



CHU Sainte-Justine

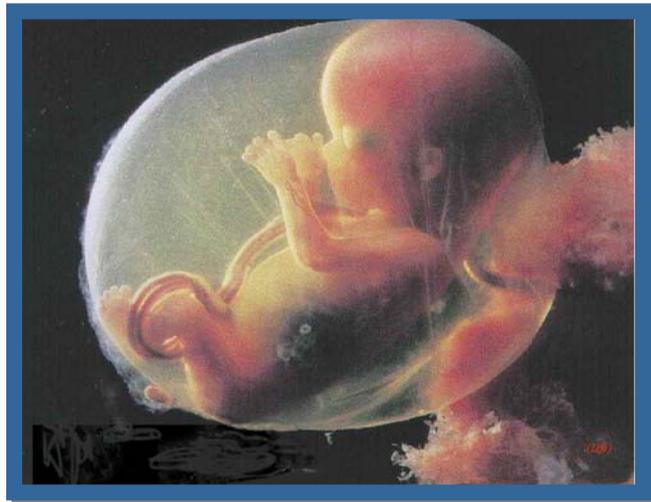
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

AVIS :

INTERRUPTION DE GROSSESSE DU TROISIÈME TRIMESTRE POUR ANOMALIE FŒTALE



COMITÉ DE BIOÉTHIQUE
CHU Sainte-Justine

JANVIER 2007

Membres du Comité de bioéthique

- M. Hubert Doucet, président du Comité de bioéthique et professeur de bioéthique, Université de Montréal
- M. André Boyer, travailleur social, représentant du public
- Dr Paola Diadori, neurologue, CHU Sainte-Justine
- Mme Diane Dupont, infirmière au CHU Sainte-Justine
- Mme Sylvie Fortin, anthropologue et chercheure au CHU Sainte-Justine
- Me Hugues Létourneau, juriste au Contentieux du Centre de Jeunesse de Montréal
- Mme Michèle Mayer, travailleuse sociale, CHU Sainte-Justine
- Dr Antoine Payot, néonatalogiste, CHU Sainte-Justine

*Les membres du Comité de bioéthique remercient
les personnes consultées :*

- M. Denis Blais, Président du Conseil des infirmières et infirmiers
- Dr Sarah Bouchard, représentante du CMDP
- Dr Louise Duperron, représentante du département d'obstétrique-gynécologie
- Dr Laurent Garel, chef du département d'imagerie médicale
- Dr Robert Gauthier, gynécologue-obstétricien
- Docteur Marc Girard, directeur de l'enseignement
- Dr Jean Guimond, responsable de la Clinique des IVG au CLSC des Faubourgs
- Dr Gloria Jéliu, pédiatre
- Dr Emmanuelle Lemyre, directrice du Centre de diagnostic prénatal
- Dr Jacques Michaud, généticien
- M. Christian Savard, Président du Conseil multidisciplinaire
- Mme Angèle St-Jacques, directrice des soins infirmiers et des services d'hébergement
- Mme Pauline Turpin, directeur général adjoint à l'administration et aux opérations

*Les membres du Comité tiennent à remercier
les anciens membres du Comité d'e bioéthique :*

- Dr Claude Mercier, président
- Dr Gloria Jéliu
- Mme Danielle Laudy, représentante du public
- Mme Sylvie Dorval, service social
- Mme Dominique Vallée, infirmière
- Me Gisèle Graton, avocate
- Mme Johanne de Champlain, juriste
- Mme Josée Grenier, travailleuse sociale

Des remerciements particuliers à Mesdames Suzie Bélisle et Elaine Lemay pour leur support administratif.

Table des matières

1	La demande adressée au Comité de bioéthique	5
2	La terminologie	5
2.1	Avortement	6
2.2	Viabilité	7
3	Les démarches réalisées par le Comité de bioéthique	7
4	La situation au CHU Sainte-Justine	8
4.1	La porte d'entrée	5
4.2	La procédure de suivi	9
4.3	La procédure d'expulsion du fœtus	10
4.4	Les malaises entourant cette pratique	11
5	Pourquoi de telles situations	11
5.1	Aspects philosophiques	11
5.2	Aspects socio-historiques	13
5.3	Aspects religieux	14
5.4	Aspects légaux et politiques	14
5.5	Défis éthiques des progrès technologiques	16
5.6	Conclusion : diversité des regards	
6	Recommandations	18

1. LA DEMANDE ADRESSÉE AU COMITÉ DE BIOÉTHIQUE

En mars 2002, le Comité de diagnostic prénatal du CHU Sainte-Justine demandait au Comité de bioéthique de se pencher sur la question des interruptions de grossesse au troisième trimestre. Il souhaitait que l'avis qui résulterait du travail du Comité de bioéthique conduise à baliser cette pratique, de manière à favoriser une politique institutionnelle claire.

Le Comité de diagnostic prénatal posait deux questions précises :

- Est-il éthiquement acceptable d'interrompre une grossesse pour anomalie fœtale au-delà du seuil de viabilité ?
- Si oui, quelles sont les balises qui devraient régir la pratique de l'interruption de grossesse à ce stade ?

Cette demande du Comité de diagnostic prénatal s'inscrit dans la mission de l'établissement, un hôpital de référence qui offre des soins ultraspécialisés de type tertiaire et quaternaire aux mères et aux enfants présentant des pathologies complexes. Bien qu'on y effectue déjà des interruptions de grossesse au troisième trimestre et que les demandes à cet effet soient de plus en plus fréquentes, l'établissement ne possède ni protocole, ni politique institutionnelle claire à ce sujet. De plus, le milieu est divisé à propos de cette pratique, les uns y voyant la négation de la mission de l'hôpital, les autres la considérant comme une réponse médicale appropriée dans certaines circonstances. Pour poser un regard éthique sur la pratique des interruptions de grossesse au troisième trimestre, il faut examiner les valeurs qui sous-tendent ces diverses positions, éclairer les problèmes éthiques et suggérer des pistes de solution au regard de celles-ci.

2. TERMINOLOGIE

2.1 Avortement

Dans la documentation étudiée, on retrouve plusieurs définitions de l'avortement et la sémantique va souvent de pair avec la position des auteurs quant à la libéralisation de cette pratique. On définit l'avortement, ou l'avortement provoqué, ou encore l'interruption volontaire de grossesse (IVG) comme étant une « expulsion du fœtus avant que ce dernier soit suffisamment développé pour survivre au dehors de la matrice. »¹ Parmi ces termes, celui d'IVG serait davantage utilisé en raison d'une charge émotionnelle moindre que pour le terme « avortement »². Ce type d'avortement, l'IVG, est « ...causé par un recours délibéré à des moyens mécaniques, pharmacologiques ou autres. »³ Il se différencie de la fausse-couche ou de l'avortement « spontané », ce dernier faisant suite à des complications qui provoquent, en cours de grossesse, une expulsion spontanée du contenu utérin, et ce, avant le stade de viabilité extra-utérine⁴.

