abstention ou arrêt des traitements, l'équipe soignante a l'obligation éthique de demander l'accord des parents pour l'autopsie, destinée à confirmer et compléter le diagnostic, donc à pouvoir mieux les conseiller pour une future grossesse.
13. Les sociétés membres et leurs adhérents doivent inciter leurs gouvernements à construire des centres périnataux mère-enfants, et à organiser la régionalisation des soins périnataux. Il est important d'insister sur l'influence de ces centres sur la réduction de la mortalité et la morbidité périnatales. La formation médicale continue de tous les professionnels responsables de réanimation et de soins intensifs néonataux est impérative.
14. Les sociétés membres et les sociétés de néonatalogie doivent inciter au recensement et à l'évaluation des soins périnataux, à la tenue de registres régionaux pour toutes les naissances et leur évolution.
15. En médecine périnatale toutes les coopérations Nord Sud et Sud-Sud sont bénéfiques et doivent être encouragées.

*Londres Mars 2006*

### ASPECTS ÉTHIQUES DE LA GESTION DES NOUVEAU-NÉS GRAVEMENT MALFORMÉS

1. Le Comité reconnaît que les nouveau-nés affligés d'anomalies graves ont le droit de mourir avec dignité, sans intervention médicale inappropriée ou superflue, lorsque tant les parents que les médecins considèrent que c'est la ligne de conduite à tenir dans l'intérêt optimal de l'enfant.
2. Le terme "grave" est utilisé dans ce contexte pour définir des malformations soit potentiellement mortelles, soit de nature telle que, même avec un traitement médical, elles se traduiraient



vraisemblablement, de l'avis des parents et de leurs conseillers médicaux, par un handicap mental et/ou physique inacceptable.

3. Le Comité considère que l'euthanasie active est inacceptable sur le plan éthique, même si elle semble être dans le meilleur intérêt de l'enfant. Cependant, la suspension ou la suppression des soins médicaux (par exemple, respiration artificielle, antibiotiques, alimentation naso-gastrique, oxygénisation supplémentaire) sont justifiées en de telles circonstances, à condition que soient maintenus les soins palliatifs, y compris l'offre d'aliments oraux, de chaleur, de tendresse et de respect. L'utilisation d'analgésiques et de sédatifs pour alléger l'inconfort et la souffrance est considérée comme étant appropriée, à condition que cette utilisation n'ait pas pour objectif premier de provoquer le décès.
4. La décision individuelle de suspendre ou d'interrompre les soins médicaux doit être prise dans l'intérêt de l'enfant et ne doit pas être déterminée par des motifs tels que le sexe du nourrisson ou par des critères eugéniques, démographiques ou financiers.
5. Avant de discuter de la possibilité d'interrompre ou de supprimer les soins médicaux, le personnel médical a la responsabilité d'analyser de manière exhaustive et de rassembler les preuves à l'appui de l'état du nourrisson malformé, et de conseiller ses parents sur l'état de leur enfant, le pronostic et les options de soins.
6. Toutefois, lorsqu'un nourrisson malformé ne respire pas à la naissance, il est acceptable sur le plan éthique de suspendre les mesures de ressuscitation lorsque l'anomalie est d'une gravité telle qu'elle interdit tout doute quant au bien-fondé de prolonger son existence. En cas de doute, la ressuscitation doit être entreprise et les soins médicaux prodigués jusqu'à plus ample examen et consultation des parents et des collègues.
7. Généralement, le médecin consultant l'arrêt ou la suppression des soins médicaux doit être celui ayant le plus d'ancienneté. Le cas échéant, le médecin peut souhaiter consulter ses collègues ou un comité d'éthique. Le médecin doit discuter le problème et les actions envisagées avec d'autres membres de l'équipe de soins, y compris avec le personnel infirmier.

8. Lorsqu'il conseille les parents, le médecin doit se garder d'imposer ses propres préjugés culturels et religieux à ceux dont les croyances et les pratiques peuvent être différentes, tout en tenant compte des dispositions juridiques du pays. Lorsque les croyances d'un médecin l'empêchent de faire part de tous les choix possibles aux parents, il est de son devoir de les référer à un collègue qui sera en mesure de s'en charger.
9. En discutant leur problème, les parents doivent être encouragés à consulter des tiers. Le cas échéant, ils doivent être positivement encouragés à solliciter d'autres avis professionnels. Il est impératif de toujours leur fournir la possibilité de parler ensemble en privé avant de parvenir à une décision.
10. Le médecin conseillant les parents ne doit pas nécessairement chercher à prendre une décision immédiate mais plutôt s'efforcer avec le plus grand tact de mieux comprendre les désirs des parents et de leur épargner toute angoisse et tout sentiment de culpabilité évitables.
11. Lorsque les deux parents sont en désaccord sur la question de l'arrêt ou de la suppression éventuelles des soins, le traitement médical doit être poursuivi jusqu'à ce que la situation soit éclaircie, soit du fait de changements dans l'état du nourrisson, soit du fait de conseils et de discussions supplémentaires. Ce n'est qu'en dernier recours, dans des circonstances exceptionnelles ou quand toutes les autres options ont été épuisées, que le problème doit être référé aux tribunaux.
12. Lorsque la décision a été prise d'arrêter ou de supprimer les soins prolongeant la vie, toutes les actions engagées et leurs motifs, ainsi que l'évolution clinique de l'enfant, doivent être soigneusement documentés.
13. Après le décès suivant l'arrêt ou la suppression des soins médicaux, l'équipe médicale a le devoir de solliciter le consentement parental à une autopsie afin de confirmer et de compléter le diagnostic, en vue de conseiller davantage les parents, entre autres sur les perspectives de futures grossesses.