¹ AMY Jean-Jacques (1993), Les mots de la bioéthique, sous la dir. HOTTOIS Gilbert et PARIZEAU Marie-Hélène : Avortement, ERPI, p.31.

² AMY Jean-Jacques (1993), Les mots de la bioéthique, sous la dir. HOTTOIS Gilbert et PARIZEAU Marie-Hélène : Interruption volontaire de grossesse, ERPI, p.259.

³ AMY Jean-Jacques (1993), Les mots de la bioéthique, sous la dir. HOTTOIS Gilbert et PARIZEAU Marie-Hélène : Avortement, ERPI, p.31.

⁴ AMY Jean-Jacques (1993), Les mots de la bioéthique, sous la dir. HOTTOIS Gilbert et PARIZEAU Marie-Hélène : Avortement, ERPI, p.31.

Le terme « avortement thérapeutique de grossesse » (ITG) est plus complexe. Certains l'utilisent lorsque la grossesse est interrompue pour des raisons médicales, qui tiennent soit à la femme enceinte soit au fœtus⁵. D'autres utilisent ce terme uniquement lorsque la santé de la femme enceinte est compromise, c'est-à-dire lorsqu'elle est « ...atteinte d'une affection grave, pour laquelle la poursuite de la gestation pourrait signifier une moindre chance de succès des traitements disponibles, une survie plus brève, ou une atteinte sérieuse à sa santé. »⁶ Dans l'étude de Dehan et al. (2001), les auteurs soulignent que le terme « ITG » est aussi synonyme d'interruption médicale de grossesse (IMG)⁷. Pour plusieurs, l'IMG est une interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique concernant uniquement le fœtus. De plus, dans la documentation, le terme IMG n'est pas propre au troisième trimestre. Enfin, il y a l'expression « avortement eugénique » que l'on réserve à «...l'élimination de l'embryon (du fœtus) atteint (ou présentant de fortes probabilités d'être atteint) d'une tare sévère. »⁸

Au CHU Sainte-Justine, il n'y a pas de consensus sur la terminologie utilisée en lien avec les avortements. Le plus souvent, on fait appel aux termes IVG et IMG, mais sans qu'ils soient nécessairement propres à des situations précises. Pour la rédaction du présent avis, le Comité de bioéthique a choisi d'utiliser le terme « interruption de grossesse (IG) du troisième trimestre pour anomalie fœtale ».

2.2 Viabilité

Un fœtus est considéré comme étant viable à partir du moment où il a le potentiel de survivre à l'extérieur du corps de sa mère, avec ou sans l'aide d'un soutien néonatal intensif⁹. Dans notre société, on effectue des interruptions de grossesse du troisième trimestre même lorsque le fœtus est viable, ce qui soulève certaines préoccupations. Pour la prise en charge de bébés aux limites de la viabilité, les organisations professionnelles médicales établissent des recommandations de pratique qui tiennent compte de la durée de gestation ou du poids du fœtus. Ces recommandations laissent une certaine marge de manœuvre aux médecins qui décident d'une prise en charge en tenant compte des discussions préalables avec les parents et de la culture de l'établissement où ils pratiquent. La viabilité est également un concept mouvant, car son seuil varie non seulement d'un pays à l'autre, en fonction des offres en matière de médecine périnatale, mais aussi d'une période à l'autre. Il change au cours du temps en fonction du perfectionnement de la médecine néonatale et selon l'amélioration du taux de survie et du devenir des bébés prématurés ou de très petit poids.

3. LES DÉMARCHES RÉALISÉES PAR LE COMITÉ DE BIOÉTHIQUE

⁵ <http://fr.wikipedia.org/wiki/Avortement#Terminologie>

⁶ AMY Jean-Jacques (1993), Les mots de la bioéthique, sous la dir. HOTTOIS Gilbert et PARIZEAU Marie-Hélène : Avortement thérapeutique, ERPI, p.37.

⁷ Dehan M. et al. (2001), Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie, Arch. Pédiatrique, 8, p.407-419.

⁸ AMY Jean-Jacques (1993), Les mots de la bioéthique, sous la dir. HOTTOIS Gilbert et PARIZEAU Marie-Hélène : Avortement thérapeutique, ERPI, p.38.

⁹ Reich W.T. (1995), Encyclopedia of Bioethics, New-York (Toronto), Simon & Schuster MacMillan (Prentice-Hall), deuxième édition revue et corrigée.

Pour mener à bien son travail, le Comité de bioéthique a d'abord cherché à comprendre la problématique, dans toute sa complexité dans le contexte médical et social d'aujourd'hui. Afin d'approfondir leur réflexion, ses membres ont effectué diverses démarches. Dans un premier temps, ils ont rencontré les principaux instigateurs de la demande, soit le président du Comité de diagnostic prénatal et le chef du département d'obstétrique-gynécologie. Ces invités ont exposé la situation des IG du troisième trimestre à l'hôpital.

Ensuite, les membres du Comité ont consulté des experts concernés par cette pratique. Ils ont entendu des médecins des départements d'obstétrique-gynécologie et d'imagerie médicale et des services, de génétique, de néonatalogie, ainsi que des membres du personnel infirmier et des professionnels de la sphère psychosociale. Ils ont également rencontré le médecin responsable de la Clinique des IVG du CLSC des Faubourgs, qui pratique des avortements dans divers établissements de santé de la sphère privée et publique.

Les membres du Comité de bioéthique ont pris connaissance des résultats préliminaires d'une étude menée actuellement dans leur établissement et qui porte sur les valeurs sous-jacentes aux prises de décision, dans un centre de diagnostic anténatal¹⁰. De plus, ils ont eu des discussions avec des travailleuses sociales à propos de la situation des adolescentes du CHU Sainte-Justine référées aux États-Unis pour une interruption de grossesse du troisième trimestre. Certains membres du comité ont assisté à des réunions portant sur les anomalies fœtales, d'autres ont consulté le Comité de mortalité fœtale et néonatale, afin d'analyser les données concernant les motifs qui ont mené à une interruption de grossesse du troisième trimestre. Le Comité a examiné l'initiative de certaines personnes du CHU Sainte-Justine qui ont mis en place des services pour mieux encadrer la pratique de l'interruption de grossesse du troisième trimestre. Ses membres se sont réjouis de la présence d'une équipe multidisciplinaire et d'outils créés pour les personnes qui vivent un deuil périnatal, de même que l'offre d'un service de soins palliatifs pour les femmes dont le fœtus est atteint d'une anomalie sévère létale et qui décident de ne pas opter pour l'interruption de grossesse.

Le Comité s'est aussi penché sur un certain nombre de documents traitant spécifiquement de l'interruption volontaire de grossesse (IVG). Entre autres, ses membres ont pris connaissance d'un avis juridique fourni par le Comité des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP)¹¹ et régissant l'IVG, ainsi que d'un document du Collège des médecins du Québec (CMQ)¹² décrivant les lignes directrices que cette organisation préconise. Le comité a consulté d'autres écrits traitant de l'interruption de grossesse et qui sont cités tout au long du présent avis. Enfin, mentionnons que le Comité a demandé une recherche documentaire à une assistante de recherche faisant partie des programmes de bioéthique de l'Université de Montréal.

Tout en s'informant des diverses facettes de l'IG du troisième trimestre pour anomalie fœtale, les membres du Comité discutaient des pour et des contre, ainsi que des multiples enjeux liés à ce problème, et ils ne s'entendaient pas toujours sur les conclusions des uns et des autres. Ces disparités témoignent des sensibilités du milieu. Le Comité a consacré

¹⁰ Gorincour G. et al. (2004), La prise de décision dans un centre de diagnostic anténatal.

¹¹ Heenan Blaikie (2001), Le cadre légal régissant l'interruption volontaire de grossesse.

¹² Collège des médecins du Québec (2004), L'interruption volontaire de grossesse : lignes directrices du Collège des médecins du Québec.

deux journées d'étude, l'une en 2004 et l'autre en 2005, à délibérer des positions sur lesquelles ses membres pourraient faire consensus. Avec la somme des informations recueillies et des délibérations menées, ils ont commencé à l'automne 2006 à rédiger l'avis qui est maintenant publié.

4. LA SITUATION AU CHU SAINTE-JUSTINE

Le CHU Sainte-Justine offre essentiellement à des adolescentes un service d'interruption de grossesse du premier et du deuxième trimestre, peu importe la motivation de ce choix. Après 20 semaines d'aménorrhées, si leur motivation n'est pas de nature médicale, ces adolescentes sont dirigées vers d'autres établissements de santé. Certains établissements québécois pratiquent des avortements jusqu'à 22 semaines complètes. Au-delà de ce terme, les jeunes filles doivent se rendre aux États-Unis, plus précisément dans les États de New York ou du Kansas, où l'on autorise cette pratique.

À Montréal, le CLSC des Faubourgs a la responsabilité de coordonner et de diriger les jeunes filles vers des cliniques aux États-Unis. Le MSSS¹³ réserve à ce CLSC un budget pour couvrir les besoins de toute la province. Ce budget ne devrait être utilisé que pour défrayer les frais de l'arrêt de grossesse, selon l'âge gestationnel et la technique utilisée; toutefois, on en prélève des montants lorsque la femme n'a pas la capacité d'assumer les coûts de déplacement et d'hébergement. Celle-ci doit prévoir un montant de 375 \$ US pour ses dépenses personnelles (taxi, médicaments, repas).

Au CHU Sainte-Justine, les équipes d'obstétrique et de néonatalogie ont fixé autour de 24 semaines de gestation révolues la prise en charge aux limites de la viabilité. Cette pratique est en accord avec les recommandations de la Société canadienne de pédiatrie et celles de la Société d'obstétrique et de gynécologie du Canada¹⁴. On peut pratiquer des interruptions de grossesse du troisième trimestre à Sainte-Justine, à la demande de certaines femmes dont le fœtus présente une anomalie fœtale.

Le diagnostic prénatal peut révéler plusieurs situations qui conduisent à demander une IG du troisième trimestre. Ainsi en est-il lorsqu'un risque génétique est connu, ou lors d'un dépistage des anomalies chromosomiques basées sur l'âge maternel, d'un dépistage des marqueurs sériques, d'un dépistage échographique, d'un dépistage sérique des fœtopathies infectieuses ou encore lors de complications obstétricales.

Un diagnostic tardif de l'affection fœtale explique souvent la demande d'une IG du troisième trimestre pour anomalie fœtale. Par exemple, on peut soupçonner une affection au deuxième trimestre, mais ne la voir confirmée qu'au troisième, en raison des délais pour les résultats des examens biologiques, ou du fait que l'imagerie fœtale caractéristique de l'affection contribue tardivement au diagnostic. Certaines affections apparaissent tardivement du fait de leur histoire naturelle. Dans bon nombre de cas, il faut un certain temps pour établir le pronostic de l'affection fœtale. En outre, l'IG du troisième trimestre peut être la conséquence d'un diagnostic non porté au cours du trimestre antérieur, en

¹³ Ministère de la Santé et des Services sociaux

¹⁴ Canadian Medical Association Journal (1994), Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. 151(5), p. 547-553.

raison par exemple d'un faux négatif¹⁵. On explique aussi une telle situation par le temps de réflexion exigé par le couple, par le mode de fonctionnement des centres de diagnostic prénatal et par leur prise de décision.

Au CHU Sainte-Justine, le Comité de mortalité fœtale et néonatale assure la révision des dossiers concernant les interruptions de grossesse du troisième trimestre. Les données montrent qu'à ce stade, les interruptions ont été pratiquées presque exclusivement pour des raisons médicales. On rapporte également certains motifs différents, par exemple lors d'interruptions qui font référence à des situations « précises » associées à des conditions « sociales » particulières.

4.1 La porte d'entrée

Lorsqu'on soupçonne la présence d'une affection fœtale ou qu'on en découvre l'existence lors du suivi obstétrical, on recommande à la femme enceinte de subir des examens plus poussés. Normalement, ces recommandations sont acheminées par le guichet unique du Centre de diagnostic prénatal (CDP). Toutefois, certaines patientes continuent d'être envoyées directement au département d'imagerie médicale ou au service de génétique ou de grossesse à risque élevé.

4.2 La procédure de suivi

Les échographistes sont souvent les premiers à voir l'affection, lors de l'échographie, et ils transmettent les premières informations à la femme ou au couple. Dans certains cas, on discute de la situation lors d'une réunion multidisciplinaire, composée principalement de médecins. Ces derniers étudient l'anomalie fœtale sous un angle scientifique et informatif, afin de proposer un plan de traitement. Ces réunions ont un caractère consultatif et non décisionnel.

En vue d'encadrer la pratique des IG du troisième trimestre, on a mis en place une procédure préliminaire. D'abord, on dirige la patiente vers la clinique GARE (grossesse à risque élevé). L'obstétricien de cette clinique tente de donner les meilleures réponses possibles aux questions concernant l'anomalie et son effet sur la grossesse. Selon les systèmes en cause, la patiente voit d'autres spécialistes (urologue, généticien, chirurgien, néonatalogiste). Le but est d'offrir une information appropriée de manière à favoriser la meilleure prise de décision. Divers professionnels offrent aussi un soutien moral, par exemple des infirmières, des travailleuses sociales et des psychologues.