*Ljubljana, octobre de 1996*

## ASPECTS ÉTHIQUE DU DÉPISTAGE NÉONATAL

## Contexte

1. Parmi les méthodes de dépistage néonatal on distingue celles qui appartiennent à la routine soit par examen clinique ou par tests biochimiques pour tous les nouveau-nés, et celles qui exigent des investigations spéciales comme le dépistage de la surdit e ou des cardiopathies cong enitales, la luxation des hanches, la cryptorchidie ou toute autre malformation.
2. L'objectif du d epistage n eonatal (DNN) est d'identifier les nouveau-n es atteints de maladies graves et accessibles au traitement, de faciliter leur acc es aux traitements, d' eviter ou d'att enuer les complications. La pathologie d epist ee doit  tre grave, fr equente, traitable, ais ement accessible aux examens et   des th erapeutiques s ures et valid ees.
3. Tous les pays d evvelopp es ont organis e un DNN, alors que les pays en d evveloppement sont plus lents   les mettre en place ou n'ont pas commenc e. Deux progr es r ecents ont permis d'acc el erer l'essor du DNN: la spectrom etrie de masse, et l'extraction et l'analyse de l'ADN. Les perspectives du DNN d ependent de la mise au point de traitements pour des maladies jusque l  incurables, et des avanc ees technologiques. La capacit e clinique de pratiquer le DNN ne garantit pas qu'il soit  thiquement acceptable. Les tests de pr edisposition aux maladies ont  t  propos es, mais ils restent non  thiques sauf s'il s'offre une possibilit e d'intervention tr es t ot pour l'enfant.
4. Le principe d'autonomie admet le droit des parents au libre choix des programmes de d epistage, mais par ailleurs, l'OMS consid ere que le DNN «doit  tre obligatoire et gratuit si un diagnostic et un traitement pr ecoces peuvent  tre utiles   l'enfant».
5. Tout comme le p ediatre l'obst etricien est responsable de l'information des parents sur l'existence du DNN, le b en efice d'un d epistage pr ecoc e, les risques pour les enfants qui en sont priv es, les progr es du d epistage et du suivi, et d' ventuelles exigences r eglementaires. Le consentement au DNN est mal d efini, et sans doute tr es variable. Le DNN est  thiquement justifi e quand il est bas e sur des preuves, prend

en compte son coût, équilibre les coûts et les bénéfices, respecte les droits des personnes.

### Recommandations

1. Le rapport coût bénéfice doit être prioritaire pour la mise en place de tout programme de dépistage.
2. Tous les tests de dépistage doivent être considérés comme préliminaires et conduire nécessairement à des examens approfondis afin de vérifier que le sujets testés positifs sont bien affectés et qu'ils ont besoin d'un traitement, et pour éliminer les faux positifs, aussi préjudiciables que les faux négatifs.
3. Les gynécologues obstétriciens doivent être au courant de la sensibilité et de la spécificité des tests de dépistage, du suivi adéquat, et des conseils appropriés pour les parents, tant pour les résultats positifs que pour les résultats négatifs.
4. Le DNN doit clairement informer sur la conservation des prélèvements, et disposer de procédures qui interdisent sans l'autorisation des parents l'usage nominatif de ces prélèvements après le dépistage initial. L'usage pour la recherche de ces prélèvements doit faire l'objet d'un consentement différent, explicite sur leur utilisation à long terme, en recherche.
5. Malgré le principe d'autonomie qui reconnaît aux parents le droit à un choix éclairé sur les tests de dépistage, considérant que les objectifs globaux du DNN ne sont pas contestables, le DNN doit être obligatoire et gratuit chaque fois qu'un diagnostic et un traitement précoces peuvent être utiles à l'enfant. Les professionnels de santé ont l'obligation d'en informer les parents.
6. Les gynécologues obstétriciens doivent participer l'évaluation de l'impact, national et local, des maladies dépistées, de s'assurer que la prévention et la prise en charge des maladies génétiques et congénitales n'est pas oubliée, et trouve sa juste place parmi les autres priorités sanitaires. L'absence de DNN se traduit par des préjudices

évitables, en contradiction avec le principe de non nuisance et d'équité.

*Paris, octobre 2008*

## CONTRACEPTION ET INTERRUPTION DE GROSSESSE STÉRILISATION À VISÉE DE CONTRACEPTION FÉMININE

### Introduction

1. Les Droits de l'Homme incluent le droit des individus à s'occuper et décider de leur propre sexualité et de leur santé de reproduction, indépendamment de toute contrainte, discrimination ou violence. Ceci inclut le droit de décider quand avoir des enfants, et les moyens d'exercer ce droit.
2. La stérilisation chirurgicale représente un moyen largement utilisé de contraception. Le pré-requis éthique est que sa réalisation soit précédée du consentement libre et éclairé de la patiente, en conformité avec les Directives de la FIGO concernant le consentement éclairé (2007) et la Confidentialité (2005). L'information pour consentement comprend, par exemple, que la stérilisation soit être considérée comme non réversible, qu'il existe en alternative des méthodes réversibles d'espacement des naissances, que les circonstances de la vie peuvent changer, amenant parfois à regretter une stérilisation volontaire, que la méthode connaît un taux très faible mais significatif d'échecs.
3. Les techniques de stérilisation comprennent en général la ligature des trompes ou d'autres méthodes d'occlusion tubaire. L'hystérectomie à seules fins de stérilisation n'est pas appropriée, ses risques et son coût sont disproportionnés.
4. Dès que le consentement éclairé a été formulé, les obstacles à la stérilisation chirurgicale doivent être aplanis. Notamment: a) la stérilisation doit être accessible pour toute adulte; b) aucun critère fondé sur un nombre maximum ou minimum d'enfants ne doit en limiter l'accès; c) l'accord du partenaire ne doit pas être exigé, encore que la patiente doive être encouragée à faire participer le partenaire

à l'information; d) les médecins que leurs convictions empêchent de participer à une stérilisation doivent se conformer aux Directives Ethiques de la FIGO sur l'Objection de Conscience (2005).

5. Il a été mis à jour, après que les États l'aient admis et s'en soient excusés, un long passé de stérilisations forcées et non consenties chez des femmes, des Roms en Europe, ou des handicapées. En Afrique et en Amérique Latine, des femmes atteintes de VIH/SIDA ont été forcées de subir une stérilisation. Il est encore à craindre que, de par le monde, des femmes appartenant à une minorité ethnique ou raciale, ou VIH positives, ou en situation de précarité, ou toxicomanes, ou handicapées comme toutes autres femmes en état de vulnérabilité, puissent encore être stérilisées sans consentement éclairé.
6. Les professionnels de santé doivent admettre que selon les Droits de l'Homme et leurs propres codes de déontologie, il est contraire à l'éthique et au droit de procéder à des interventions visant à empêcher toute future grossesse chez des femmes qui ne l'ont pas librement requis, ou qui n'ont pas donné leur consentement libre et éclairé, même si ces interventions sont effectuées dans le propre intérêt de la femme.
7. Seules les femmes elles mêmes peuvent donner un consentement valable pour leur propre stérilisation. Les membres de la famille, le mari, les parents, les tuteurs, les praticiens, et dans certains cas les gouvernements ou leurs agents, ne peuvent pas consentir à une stérilisation au nom de la femme ou de la jeune fille.
8. L'acceptation d'une stérilisation ne doit pas constituer une condition d'accès aux soins médicaux, comme un traitement contre le VIH/SIDA, un accouchement naturel ou une césarienne, un avortement, ou l'accès à une assurance médicale, à une couverture sociale, à un emploi. De plus le consentement à une stérilisation ne doit pas être extorqué dans une période de vulnérabilité, comme une demande d'avortement, une entrée en travail ou dans les suites de couches.
9. De plus il est contraire à l'éthique que des praticiens pratiquent des

stérilisations qui font partie d'un plan gouvernemental ou d'une planification qui ne comporte pas de consentement volontaire.