Les experts concernés par le dossier expliquent à la femme enceinte ou au couple la nature et le pronostic de l'affection. Avant de prendre une décision finale la poursuite ou non de sa grossesse, la femme enceinte devrait idéalement rencontrer l'obstétricien au moins à deux reprises, de 48 à 72 heures après avoir reçu la nouvelle. Au cours de ces rencontres, la femme (ou le couple) devrait se faire exposer les possibilités qui l'attendent au regard de sa grossesse, soit : 1) de poursuivre le processus et d'évaluer l'état du bébé à la naissance ; 2) la possibilité d'organiser des soins palliatifs à la naissance ; 3) de consentir à donner l'enfant en adoption¹⁶ ; et 4) d'interrompre la grossesse.

¹⁵ Le résultat d'un dépistage qui ne met pas en évidence la maladie ou la malformation, alors que la condition est présente chez le patient.

¹⁶ Il est noté que lors des consultations cette solution ne semblait pas être proposée d'emblée.

4.3 La procédure d'expulsion du fœtus

Les interruptions de grossesse du troisième trimestre ont lieu à la salle d'accouchement. Elles sont pratiquées sous échographie par un gynéco-obstétricien. On tient compte de la douleur physique de la femme enceinte, même si elle n'est pas propre au troisième trimestre. On pratique une analgésie péridurale. Quant à la souffrance du fœtus, la question est très controversée. Avant de réaliser l'IG, on administre au fœtus des produits anesthésiques (Fentanyl), afin de soulager sa douleur. Cette pratique contribue à la sérénité du couple, mais aussi à celle de l'équipe soignante. Cependant, notons que tous n'administrent pas de produits anesthésiques.

La procédure d'expulsion du fœtus consiste en une injection de chlorure de potassium (KCl) intra-cardiaque ou intra-ombilical provoquant le décès du fœtus avant son expulsion. L'opération se déroule comme un accouchement normal, c'est-à-dire avec des contractions et une délivrance par les voies vaginales. Il y a toutefois naissance d'un enfant mort-né. La femme est ensuite conduite dans une unité où on lui offre des soins post-partum, axés sur le deuil.

4.4 Les malaises entourant cette pratique

Tout au long des démarches auprès des experts, le Comité de bioéthique a constaté que certaines situations font consensus, alors que d'autres non. Par exemple, les pathologies graves ou létales posent peu de problèmes décisionnels. Mentionnons, entre autres, les pathologies neurologiques sévères, non viables ou avec séquelles lourdes et quasi certaines, les pathologies rénales incompatibles avec la survie, les pathologies chromosomiques autosomiques et certaines affections génétiques à pronostic sévère. Il n'en va pas de même pour d'autres pathologies, comme la trisomie 21 et le spina-bifida, où les positions sont plus divisées.

Quant aux pathologies incertaines, elles causent aussi des problèmes éthiques très difficiles à résoudre. Il devient délicat de choisir la conduite à tenir. Certains privilégient l'interruption de grossesse, tandis que d'autres préfèrent la poursuivre jusqu'à la naissance, afin de dresser ensuite un bilan.

Selon un point de vue, la pratique des IG du troisième trimestre favoriserait une attitude interventionniste, ce qui augmenterait les demandes pour les interruptions de grossesse à ce stade. Dans le même ordre d'idée, d'autres craignent une banalisation de la technique ou encore s'inquiètent des risques de dérives, comme l'eugénisme. Enfin, d'autres craignent que la pratique de l'IG du troisième trimestre ne devienne la réaction au manque de services offerts aux enfants handicapés. À l'inverse, des gens affirment que le point de vue précédent a pour effet de limiter la liberté d'accès à l'avortement. Tout cela témoigne des oppositions que suscitent les différents arguments concernant l'avortement.

Le dernier point à aborder ici concerne le rôle du médecin, ainsi que son pouvoir dans le processus de la prise de décision. Le médecin occupe une position privilégiée et délicate vis-à-vis des parents ; il peut avoir une influence décisive dans la prise de décision en exposant ses propres valeurs. Les échographistes sont placés dans une situation

particulièrement privilégiée vis-à-vis de la femme (ou du couple), car ils sont souvent les premiers à découvrir l'affection, lors de l'échographie, et à en faire l'annonce. À ce moment, la femme (ou le couple) est particulièrement vulnérable et elle sollicite leur avis sur la nature de l'affection, ainsi que sur ses répercussions sur la santé. La manière dont l'annonce est faite peut avoir une influence décisive sur la décision de la femme (ou du couple)¹⁷, c'est pourquoi il faut se demander qui est le mieux placé pour transmettre cette information. Les consultations ont fait ressortir le fait que le médecin qui rencontre la femme (ou le couple) de façon continue devrait avoir préséance sur tous les intervenants qui le font de façon ponctuelle.

5. POURQUOI DE TELLES SITUATIONS ?

Depuis des millénaires, et particulièrement au cours du dernier demi-siècle, la nature de l'embryon humain et le statut à lui reconnaître font l'objet de débats. Les positions vont d'un extrême à l'autre en passant par toutes les nuances du spectre. À l'un des extrêmes, le fœtus équivaut à un matériau biologique, tandis qu'à l'autre extrême, on le considère comme une personne, potentielle ou réelle. Entre les deux, il existe toute une série de positions, plus nuancées les unes que les autres, mettant en relief le développement de cet être nouveau. Dans ces débats, on voit s'affronter des considérations philosophiques, religieuses, culturelles et biologiques.

5.1 Aspects philosophiques

Un tour d'horizon des différents courants philosophiques témoigne de la diversité des points de vue sur la nature du fœtus et sur la possibilité de l'avortement du troisième trimestre. Certains courants ne voient aucune difficulté à faire des avortements au troisième trimestre de la grossesse. Deux écoles méritent ici d'être mentionnées¹⁸. L'une considère le fœtus comme une propriété de la mère. Celle-ci a donc tous les droits sur le fœtus. Cette approche — que l'on pourrait nommer « libertarienne » — repose sur une vision des droits humains interprétés comme des droits de propriété. La mère pourrait donc recourir à un avortement à n'importe quel moment de la grossesse. L'autre approche distingue, dans le cas du fœtus, la personne de l'être humain. Si le fœtus est un être humain, il n'est cependant pas une personne, avec tous les droits moraux qui y sont rattachés. C'est la naissance qui fait advenir ces droits, d'où l'avortement du troisième trimestre.