10. Une stérilisation pour éviter toute future grossesse ne peut pas se justifier éthiquement au nom de l'urgence médicale. Même si une future grossesse doit mettre en danger la santé ou la vie d'une femme, elle ne va pas devenir enceinte immédiatement, ce qui lui laisse le temps et l'aide nécessaires pour lui permettre de décider. Sa décision en connaissance de cause doit être respectée, même si cela peut être considéré comme défavorable à sa santé.
11. Comme pour toutes les procédures médicales non urgentes, les femmes doivent être correctement informées des risques et bénéfices des méthodes de stérilisation et de leurs alternatives. Il est nécessaire d'expliquer que la stérilisation doit être considérée comme définitive, non réversible pour empêcher toute future grossesse, et qu'il existe des alternatives réversibles. Il faut aussi bien insister sur le fait que la stérilisation ne protège pas contre les maladies sexuellement transmises. Quelque soit la procédure adoptée, il faut conseiller un suivi pour le contrôle et pour les soins.
12. Toute information doit être délivrée par oral et par écrit sous une forme qui soit compréhensible et dans sous une formulation accessible comme, si nécessaire, le langage des signes, le Braille, ou par un discours simple, non technique, adapté au niveau de compréhension de la patiente. Le praticien qui effectue la stérilisation doit s'assurer que la patiente a été correctement conseillée à l'égard des risques et des bénéfices de la procédure, et des ses alternatives.
13. La Convention de l'ONU sur les Droits des Personnes Handicapées reconnaît que «les femmes et les jeunes filles handicapées courent souvent à risque accru de violence, de traumatisme ou d'abus sexuel, de traitement négligé ou négligeant, de maltraitance ou d'exploitation». En conséquence l'Article 23 (1) oblige à «éliminer toute discrimination à l'encontre des personnes handicapées dans tous les domaines concernant le mariage, la famille, la parentèle, les relations, de la même façon que pour tout le monde, afin de s'assurer que:
  - a) Soit reconnu et respecté le droit de toute personne handicapée à se marier et à fonder une famille;

- b) Soit reconnu le droit de décider librement et de façon responsable du nombre et de l'espacement des enfants et que leurs soient donnés les moyens de faire respecter ces droits.
- c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, puissent conserver leur fertilité au même titre que tout le monde.

### Recommandations

1. Aucune femme ne peut être stérilisée sans au préalable son propre consentement éclairé, obtenu sans contrainte, sans pression ni incitations illicites par des soignants ou des établissements.
2. Les femmes qui envisagent une stérilisation doivent recevoir une information sur les possibilités qui leurs sont offertes, délivrée dans leur propre langue, d'une manière qu'elles comprennent, avec un traducteur si nécessaire, sous une forme accessible et claire, non technique, adaptée au niveau de compréhension de la patiente. Les femmes doivent aussi être informées des méthodes réversibles de contraception. Tout malentendu concernant la prévention par la stérilisation des maladies sexuellement transmises (MST), y compris le VIH, doit être évité par une information appropriée sur les MST.
3. Une stérilisation pour éviter une future grossesse n'est jamais une urgence. Elle n'exonère pas du respect du principe général de consentement libre et éclairé. Il faut donc s'adapter aux besoins de chaque femme, y compris en lui apportant l'aide et les conseils dont elle a besoin, en dehors de toute pression, douleur, attente d'un traitement médical, et en lui laissant le temps d'assimiler l'information qu'elle a reçue, les conséquences de la stérilisation, et de faire son propre choix.
4. L'acceptation d'une stérilisation ne doit pas conditionner la délivrance d'autres soins, comme pour le VIH/SIDA, pour un accouchement naturel ou une césarienne, un avortement, ou pour bénéficier d'un emploi, une assurance médicale publique ou privée, ou une assistance sociale.
5. Les stérilisations forcées représentent un acte de violence, qu'il soit commis par des praticiens individuellement ou sous le couvert de politiques institutionnelles ou de l'État. Les soignants peuvent trouver



une défense éthique dans les Directives de la FIGO sur les Violences contre les femmes (2007).

6. Il n'est pas éthique pour les soignants d'initier des procédures judiciaires pour la stérilisation de leurs patientes ou d'intervenir comme témoins dans de telles procédures, comme le défend l'Article 23 (1) de la Convention sur les Droits des Personnes Handicapées.
7. Au niveau des politiques publiques, la profession médicale se doit d'être la voix de la raison et de la compassion, s'exprimant au grand jour quand des dispositions législatives, réglementaires ou légales interfèrent avec le libre choix et la conformité des soins médicaux.

*Goa, mars 2011*

## CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE GYNÉCOLOGIQUE DES FEMMES AFFECTÉES DE HANDICAPS SÉVÈRES

### Introduction

1. Quand une enfant ou une adolescente mentalement ou physiquement gravement handicapée grandit, elle rencontre des difficultés croissantes avec son hygiène menstruelle, sa vulnérabilité aux abus sexuels, aux grossesses non désirées, aux maladies sexuellement transmises, y compris le VIH.
2. À l'égard de la vulnérabilité des ces jeunes femmes, il faut faire la différence entre celles qui sont atteintes d'un handicap mental et celles qui son atteintes d'un handicap physique. Ces dernières, bien qu'incapables de se protéger physiquement, sont habituellement mieux à même de décider, comme toute autre femme, de leurs soins et de leurs traitements Les premières peuvent par contre ne pas être en mesure de prendre les décisions qui les concernent. Elles peuvent avoir besoin d'un tuteur qui décide pour elles de ce qui leur convient le mieux pour leur hygiène et leur santé. S'il apparaît que le tuteur est l'objet d'un conflit d'intérêt, c'est au médecin de pendre en toute indépendance les meilleures décisions dans l'intérêt de sa patiente. De toute façon, la personne handicapée doit aussi largement que lui

permettent ses capacités, prendre partie aux décisions qui la concernent.

3. Les grandes handicapées qui ont des règles peuvent aussi jouir d'une vie sexuelle active, et devenir enceintes comme n'importe quelle autre femme, tout en prenant en compte le bien être d'un éventuel futur enfant et leur capacité à l'élever.
4. Les handicapées mentales ou physiques gravement atteintes ont pu être stérilisées pour leur éviter une grossesse, y compris chez des femmes qui remplissaient les critères d'indépendance, de capacité de décision autonome et de consentement. Une stérilisation contre leur gré serait non éthique et violerait leur droits. Voir les recommandations de la FIGO sur la Contraception féminine par stérilisation, 2011.
5. Certaines femmes gravement handicapées sont opérées ou traitées pour produire une aménorrhée, y compris par des méthodes chirurgicales risquées et irréversibles comme une hystérectomie, sans consentement éclairé. Pour ces cas, voir les recommandations de la FIGO sur la Contraception féminine par stérilisation, cf. supra.
6. Au contraire des contraceptions définitives et des stérilisations contraintes effectuées sans le véritable consentement de la patiente, et en violation de leurs droits, il existe des situations où des interventions non volontaires peuvent être envisagées, comme quand son retard mental est si profond que la femme ne peut pas s'exprimer pour faire comprendre son choix. Dans beaucoup de juridictions, le tuteur légal de la femme peut demander aux juges d'autoriser de telles procédures comme étant effectuées dans l'intérêt médical et physiologique de sa pupille. Après en avoir mesuré les aspects médicaux et généraux, si les juges l'accordent, il devient éthique et légal de procéder à ces interventions légalement approuvées.

### Recommandations

1. Il ne faut introduire aucune discrimination dans la façon dont les exigences d'hygiène et de soins sont appliquées aux femmes atteintes d'un handicap sévère, elles doivent bénéficier d'une qualité de soins et de prise en charge identique à celles de toute autre femme.

2. Les soignants doivent promouvoir des politiques qui interdisent toute discrimination fondée sur le handicap mental ou physique et qui garantissent une protection égale pour toutes.
3. Si une femme est incapable de décider de ses besoins d'hygiène et de soins, ces décisions doivent être prises par un tuteur qui respectera ses intérêts.
4. Les procédures qui aboutissent à une stérilisation ou à une interruption de grossesse exigent une approche particulière, respectant la compréhension, le libre choix, l'exposé de leurs conséquences, et l'obtention du consentement de la personne handicapée, ou, si elle ne peut pas choisir, celui du substitut le plus apte à décider pour elle, y compris un tuteur légalement désigné si nécessaire.
5. Si une femme est trop handicapée pour comprendre ce que sont les règles, et s'il apparaît que chaque mois elle est perturbée par ces règles, ou si elle est incapable d'assurer son hygiène pendant les règles, il est médicalement et éthiquement recommandé de conseiller la moins invasive et la mieux adaptée des méthodes médicales ou chirurgicales pour y remédier.

*Goa, mars 2011*

#### CONSIDERATIONS ETHIQUES SUR L'UTILISATION DES ANTI-PROGESTATIFS

1. Le comité souligne que les individus ont le droit de bénéficier des progrès des connaissances scientifiques.
2. L'innocuité et l'efficacité d'un anti progestatif ont conduit à son introduction sur le marché comme méthode d'interruption médicale de grossesse. Cette introduction a toutefois été à l'origine d'une large controverse.
3. Dans les pays où cette substance a été rendue disponible, aucune évidence ne suggère une augmentation du recours à l'IVG. Cette méthode fournit seulement aux femmes une possibilité de choix entre l'interruption médicale et chirurgicale.

4. L'avortement périlleux d'une grossesse non désirée est estimé responsable de la mort d'une femme toutes les trois minutes dans le monde. Un bien plus grand nombre souffrira d'une importante morbidité. C'est une obligation pour la société de s'attaquer à ce sérieux problème de santé publique. Parmi bien d'autres méthodes, les anti progestatifs peuvent y contribuer.
5. A l'avenir on doit noter en outre que les anti progestatifs représenteront probablement des moyens thérapeutiques, susceptibles d'être utilisés dans des situations sans rapport avec l'IVG. La recherche dans ce sens doit être encouragée.

1997

#### ASPECTS ÉTHIQUES DE L'INTRODUCTION DE MÉTHODES DE CONTRACEPTION FEMININES

1. Le principe de bienfaisance suppose que les nouvelles méthodes de contraception soient sûres et efficaces pour les femmes et qu'elles leur soient acceptables.
2. En introduisant de nouvelles méthodes de contraception, les médecins doivent être guidés par le respect de l'autonomie des personnes. Ce respect est reflété dans les codes internationaux des droits de la reproduction.
3. Le respect de l'autonomie suppose également que des normes particulièrement appropriées à l'introduction de nouvelles méthodes du contrôle de la fécondité favorisent le choix éclairé et la qualité des soins de santé.

#### Choix éclairé

4. Le choix éclairé est le processus par lequel une femme peut prendre librement toute décision concernant un acte médical éventuel. La prise de décision est mise entre les mains de la femme et lui permet d'exercer librement ses droits. La base du choix éclairé consiste en informations "exactes, impartiales, complètes et compréhensibles".
5. Le respect du choix éclairé suppose que certaines informations sur les

méthodes de contraception soient prodiguées à toute femme envisageant d'y recourir, dont:

- l'utilisation correcte,
  - les contre-indications,
  - le taux de prévention des grossesses,
  - la nécessité de continuer à se protéger contre les maladies sexuellement transmissibles,
  - les effets secondaires possibles,
  - l'interaction possible avec d'autres médicaments ou d'autres affections.
6. Le respect de l'autonomie des femmes suppose que chaque femme soit informée de manière explicite qu'elle peut décider à tout moment d'arrêter d'utiliser la méthode de son choix (par exemple, elle doit pouvoir se faire retirer sur demande un stérilet ou des implants sous-cutanés).
  7. Les professionnels de la santé ont le devoir d'œuvrer à éliminer les obstacles au choix éclairé. A cette fin, parmi d'autres initiatives, il s'impose de reconnaître et de minimiser les déséquilibres en matière d'autonomie. Le personnel doit être formé de manière adéquate; il convient de mettre en place d'autres méthodes d'information pour les femmes qui ne savent pas lire; les préjugés et les objections du personnel aux méthodes de contrôle de la fécondité ne doivent pas être communiqués aux patients.

### Qualité des soins de santé

8. L'obligation de favoriser le bien-être des patients suppose que les médecins aient pour objectif de proposer des méthodes de contraception dans le contexte des soins de la santé et de la reproduction de haute qualité. Il y a deux aspects majeurs à prendre en considération: les exigences de qualité médicale, et la nécessité de tenir compte des aspirations exprimées par les femmes. Premièrement, les exigences de qualité médicale nécessitent de proposer une gamme de méthodes de contraception appropriées ainsi que des services de conseils et d'écoute, et de s'assurer que ceux qui prodiguent ces prestations soient techniquement compétents. Le deuxième aspect suppose que, dans les relations interpersonnelles

avec le personnel de santé, la participation et l'opinion des femmes soient respectées et prises en compte.