À certaines positions libérales et permissives s'opposent des courants dits conservateurs. À cet effet, l'école la plus connue affirme que la vie humaine doit être respectée dès l'instant de la conception. Un nouvel individu humain commence à l'apparition du zygote. Cette approche ne considère pas ce nouvel être comme une personne potentielle, donc en devenir, mais bien comme une personne déjà existante. En conséquence, l'avortement n'est ici jamais acceptable, puisqu'il correspond à la mise à mort d'un être humain. Dans la mouvance de ce courant, bien que s'en séparant, des auteurs ont affirmé que le nouvel être humain ne commençait pas au moment de la conception, mais un peu après, c'est-à-dire au moment de l'individualisation, ce qui se produirait quelques jours plus tard, au moment de l'implantation. Cette deuxième école introduit une dimension développementale,

¹⁷ Membrado M. (2001), La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : les cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique, *Sciences sociales et Santé*, 19(2), p.30-61

¹⁸ Dictionnaire de Philosophie Canto-Sperber

contraire à la première, mais elle la rejoint dans son opposition à l'avortement du troisième trimestre.¹⁹

Au cours des dernières années, le progrès des connaissances biologiques a conduit à mettre de l'avant des positions qui tiennent compte du fait que la grossesse est un processus continu. Cette prise en compte du développement rejoint des positions que l'on retrouvait déjà dans le passé (voir 5.2). Une école cherche un moment précis où le fœtus deviendrait une personne. Le début de l'activité cérébrale serait un de ces moments²⁰, les premiers mouvements perceptibles du fœtus pour la mère en seraient un autre. D'autres mentionnent plutôt la viabilité²¹. Celle-ci permet de déterminer le moment où l'avortement ne peut avoir lieu sans être considéré comme un infanticide. Une seconde école affirme le caractère ambigu de la réalité du fœtus; il n'est pas possible de déterminer scientifiquement le moment où le fœtus devient une personne. Ici, le fœtus acquiert graduellement le droit à la vie. D'où la variété des attitudes à l'égard du fœtus et même du tout jeune enfant, variété que l'on retrouve dans les différentes cultures.²² Le philosophe Daniel Callahan propose de mettre en place des règles d'arbitrage pour respecter tant la femme que le fœtus.²³ Plus la grossesse progresse, moins l'avortement est acceptable.

Une approche comme celle de Daniel Callahan vise à favoriser la conciliation entre des positions extrêmes, que l'on résume souvent par l'opposition entre les pro-choix et les pro-vie. Au cours des trente dernières années, l'approche délibérative favorisée ici n'a pas permis de résoudre l'opposition entre ces diverses positions. Le conflit sur la nature du fœtus et la protection qu'il faut lui reconnaître est toujours aussi vif. D'où les tentatives « utilitaristes » retenues par quelques philosophes, dont en particulier l'angle d'analyse utilisé par la Commission Warnock, que le gouvernement britannique avait chargée, au début des années 1980, d'aborder la question du statut de l'embryon au regard des technologies de reproduction. La Commission avait refusé d'entrer dans le débat théorique de la nature de l'embryon. Elle avait plutôt cherché à tenir compte des différentes connaissances concernant les premiers jours du développement embryonnaire et du sentiment général de ceux qui n'étaient pas totalement opposés à l'expérimentation sur l'embryon. Elle était parvenue à la conclusion suivante : même si l'embryon humain a droit à un plus grand respect que l'animal, « ce respect ne peut être absolu et il peut être mesuré en fonction d'autres bénéfices qui proviendraient de l'expérimentation. »²⁴⁻²⁵ L'approche de la Commission Warnock est souvent à l'œuvre dans les décisions des autorités réglementaires concernant les développements biomédicaux en ce qui touche les débuts de la vie.

5.2 Aspects socio-historiques

¹⁹ Thévoz Jean- Marie. (1990), *Entre nos mains l'embryon : Recherche bioéthique*, Labor et Fides, Genève.

²⁰ Goldenring, John. M. (1985), *The brain-life theory : Towards a consistent biological definition of humanness*, *Journal of medical ethics*, 11 (4), p. 198-204.

²¹ Feinberg, Joel. (1973) *The problem of abortion*, Belmont, Cal., Wadsworth Publishing Co., p. 180-187

²² Abernethy, Virginia. (1984), *Children, personhood, and a pluralistic society*, dans *Abortion understanding difference* de Callahan S. et Callahan D. Plenum Press, New-York and London, p. 117-135.

²³ Callahan, Daniel. (1970), *Abortion: law, choice and morality*, New York, Macmillan, p. 485.

²⁴ Warnock, Mary. (1985), *A question of life: The Warnock Report on human fertilisation & embryology*. Oxford : Basil Blackwell. p. 62.

²⁵ Lindemann Nelson J. (2005), *The Baroness's committee and the president's council : Ambition and alienation in public bioethics*, *Kennedy Institut of Ethics Journal*, 15,3, 251-267.

Que le fœtus soit considéré comme un être en développement n'est pas une idée nouvelle. L'idée était déjà présente chez les Grecs de l'Antiquité. Le fœtus y était vu comme un être vivant à partir du moment où il était animé, c'est-à-dire qu'il avait la vie humaine ou l'âme rationnelle. Hippocrate situait la période d'animation vers le troisième mois de grossesse, tandis que Platon et Aristote ne considéraient le processus achevé qu'au moment de la naissance. Ainsi, l'acceptation ou non de l'avortement dépendait de la condition fœtale. Par exemple, en aucun cas ne pouvait être avorté un fœtus « formé et animé » contrairement à un fœtus « informe et inanimé ».

Le Moyen Âge hérite de la conception grecque d'un fœtus en développement. Ainsi, de nombreux théologiens « jugent que l'avortement ne constitue un meurtre au sens strict que lorsque le fœtus est formé, c'est-à-dire après plusieurs semaines, puisqu'il n'y a pas d'âme humaine avant cette date. »²⁶ Thomas d'Aquin soutient aussi la thèse de la distinction entre le fœtus inanimé et le fœtus animé²⁷. Ces quelques considérations d'ordre historique aident sans doute à comprendre le malaise « spontané » que suscite chez plusieurs l'avortement du troisième trimestre. Même à une période de l'histoire où la compréhension de la réalité reposait sur la permanence et la stabilité, le fœtus était déjà compris selon la perspective du développement.

5.3 Aspects religieux

Le comité a aussi voulu regarder les points de vue des multiples religions pour examiner si leurs positions aidaient à comprendre les malaises que posent les prises de position sur le sujet.

Notons d'entrée de jeu que le christianisme est divisé sur la question. Dans le catholicisme, la personnalisation débute dès le moment de la fécondation. Le magistère met l'accent sur le caractère sacré de la vie dès la conception. Même si des débats ont cours sur le moment de l'individuation, l'avortement n'est jamais acceptable. Le protestantisme connaît une diversité de positions : les courants conservateurs américains, par exemple, sont farouchement opposés à toute forme d'avortement, encore plus à toute interruption du troisième trimestre de grossesse. Le protestantisme libéral défend une position fondée sur le projet parental. Tout en reconnaissant le respect dû à l'enfant en devenir, cette tradition reconnaît que la souffrance des parents devant l'enfant gravement handicapé peut les conduire à demander une interruption de grossesse. Cette position s'inscrit bien dans l'esprit du libre examen, caractéristique du protestantisme.