*Ljubljana octobre de 1996*

### RECOMMANDATIONS ÉTHIQUES CONCERNANT LES INTERRUPTIONS VOLONTAIRES DE GROSSESSE

1. L'Interruption Volontaire de Grossesse peut se définir comme une interruption médicamenteuse ou chirurgicale de la grossesse provoquée entre le moment de la nidation et la date de la viabilité ou de l'autonomie fœtale (fixée par l'OMS à 22 semaines d'aménorrhée ou plus).
2. L'Interruption Volontaire de Grossesse est généralement considérée comme éthiquement fondée quand elle est pratiquée pour des raisons médicales, pour des affections mettant en jeu la vie ou la santé de la mère, comme une grossesse extra utérine, un placenta molaire ou tumoral. Il est généralement admis que l'Interruption Volontaire de Grossesse est justifiée en cas de viol, d'inceste, d'anomalie grave du produit de conception ou quand la vie de la mère est en danger du fait d'une maladie grave.
3. L'Interruption Volontaire de Grossesse pour des raisons sociales pose de graves dilemmes éthiques aux femmes et aux équipes médicales et reste donc sujette à controverse. Les femmes sont souvent cruellement éprouvées par le choix difficile qu'elles doivent faire de la moins mauvaise des solutions qui s'offrent à elles. Les personnels médicaux sont partagés entre leur obligation morale de préserver la vie, leur devoir d'assistance aux femmes en détresse et leur désir de protéger ces femmes contre les dangers d'un avortement non médicalisé.
4. Dans les pays où il existe des données chiffrées sur les grossesses, on sait que la moitié des grossesses ne sont pas désirées, que la moitié de ces grossesses non désirées se terminent par une interruption volontaire de grossesse, situation gravement préoccupante pour les responsables médicaux.
5. Les interruptions volontaires de grossesse indiquées pour des raisons non médicales mais pratiquées de façon médicalisée dans de bonnes

conditions d'hygiène par des personnels qualifiés, comportent moins de risques de complication qu'un accouchement à terme, en particulier pour les IVG du premier trimestre de loin les plus nombreuses.

6. Toutefois, d'après l'OMS, la moitié des 50 millions d'IVG réalisées chaque année dans le monde font courir des risques aux femmes car pratiquées par des personnes non qualifiées ou dans des locaux inadaptés.‡
7. La mortalité est beaucoup plus grande pour les avortements non médicalisés que pour les interruptions volontaires médicalisées de la grossesse. On estime que au moins 75,000 femmes chaque année meurent des suites d'un avortement clandestin et que beaucoup d'autres en garderont des séquelles indélébiles (notamment une stérilité) (Rapport annuel de la Banque Mondiale, 1993).
8. L'avortement clandestin a toujours existé. Aujourd'hui, il est surtout pratiqué dans les pays possédant une législation répressive à l'égard des IVG réalisées pour des raisons non médicales. Les pays où les services de la santé sont peu développés et où les femmes n'ont pas droit à la maîtrise de leur fécondité, font aussi état de taux plus élevés d'avortement clandestins.
9. Dans les pays qui ont légalisé l'IVG, la mortalité et la morbidité liées aux avortements ont baissé de façon spectaculaire, sans augmentation notable du nombre d'IVG.
10. Autrefois la plupart des IVG exigeaient un acte chirurgical. Aujourd'hui, des produits médicamenteux permettent d'induire sans risque une interruption médicale en début de grossesse.
11. De plus la reproduction naturelle peut être interrompue avant même le début de la grossesse par les méthodes de contraception classiques ou par la contraception post coïtale qui s'est diffusée ces dernières années. Celle ci ne représente pas un avortement puisqu'elle intervient avant la nidation. Pour certains cependant ces méthodes restent inacceptables.

## Recommandations

1. Les gouvernements et autres instances concernées doivent tout mettre en œuvre pour améliorer les droits des femmes, leur condition et leur santé, et essayer d'empêcher la survenue de grossesses non désirées par l'éducation (y compris l'éducation sexuelle), l'accompagnement, la mise en place de services d'information sanitaire et de planification familiale fiables, et par la mise au point de méthodes plus efficaces de contraception. L'IVG ne doit jamais être considérée comme une méthode de planification familiale.
2. Les femmes ont le droit de choisir d'être enceintes ou non et doivent donc avoir accès à des méthodes de contraception légales, sûres, acceptables, à la portée de leurs moyens.
3. A la condition que leur soit assuré un consentement éclairé, le droit des femmes au libre choix de leur fécondité, joint au devoir de leur éviter les dangers d'un avortement clandestin, justifient la pratique des IVG médicalisées.
4. Presque tout le monde, et notamment les médecins préfèrent ne pas avoir recours à l'IVG et ne la pratiquent qu'à regret quand ils jugent qu'elle représente dans certaines circonstances la moins mauvaise des solutions. Certains médecins considèrent que l'IVG n'est jamais légitime quelles que soient les circonstances. Le respect de leur droit de réserve implique qu'aucun médecin (ou aucun autre membre de l'équipe soignante) ne peut être contraint à conseiller ou pratiquer une IVG si cela s'inscrit à l'encontre de ses convictions personnelles. Il est cependant du devoir de ces médecins d'orienter les femmes vers un confrère qui n'est pas par principe opposé à l'IVG.
5. Ni la société ni l'équipe médicale responsable de la prise en charge des femmes, n'ont le droit d'imposer leurs propres convictions culturelles ou religieuses concernant l'avortement aux personnes qui penseraient différemment. La prise en charge doit comprendre des informations objectives.
6. Les mineures doivent bénéficier d'une prise en charge particulièrement attentive. Lorsqu'elles sont en mesure d'apporter leur consentement éclairé, leurs souhaits doivent être respectés. Lorsqu'elles ne sont pas en mesure de le faire, l'opinion de la famille



et le cas échéant celle des tribunaux, doivent être sollicitées avant de prendre une décision.

7. L'IVG pour des raisons d'ordre social doit de préférence être assurée par des services sanitaires à but non lucratifs. Après l'IVG la patiente doit toujours être assurée de l'accès à une contraception.
8. En résumé, la recommandation du Comité est que toute femme qui le sollicite a le droit, après un conseil qualifié, de bénéficier d'une IVG médicamenteuse ou chirurgicale, et que le système de santé a le devoir de fournir ces prestations et d'en garantir les meilleures conditions de sécurité.

*Le Caire, mars 1998*

## DIRECTIVES POUR LA CONTRACEPTION D'URGENCE

### Liminaire

1. Le Comité prend acte du fait que les droits élémentaires à la santé incluent la libre maîtrise de la sexualité et de la santé de reproduction. Chacun a le droit de profiter des avantages des progrès de la science en matière de sexualité et de santé de la reproduction.
2. Le Comité avait déjà remarqué dans un précédent constat que «l'incapacité à promouvoir des politiques d'amélioration de la santé des femme et de progrès des droits des femmes au sens large, porte

1. Le rôle des médecins gynécologues accoucheurs comme Avocats de la Santé des Femmes page 6  
Recommandations sur les enjeux éthiques en Obstétrique et Gynécologie formulées par le Comité de la FIGO pour les aspects éthiques de la Reproduction Humaine et la Santé des Femmes, août 2000.

2. Définition de la grossesse: «La reproduction humaine naturelle est un procédé de la production de gamètes masculins et féminins et de leur fusion lors de la fécondation. La grossesse commence à la nidation de l'œuf chez une femme, et finit soit avec la naissance de l'enfant soit avec un avortement» (Comité de la FIGO pour les aspects éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes, août 2000). Publié dans le Journal International de Gynécologie Obstétrique, mars 1999 volume 64/3:317.

3. Un avortement provoqué peut se définir comme la terminaison d'une grossesse à l'aide de médicaments ou d'une intervention chirurgicale après la nidation et avant que le fœtus ne soit doté d'une capacité de vie indépendante. (définition OMS de la naissance: 22 semaines d'aménorrhée ou plus) (Comité de la FIGO pour les aspects éthiques de la Reproduction Humaine et de la Santé des Femmes, août 2000). Publié dans le Journal International de Gynécologie Obstétrique, mars 1999 volume 64/3:316.

préjudice aux soins prodigués à chaque patiente par son gynécologue accoucheur.»

3. En cas de rapport non protégé, la contraception d'urgence est très efficace pour réduire le nombre de grossesses non désirées sans avoir recours à l'avortement. Les données préliminaires suggèrent que le nombre d'avortements chez les adolescentes chute en cas d'accès à l'information et à l'utilisation de la contraception d'urgence.

### Recommandations

1. Un accès précoce à la contraception hormonale d'urgence améliore ses taux de succès et par conséquent réduit les risques pour la santé des femmes. Par conséquent, pour ce qui est des décisions politiques, la profession médicale se doit de plaider pour que la contraception d'urgence soit d'un accès aisé, constant et universel.
2. La contraception d'urgence n'est pas médicalement appropriée pour une contraception prolongée. Il est du devoir des médecins de s'assurer de la disponibilité d'une information complète sur la contraception d'urgence, de même que d'expliquer la façon de pouvoir ensuite éviter d'y avoir recours.
3. L'accès à une contraception d'urgence devrait être immédiat pour les femmes qui ont été victimes d'un viol ou qui sont à risque de grossesse, tout comme les adolescentes, particulièrement vulnérables aux risques de grossesse non désirée.

Londres, juin 2001

## ÉTHIQUE DU CONTRÔLE DES NAISSANCES

### Contexte

1. Le contrôle des naissances permet aux couples et aux individus de décider de façon libre et responsable du nombre et de l'espacement des naissances, de recevoir l'information et les moyens d'y parvenir, de garantir des choix éclairés, et de leur offrir toute la gamme des moyens des méthodes sûres et efficaces.

2. Malgré de très importants progrès dans le développement de contraceptifs plus sûrs et plus efficaces et pour l'accès aisé aux centres de planning familial, des millions de personnes et de couples dans le monde restent dans l'incapacité de maîtriser leur fécondité à leur gré.
3. Selon les pays existent des mesures d'incitation ou de dissuasion qui influencent les décisions de chacun sur les grossesses et le nombre d'enfants afin soit de réduire, soit d'augmenter la fécondité.
4. Les différences de cultures, de religions, de sociétés, de communautés, de même que des différences politiques ou économiques, ont induit des positions différentes sur la régulation des naissances, et ces points de vue évoluent avec le temps. Elles se fondent sur les dispositions légales des gouvernements à l'égard de la dispensation, totalement accessible, du planning familial pour les individus et les couples, informés sur les choix possibles.
5. La révolution moderne en contraception offre aux femmes des méthodes sûres de contrôle des naissances, dont elles peuvent disposer seules ou en coopération avec leur partenaire. Pourtant pour bien des contraceptifs les femmes doivent en supporter les inconvénients et les risques.

### Recommandations

1. Les gynécologues obstétriciens et autres professionnels de santé concernés doivent permettre et soutenir les choix volontaires et responsables sur les grossesses et le contrôle des naissances, mais aussi assurer la disponibilité des méthodes, à condition qu'elles soient légales, de régulation des naissances. Les associations professionnelles doivent jouer un rôle central dans l'accès aux services de planning familial et dans la poursuite de la recherche dans ce domaine.
2. L'avortement ne doit pas être considéré comme une méthode de contraception. La prévention des grossesses non désirées doit rester hautement prioritaire et tout doit être fait pour éviter le recours à l'avortement. Si l'avortement n'est pas illégal, il doit être sans risque. Quand l'avortement est interdit avec de lourdes complications dues aux avortements non médicalisés, praticiens et associations doivent

faire pression pour obtenir un accès sans réserve aux services de planning familial.

3. Toute contrainte légale ou sociale à l'égard des moyens et de la planification du contrôle des naissances doit être condamnée en ce qu'elle entre en violation des principes éthiques et des droits des personnes. Les Gynécologues et Obstétriciens doivent se faire les avocats des méthodes sûres et efficaces de contrôle des naissances.
4. Les hommes doivent partager la responsabilité du contrôle des naissances, mais il faut bien admettre qu'en matière de santé de reproduction les femmes sont les plus lourdement pénalisées. L'implication des hommes est devenue encore plus nécessaire depuis l'émergence de l'épidémie de VIH/SIDA.
5. Si un médecin ou un professionnel de santé ne peut pas ou ne veut pas, pour des raisons non médicales, à fournir la méthode de contraception souhaitée ou de soin, il/elle doit s'obliger à correctement orienter la requérante.

*Paris, octobre 2008*

## LES ENJEUX DE LA PUBLICITÉ ET DE LA COMMERCIALISATION DES SOINS

### CONSIDERATIONS ETHIQUES SUR LA PUBLICITE ET LA COMMERCIALISATION

La diffusion au grand public d'une information précise sur les progrès de la science, des thérapeutiques, des protocoles, des connaissances, est essentiel pour permettre aux patients de formuler au mieux un choix documenté pour leur propre prise en charge. Il est du devoir de la profession médicale de fournir au public une information exacte, puisque ses relations avec les médecins se fondent sur la confiance.

Les autorités sanitaires, les institutions médicales, les médias et les médecins doivent fournir des informations exactes propres à élever le niveau de santé de la population. Une information qui mettrait l'accent sur les avantages plutôt que sur les inconvénients d'une pratique, ou qui diffuserait des travaux non soumis à comité de lecture ni validés, ne serait

pas conforme à l'éthique. L'usage de travaux ou d'informations scientifiques à seule fin de promouvoir le profit financier de praticiens ou d'établissements serait tout autant contraire à l'éthique quelle que soit la qualité de l'information diffusée.

2003

## DIRECTIVES POUR LES RELATIONS ENTRE ES MÉDICINS ET L'INDUSTRIE

### Liminaire

Il existe des liens légitimes entre les médecins et l'industrie pharmaceutique ou les fabricants de matériel médical. Il existe tout autant de possibles conflits d'intérêt entre l'Industrie soucieuse des profits financiers issus de ses médicaments et matériels, et le devoir des médecins de privilégier l'intérêt de leurs patients.

Les médecins sont de fait les promoteurs et les diffuseurs des produits de l'Industrie. Les pressions exercées par les délégués de l'industrie sur les médecins ou par ses démarcheurs directement sur les patients, risquent d'engendrer de la part du médecin un surcroît de prescription, une surconsommation de médicaments, ou de matériels et d'équipements encore à l'essai.