Le judaïsme considère l'être humain dans son unité, c'est-à-dire que le corps et l'esprit forment un tout inséparable. Le respect de la vie est absolu. La vie humaine a une valeur infinie parce qu'elle est un don de Yahvé et que l'être humain est créé à l'image de ce dernier. Si, selon bon nombre de rabbins, l'avortement est permis avant le 40^e jour, le fœtus n'étant pas encore formé, l'accord est beaucoup moins grand après cette date. La plupart des autorités rabbiniques n'autoriseraient un avortement que dans le cas où la vie de la mère serait en danger, bien que d'autres l'accepteraient en cas de maladie ou de malformation grave du fœtus. Toutefois, au moment où sa tête est visible, est formée, le

²⁶ Durand et al. (2000), p.91

²⁷ De Dinechin, Olivier (2002), L'éthique du vivant : L'embryon est-il humain ?, L'animation de l'embryon, Sciences et avenir, mars/avril.

foetus est considéré comme un être humain à part entière; il ne peut plus être sacrifié, car il est né. Sa vie ne peut être sacrifiée pour en sauver une autre.

L'islam conçoit l'embryon comme un être humain à partir du moment où il reçoit les souffles divins, la notion de personne conditionnant le comportement du musulman vis-à-vis de l'embryon. Selon certains auteurs, « le Coran accorde une marge de 90 à 130 jours, soit 3 mois à 4 mois et 10 jours, période pendant laquelle le fœtus prend forme humaine. » (Hamida) Dieu insufflerait donc le souffle spirituel au fœtus « dans la première semaine du quatrième mois, soit au centième jour de la grossesse. »²⁸

Dans le cadre de la vision bouddhique du monde, l'avortement n'a pas de sens. Il pourrait cependant être pratiqué dans des cas extrêmes dans l'intérêt de la mère ou s'il y a un danger grave pour l'enfant. Le principe fondamental sur lequel repose la position bouddhiste est la suprême sainteté de la vie humaine. Dans le bouddhisme, un embryon résulte de la fusion de deux gamètes, mais aussi d'un troisième élément nécessaire à la vie, soit le continuum de conscience. L'avortement correspond à une suppression de vie, peu importe le stade.

Ce rappel de quelques traditions religieuses témoigne de la diversité des points de vue sur la question.

5.4 Aspects légaux et politiques

Dans de nombreux pays, l'interprétation développementale du fœtus a une importance décisive pour l'élaboration du cadre politique et juridique régissant l'avortement. Ainsi en est-il du fameux jugement Roe vs Wade de la Cour Suprême des États-Unis. Ce jugement distingue trois trimestres et, à la fin de chacun de ces trimestres, la règle permettant l'avortement se transforme. Si la liberté d'avorter est maximale jusqu'à la fin du premier trimestre, elle devient minimale avec la période de la viabilité. Le texte de la cour est le suivant : « *For the stage subsequent to viability the State, in promoting its interest in the potentiality of human life, may, if it chooses, regulate, and even proscribe, abortion except where necessary, in appropriate medical judgment, for the preservation of the life or health of the mother.* »²⁹ Dans les pays européens, le délai légal de l'avortement varie considérablement. Il va de 24 semaines de grossesse en Grande-Bretagne à 18 semaines en Suède, 13 en Italie, 12 en Allemagne. En France, il est passé de 12 à 14 semaines en 2002. Néanmoins, un décret précise les règles à suivre dans le cas de l'IMG.

Ces différentes législations témoignent des difficultés que pose l'avortement du troisième trimestre. Qu'en est-il au Canada ? Depuis la décision de la Cour suprême dans l'arrêt Morgentaler en 1988, et malgré la volonté du gouvernement Mulroney de faire adopter une loi qui aurait reconnu à une femme le libre choix à l'avortement avant le stade de viabilité du fœtus, le Code criminel canadien ne limite aucunement le moment de l'avortement. Ainsi, l'avortement ne constitue pas un crime, indépendamment du stade de développement du fœtus. La loi ne tient pas compte de la notion de viabilité : le fœtus, même viable, n'a pas de personnalité juridique. Il n'a aucun droit, tant qu'il n'est pas né vivant. De plus, toujours

²⁸ <http://www.bioethique.com/modules.php?name=News&file=article&sid=4>

²⁹ U.S. Supreme Court, Roe v. Wade, decided January 22, 1973; consulté le 18 janvier 2007.
<http://www.tourolaw.edu/patch/Roe> pp. 163-164; 164-165

selon la Cour suprême du Canada, à la suite du jugement rendu en 1989 (Affaire Tremblay c. Daigle), le fœtus n'a pas de personnalité juridique et ne peut donc pas jouir du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, au sens de la Charte des droits et libertés de la personne.

Au Québec

Le cadre de la compétence législative provinciale exclut le droit criminel. Par conséquent, si le législateur québécois adopte des lois concernant le fœtus, il le fait en droit civil ou en droit administratif. C'est d'ailleurs ce qu'il a fait en 1994, par l'entrée en vigueur du nouveau Code civil du Québec. Nous retrouvons — dans les articles 617, 1840, 2373, 2374 et 2447 — l'application à des situations particulières du concept de « naître vivant et viable » qui, par son constat dans certaines situations, renvoie l'existence de droit au moment de la conception du fœtus. Ce faisant, le législateur applique la règle issue du code romain « ...*infant conceptus pro nato habetu quotis de commandis eius agitur* »³⁰ (« L'enfant conçu est considéré comme s'il était déjà né, chaque fois qu'il y va de son intérêt ») dans la mesure où, dans le droit québécois, il est né vivant et viable. Un jugement, toujours d'actualité et rendu en 1927, définit comme suit le terme « vécu », synonyme de « naître vivant » :

« Un enfant doit être considéré comme ayant vécu lorsque, après sa sortie du sein de sa mère, il a respiré d'une façon complète, d'une façon naturelle. C'est par la respiration complète que la circulation du sang s'établit dans les poumons et que l'enfant vit de sa propre vie. Dans ces conditions aux yeux de la loi, il vit civilement, car la première fonction qui s'exécute chez l'enfant qui vient de naître, c'est la respiration complète qui constitue la vie. »³¹

En 1997, la Cour Suprême du Canada³² a confirmé cette interprétation en niant toute personnalité juridique au fœtus tant que son existence est intra-utérine. La réalité juridique du fœtus a pour conséquence de transporter la responsabilité de qualifier l'avortement au milieu médical. À cet effet, la loi médicale³³ définit l'acte médical à son article 32 :

« L'exercice de la médecine comprend notamment, la consultation médicale, la prescription de médicament ou de traitement, la radiothérapie, la pratique des accouchements, l'établissement et le contrôle d'un diagnostic, le traitement de maladie ou d'affection. »

L'Association médicale canadienne³⁴ et l'Association des obstétriciens et gynécologues du Canada³⁵ ont émis des avis par lesquels ils reconnaissent que l'avortement est un acte médical.