### Recommandations

1. Les médecins ne devraient prescrire que les traitements qui ont été validés par leurs pairs ou qui ont fait l'objet d'études méthodologiquement contrôlées.
2. Tout médecin doit éviter les conflits d'intérêt dus à la possession d'avantages, d'actions en société, ou autre propriété industrielle susceptibles d'influencer sa prescription de matériel ou de produit pharmaceutiques pour les patients dont il a la charge.
3. Les cadeaux, les invitations à des repas ou autre gratification peuvent induire des conflits d'intérêt chez les médecins. Les membres de la profession médicale ou des professions apparentées doivent refuser

les cadeaux onéreux directement liés à un usage personnel ou même à un emploi collectif.

4. L'usage de cadeaux portant une publicité pour des produits particuliers ne devraient pas figurer dans le cabinet des médecins.
5. L'intervention de médecins précisément destinée à la promotion de médicaments ou de matériels est éthiquement discutable même quand le conflit d'intérêt a été préalablement exposé. Les médecins cèdent alors à une indiscutable tendance à enjoliver la présentation (en n'incluant par exemple que des résultats favorables et en omettant de présenter les alternatives thérapeutiques) en faveur de la société industrielle qui les rémunère. Les médecins ne doivent accepter de faire de telles présentations ou conférences que s'ils sont capables d'en faire un exposé objectif.
6. Les médecins, investis de la confiance de leurs patients, ont le devoir à leur égard de constamment vérifier qu'ils ne sont pas soumis à des conflits d'intérêt directs ou indirects, afin de s'assurer de n'être pas influencés lors de leurs choix thérapeutiques, qu'il s'agisse de la prescription de médicaments, de matériels ou de tout autre produit de soins.
7. Les tentatives de l'industrie d'influencer les prescriptions des médecins, soit en leur faisant éviter les génériques soit par l'usage de prescriptions codées, doivent être rejetées par les médecins comme étant contraires à l'intérêt de leur patients. Les médecins ne doivent pas accepter d'entente de prescriptions codées avec les pharmacies ni autres fournisseurs, ni de refus des génériques, sauf si l'intérêt de leur patient le justifie.
8. Les médecins ne doivent pas diriger leurs patients vers des consultations, des examens, des prescriptions, ou des traitements qui ne leurs seraient pas nécessaires, mais seulement pratiqués pour le propre profit financier des médecins.

2003

## RECOMMANDATIONS POUR LES INFORMATIONS ET LA PUBLICITE DIFUSEES SUR INTERNET

### Liminaire

Le réseau mondial d'Internet diffuse une énorme quantité d'informations destinées à améliorer les connaissances du public comme celui des médecins. N'importe quel patient peut avoir accès à cette base de données. Une partie de ces informations présente un intérêt pour le patient, comme les articles publiés dans les journaux à comité de lecture ou les résultats validés d'essais cliniques à large échelle etc. D'autres informations seront surtout de nature promotionnelle avec des données non validées par une méthodologie scientifique ou même parfois volontairement trompeuses, annonçant des résultats non démontrés à la seule fin de vendre leur produit. La mise en exergue de la validation de la recherche et la comparaison de ses résultats avec les données antérieurement acquises, offrent aux patients comme à tout lecteur de ce vecteur d'information, la possibilité d'un tri de qualité. Les utilisateurs ont très peu conscience de ce manque de contrôle sur la qualité de l'information et peuvent être persuadés que de résultats sont validés simplement parce qu'il sont publiés alors qu'ils n'ont pas été vérifiés.

La presse, les partis politiques, les associations culturelles ou culturelles, les groupes de pression industriels ou financiers peuvent essayer de diffuser une information médicale orientée ou non validée pour soutenir leurs propres thèses, leurs intérêts, leurs convictions, leur propagande ou leur philosophie. D'influents personnalités médicales peuvent partager ces vues même quand elles sont dépourvues de rigueur scientifique. Comme ces viciations ne sont pas soulignées, le lecteur n'a pas la capacité de distinguer entre une information qui serait le fruit d'un lobbying et le résultat de travaux scientifiques objectifs. Les patients doivent pouvoir faire le tri entre une information issue du lobbying et celle élaborée pour élever le niveau de connaissance médicale du public.

De même, la publicité sur Internet sert des profits personnels ou ceux d'établissements. Les hôpitaux, les établissements de soins, les groupements professionnels ont la liberté d'exposer la liste de leurs services et d'en faire la réclame. Cependant la qualité de ces services et leur performance sont rarement expliquées, source éventuelle de

confusion et de choix préjudiciable pour le patient s'il croit, sur la base des informations publicitaires, trouver des soins qui s'avèrent n'être pas efficaces ou dont la qualité laisse à désirer. La sincérité des réclames sur cet outil d'information requiert, pour la sécurité des patients, la même exigence quant à l'authenticité de la qualification et de la performance des soins que pour tous les autres vecteurs médicaux d'information.

### Recommandations

1. Dans la mesure où des réclames sur Internet peuvent véhiculer des informations médicales inexactes, il est recommandé aux médecins d'inciter leurs patients à interpréter ces données avec prudence. Il est important d'orienter les patients qui choisissent ce média pour leur information vers des sites dont les données ont été validées par un comité de lecture, consistent en des essais cliniques correctement élaborés et contrôlés, ou bien ont été supervisées par des autorités nationales ou professionnelles capables d'en éliminer les biais.
2. La publicité pour des organisations de soins, des cabinets privés ou de groupe et d'autres services médicaux, est de plus en plus fréquente sur Internet. L'exactitude des réclames, fondées sur des informations fausses ou exagérées, destinées à attirer les clients est très peu vérifiée sinon pas du tout, source d'éventuel préjudice pour les patients, soit directement soit par la perte de confiance induite à l'égard des professionnels de santé. Il appartient aux médecins de s'assurer que leurs patients sont capables de vérifier l'authenticité des réclames passées sur Internet pour des traitements ou leurs résultats, afin de leur éviter les préjudices liés à des choix fondés sur des informations ainsi recueillies qui seraient erronées ou artificiellement embellies.
3. La publicité sur des avantages ou des risques médicaux, donnant une opinion d'inspiration politique ou religieuse sans y apporter les réserves requises, est potentiellement préjudiciable pour les patients et pour la santé des gens en général. Il est du devoir des médecins, pour le bien d'une saine connaissance du public, de sensibiliser leurs patients aux biais éventuellement introduits par des a priori politiques ou religieux dans l'information médicale, sur Internet ou ailleurs.



## ASPECTS ÉTHIQUES EN LA FORMATION MÉDICALE

**ASPECTS ÉTHIQUES DE LA FORMATION MÉDICALE:  
LES ASPECTS ÉTHIQUES DE LA FORMATION MÉDICALE:  
LES AVANTAGES ET LES DEVOIRS**

Les serment d'Hippocrate, un des textes fondateurs du code de déontologie médicale adoptée par de nombreuses générations d'étudiants en médecine, reconnaît que les étudiants ont le devoir de respecter leurs enseignants. Il ne précise pas cependant si tous les professionnels de santé, au motif qu'ils ont eux même reçu une formation sont à leur tour tenus d'enseigner.

Le temps, l'argent, personnel et collectif, le talent, investis dans la formation de chaque étudiant, les obligent en réciprocité à participer à leur tour à la formation du public et des professionnels de santé de la génération suivante. De plus, compte tenu du caractère si particulier de la santé des femmes, la difficulté pour elles, partout dans le monde, de pouvoir recourir si besoin à des professionnels de santé qualifiés, il est nécessaire de savoir bien exploiter les modestes moyens qui sont consacrés à la formation de ces personnels.

Cependant les devoirs des enseignants et des étudiants ont des limites qui les obligent à s'assurer qu'on abuse pas du déséquilibre des forces qui existe entre ceux qui possèdent le savoir, les enseignants, et ceux qui le sollicitent, les étudiants.

Les enseignants et les enseignés ont par ailleurs des devoirs à l'égard des patientes qui participent à leur formation. Les bénéfices et les inconvénients de la formation pèsent directement sur les patientes. La collectivité dans son ensemble, les patientes individuellement, tirent avantage de la qualité de la pédagogie dispensée sur les sites formateurs. L'inconvénient en est le caractère plus fastidieux des interrogatoires et des examens physiques réalisés par les étudiants, une prise en charge plus longue, et un risque supplémentaire de rupture du secret médical lié au cumul des interventions des soignants et des étudiants.

Ces directives ont pour but de clarifier les devoirs réciproques des patientes, des enseignants et des enseignés qui travaillent sur des sites de formation.

## Directives

1. Tous les praticiens ont le devoir d'améliorer en permanence leur connaissances et leurs compétences. Ils ont aussi le devoir de partager ces connaissances et cette expertise avec leurs collègues, en les formant par l'exemple à la fois théorique et pratique.
2. Les enseignants ont le devoir de s'assurer que l'activité de leurs étudiants correspond à leur niveau de compétence.
3. Le déséquilibre des rapports de force entre les étudiants et les enseignants exige d'être bien balisé pour en éviter les abus. Des gratifications, des brimades ou la crainte, n'ont aucune place dans l'enseignement. Il faut faire bien attention à ce que aucun service personnel, récompense, relation particulière, notamment sexuelle, ne soit autorisé pendant la formation. De plus les étudiants doivent recevoir l'assurance que leur travail leur sera reconnu, en particulier en recherche.
4. Une étroite relation entre étudiant et enseignant est nécessaire dans la formation médicale pour que la liberté d'action croissante des étudiants ne s'exerce pas au détriment de la sécurité des patientes. Pendant toute la durée de la formation, étudiants et enseignants doivent se garder de toute relation sexuelle ou amoureuse entre eux.
5. Les étudiants ont des devoirs à l'égard des enseignants et des patientes. Ces devoirs comprennent l'obligation éthique d'honnêteté, de discrétion, de respect du patient et de l'enseignant.
6. Bien que personne ne conteste l'utilité de la formation médicale, personne ne doit être contraint d'y participer, il est seulement nécessaire de bien expliquer le rôle de l'enseignement dans l'amélioration générale de la qualité des soins.
7. Les femmes pâtissent partout d'un rapport de forces qui leur est défavorable à l'égard des hommes. Il est donc du devoir supplémentaire des enseignants et des étudiants de s'assurer que les exigences de l'enseignement ne pèsent pas plus lourdement sur les femmes et que celles-ci ont une parfaite liberté d'accepter ou non d'être soignées par des étudiants, y compris quand elles sont sous anesthésie générale.

8. Il est interdit de se servir de l'ethnie ou le statut socioéconomique d'un patient pour le choisir pour l'enseignement.

*Louxor Novembre 2005*

## DIRECTIVES SURE LES ENEJUX ÉTHIQUES CONCERNANT LA PUBLICITÉ SUR LES TITRES ET LES CURSUS

### Liminaire

L'identification précise des titres et qualifications professionnelles représente un repère important pour aider les patients à choisir le médecin le plus qualifié pour prendre en charge leur maladie. Elle est également capitale pour les médecins qui cherchent des confrères référents qualifiés. Leur propre crédibilité mais aussi la qualité des soins reçus par leurs patients, dépendent de la qualité de l'information qui leur est fournie concernant les cursus professionnels. Les institutions médicales, les hôpitaux, les associations, les groupements professionnels, les conseils de l'Ordre professionnels, ont par conséquent le devoir de s'assurer que les qualifications présentées sont exactes, qu'elles ont été contrôlées, et que les fraudes en soient publiquement dénoncées. La confiance dont le public investit ses professionnels de santé, de même que la qualité des soins qu'ils dispensent, les risques auxquels exposerait des soins prodigués par des personnels non qualifiés, exigent que les médecins participent activement à la vérification des titres et qualifications affichés.

### Directives

1. Les plaques professionnelles, les cartes de visite et les encarts publicitaires ne doivent faire figurer que les titres délivrés par des jurys nationaux ou internationaux reconnus.
2. Les conseils de l'Ordre des Médecins doivent tenir à jour des registres des qualifications professionnelles, pouvant servir de référence pour les médecins et éventuellement les patients ou toute autre personne.
3. Les organisations professionnelles devraient se doter d'outils nationaux d'enquête permettant d'identifier les fausses déclarations de qualification. L'autorité médicale compétente devrait exercer les

sanctions qui s'imposent à l'encontre des médecins soupçonnés et confondus de fausse déclaration de qualification.

4. Il devrait exister au sein de chaque média grand public un Comité d'experts chargés d'évaluer le contenu scientifique des articles médicaux, des reportages, ou des interviews avant toute publication ou diffusion. L'impact d'informations erronées ou trompeuses sur la santé des gens oblige éthiquement les médias et les médecins à vérifier que tous les titres et cursus professionnels annoncés sont authentiques.
5. Pour éviter les conflits d'intérêt et éclairer le public, les médias devraient indiquer clairement si un professionnel de santé, une compagnie pharmaceutique ou industrielle financent l'article, le commentaire ou l'interview. Le public pourrait ainsi être averti d'un éventuel biais d'information et se forger lui même une opinion indépendante.
6. Les chercheurs et les médecins ont le devoir de publier d'abord leurs innovations diagnostiques et thérapeutiques, avec leur taux de succès, dans des journaux scientifiques à comité de lecture garantissant la qualité des résultats publiés. Ces publications doivent précéder toute diffusion dans les médias, et les résultats des études validées par les comités de lecture doivent être clairement indiqués dans l'information passée aux médias.

2003