Lors de l'adoption de ces politiques, le Collège des médecins du Québec a inséré l'article 2.03.33 dans son code de déontologie³⁶ : « Un médecin ne doit pas directement ni

³⁰ Anderno Roberto (1997), « La bioéthique et la dignité de la personne » PVF 125 p.1273

³¹ Allard vs Monette [1927] 66 C.S. 291

³² Winnipeg Child and Family Services c. G. (D.F.) [1997] 3 R.C.S. 925

³³ L.R.Q., c. M-9

³⁴ Politique de l'A.M.C. : l'avortement provoqué, approuvé le 15/12/96 par le conseil d'administration de l'A.M.C.

³⁵ S.O-GC Directives cliniques, Déclaration de principes, Directives de l'avortement provoqué, 18/08/96

³⁶ R.R.Q. M-9, r.4

indirectement provoquer un avortement en dehors des limites prises par la loi. » Cet article n'a pas été reproduit dans le nouveau code de déontologie du Collège des médecins en vigueur depuis le 7 novembre 2002. Celui-ci est maintenant silencieux à l'égard de l'avortement. Cependant, le Collège a publié en septembre 2004 des lignes directrices concernant « l'interruption volontaire de grossesse ». Ce document énonce des considérations particulières à l'égard des avortements tardifs :

« Rare, l'interruption de grossesse après 23 semaines de gestation est réservée aux cas d'anomalies congénitales graves ou à des situations cliniquement exceptionnelles. »³⁷

Cette réalité juridico-professionnelle a été portée à la connaissance du législateur québécois; celui-ci a décidé de garder le silence. Par conséquent, aucune autre règle n'existe que celles régissant le fait de dispenser des soins de santé requis ou non requis. D'aucuns reconnaissent que l'avortement est un soin requis par l'état de santé de la femme enceinte et qu'il lui appartient de requérir le soin de santé requis et d'y consentir, ce qui donnera l'assise à l'accomplissement de l'acte médical. Ainsi, le fœtus avorté médicalement n'aura jamais accès à sa personnalité juridique puisqu'il sera né non vivant.

5.5 Défis éthiques liés aux progrès technologiques

Le diagnostic prénatal permet de connaître l'état du fœtus avant sa naissance. Toutefois, au fil des ans, le rôle de ce diagnostic et l'utilisation qu'on en fait se sont modifiés. Au départ, il était essentiellement thérapeutique, ensuite il a permis de diagnostiquer sans toutefois guérir ou améliorer la situation du fœtus. Les techniques modernes de diagnostic prénatal sont de plus en plus efficaces et précises, et elles permettent de détecter un large éventail d'anomalies congénitales et développementales. Cependant, un fossé s'est installé entre les progrès stupéfiants des investigations et la stagnation des thérapeutiques offertes. Les connaissances scientifiques n'évoluant pas au même rythme que la technologie, peu de solutions curatives sont disponibles pour le fœtus.

Rocheffort³⁸ mentionne que le diagnostic prénatal est maintenant considéré comme un « droit légitime » qui permet de donner naissance à un enfant normal. Il ajoute que l'« ... utilisation (de cette technique) est un devoir qui sous-tend une attitude responsable évitant de donner naissance à un enfant handicapé. »

Il existe des situations distinctes devant l'annonce d'un diagnostic prénatal. Certaines situations sont plus rassurantes, comme celles où un diagnostic de certitude est posé pour une anomalie curable. Aussi, il existe de plus en plus de situations où le diagnostic prénatal soulève des incertitudes. À cause de l'incertitude sur la sévérité de l'expression clinique, ces dernières situations font en sorte que la décision d'interrompre la grossesse repose davantage sur la notion de risque que sur la notion de certitude d'apparition de la maladie.

Les progrès en réanimation néonatale ont permis de prédire avec une précision « croissante » l'état de santé des nouveau-nés à venir et de repousser les limites de la viabilité humaine. Cependant, nos capacités restent limitées, en particulier pour l'offre thérapeutique anténatale. Ainsi, la femme (ou le couple) est de plus en plus souvent

³⁷ P.12

³⁸ Rocheffort Robert (2002), Que ferons-nous de l'homme ? Biologie Médecine et Société, Bayard p. 37-38

amenée à prendre des décisions d'interruption de grossesse du troisième trimestre pour anomalie fœtale. Non seulement y a-t-il augmentation des situations où la femme (ou le couple) est appelée à prendre des décisions difficiles, mais les connaissances à maîtriser sont en outre de plus en plus précises et complexes, ce qui accroît la difficulté.

Malgré les progrès de la médecine technologique, celle-ci aussi contribue à accroître les situations cliniques difficiles qui placent la femme (ou le couple) dans l'obligation de décider de se soumettre ou non à des interventions médicales en cours de grossesse. De plus, le progrès technologique soulève des enjeux éthiques déchirants en plaçant la femme (ou le couple) devant le dilemme de garder en vie ou non son enfant. Ces prises de décision entourant la vie et la mort d'un jeune être surviennent de plus en plus précocement. La période périnatale soulève une panoplie de ces situations spécifiques. Le diagnostic prénatal et la médecine fœtale, avant la naissance de l'enfant, et la réanimation néonatale, après l'arrivée de celui-ci, génèrent des situations cruciales pour ce qui est de la prise de décision.

La nécessité de procéder à une IG de troisième trimestre s'explique à la fois par de meilleures connaissances technomédicales et par une limite de ces connaissances. Ainsi, les progrès du diagnostic prénatal permettent de détecter de façon de plus en plus précise un nombre de plus en plus grand d'anomalies en cours de grossesse. Aujourd'hui, on pourrait éviter bien des IG du troisième trimestre grâce à l'amélioration de la sensibilité de l'échographie du 2^e trimestre et au dépistage précoce des anomalies chromosomiques (étude de la clarté nucale, marqueurs sériques, etc.) Néanmoins, dans de nombreux cas il aurait été impossible de prendre la décision d'interrompre la grossesse avant le troisième trimestre, soit parce qu'on ne pouvait reconnaître plus tôt la malformation soit parce qu'on ne pouvait pas établir avant le troisième trimestre la gravité du pronostic.

Dans certaines situations, l'IG du troisième trimestre permet d'éviter des décisions hâtives de 2^e trimestre. La possibilité de réaliser une IG du troisième trimestre, en cas d'aggravation secondaire ou d'échec du traitement *in utero*, peut être un élément déterminant pour convaincre la femme (ou le couple) de poursuivre la grossesse jusqu'à être plus amplement informée. Pour certaines pathologies cérébrales ou rénales, par exemple, il est rassurant pour la femme (ou le couple) de savoir que cette intervention reste possible advenant une aggravation de la situation. Il en va de même aussi lorsqu'on propose un traitement *in utero*. Le fait de pouvoir réaliser une IG du troisième trimestre, en cas d'échec de ce traitement, est un argument de poids pour encourager les patients à poursuivre une grossesse.

5.6 Diversité des regards

La multiplicité des regards rend compte des débats difficiles que pose la question de l'avortement du troisième trimestre.

Les pages précédentes montrent comment le regard de l'autre détermine la manière de considérer le fœtus. Le regard posé sur l'embryon dépend du projet que les adultes ont pour lui. Quand ce projet est parental, l'embryon est vu comme un futur enfant.

6. RECOMMANDATIONS

À l'image d'à peu près tout ce qui se rapporte à l'avortement, les recommandations qui suivent résultent de débats intenses et délicats au sein du Comité de bioéthique et, pour certains membres, de tensions intérieures profondes. Comme en témoignent les pages précédentes sur la présentation de l'état de situation, la divergence des points de vue s'exprime de diverses manières et prend appui sur différentes sensibilités.

Certains lecteurs trouveront sans doute que le comité n'est pas allé assez loin dans ses recommandations, alors que d'autres seront déçus qu'il soit allé aussi loin. Compte tenu de la demande qui lui fut adressée, le Comité de bioéthique a choisi de centrer ses recommandations sur les deux questions que lui posait le Comité du diagnostic prénatal :

- Est-il éthiquement acceptable d'interrompre une grossesse pour anomalie foetale au-delà du seuil de viabilité ?
- Si oui, quelles sont les balises qui devraient régir la pratique de l'interruption de grossesse à ce stade ?

6.1 QUE L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE DU TROISIÈME TRIMESTRE SOIT ACCEPTABLE LORSQU'IL EXISTE UNE FORTE PROBABILITÉ QUE L'ENFANT À NAÎTRE SOIT ATTEINT D'UNE ANOMALIE FŒTALE GRAVE RECONNUE COMME INCURABLE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

Cette recommandation s'inscrit d'une part dans les orientations de l'Hôpital qui ont privilégié jusqu'ici une politique limitative à l'égard des IG du troisième trimestre. D'autre part, la recommandation élargit ces limitations en ce qui concerne les semaines de gestation, ce qui correspond aux positions médicales prises dans de nombreux pays.

6.2 QUE LA MISE EN PLACE DES SERVICES MÉDICAUX ET PARAMÉDICAUX CONCERNANT LES DEMANDES D'INTERRUPTION DE GROSSESSE DU TROISIÈME TRIMESTRE SOIT STRUCTURÉE, AFIN DE RÉPONDRE ADÉQUATEMENT AUX BESOINS DE LA FEMME (OU DU COUPLE)

Afin d'y parvenir, les membres du comité préconisent :

- 6.2.1 que toutes les requêtes soient acheminées au guichet unique du Comité de diagnostic prénatal (CDP) ;
- 6.2.2 que, par souci de cohérence, le contenu des informations à transmettre à la femme (ou au couple) soit préalablement coordonné entre les divers spécialistes ;
- 6.2.3 qu'une infirmière assure en continuité un rôle de coordination entre la femme (ou le couple) et le corps médical et para-médical à partir du moment de la réception de la requête au CDP et jusqu'à la fin des services ;

- 6.2.4 que l'infirmière organise une rencontre avec l'obstétricien, afin que s'établisse un lien de confiance et que soient transmises les informations au regard du plan de soins ;
- 6.2.5 que la femme (ou le couple), après les examens prénatals, soit orientée de nouveau vers l'obstétricien qui dressera un bilan de l'état de santé du fœtus;
- 6.2.6 que l'infirmière soit apte à évaluer le niveau de détresse de la femme (ou du couple) et de son entourage immédiat, afin de proposer les différentes formes d'aide et d'accompagnement possibles (travailleuse sociale, psychologue, service de pastorale, psychiatre);
- 6.2.7 que les lieux physiques soient adaptés et sécuritaires et que l'équipement nécessaire soit disponible pour offrir un service de qualité;
- 6.2.8 que les lieux physiques soient discrets et respectueux pour les femmes (ou les couples) vivant cette situation;
- 6.2.9 que l'obstétricien informe le médecin traitant.

6.3 QUE LE PROCESSUS DIAGNOSTIC ET L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC SE DÉROULENT DANS LE RESPECT ET AVEC HUMANITÉ.

Cette recommandation introduit un élément crucial à considérer pour tous ceux et celles qui entourent de près ou de loin les femmes (ou les couples) concernées par les avortements du troisième trimestre. La recommandation les invite non seulement à être sensibles aux situations que vivent les personnes en cause, mais aussi à en reconnaître la gravité et l'unicité en établissant avec ces personnes une relation de qualité. C'est ici que prennent tout leur sens les attitudes et le choix des mots ainsi que la manière dont ils sont transmis au cours du cheminement décisionnel.

En plus de recommander que le processus diagnostique se déroule dans le respect et avec humanité, les membres du comité soulignent qu'il est important :

- 6.3.1 que, compte tenu de la complexité de la problématique, les divers spécialistes et professionnels concernés par le processus de décision travaillent en concertation et aient l'occasion de discuter de chaque situation dans son ensemble afin d'éviter la segmentation ;
- 6.3.2 qu'il y ait présence de personnes spécialisées dans la pathologie identifiée, pour que les décisions soient prises en concertation et pour assurer une investigation la plus complète possible ;
- 6.3.3 que les spécialistes concernés reconnaissent et nomment les incertitudes cliniques ;
- 6.3.5 que l'on discute des demandes de façon scientifique, lors des réunions hebdomadaires d'anomalie fœtale.

6.4 QUE LA DÉCISION DE LA FEMME (OU DU COUPLE) SOIT LIBRE, ÉCLAIRÉE ET SOUTENUE TOUT AU LONG DE LA DÉMARCHE

En ce qui concerne l'annonce du diagnostic et l'aide à la prise de décision, les membres du comité insistent sur le rôle central que peut jouer, ici, l'obstétricien qui agit comme médecin traitant. Les membres du comité ont ainsi souligné qu'il est important :

- 6.4.1 que l'obstétricien respecte et valorise le plus possible « l'autonomie » de sa patiente ; c'est-à-dire qu'il facilite sa capacité de décider le plus librement possible, malgré les circonstances ;
- 6.4.2 que l'obstétricien s'assure que les interventions visant l'encadrement de cette pratique évitent toute précipitation dans la prise de décision ;
 - ✓ Il serait souhaitable que la femme (ou le couple) rencontre l'obstétricien à deux reprises avant de prendre une décision finale ;
 - ✓ Il est nécessaire de prévoir un délai minimal de 48 à 72 heures entre la deuxième consultation avec l'obstétricien et la procédure d'interruption de grossesse, afin de favoriser le mûrissement de la décision.
- 6.4.3 que l'obstétricien, avec les spécialistes concernés, transmette à la femme (ou au couple) l'information pertinente sur la condition médicale du fœtus. Au besoin, une infirmière ou tout autre intervenant psychosocial pourrait être présent;
- 6.4.4 que l'obstétricien et les spécialistes concernés informent au meilleur de leurs connaissances la femme (ou le couple) des conséquences du diagnostic sur la vie d'un enfant présentant ce type d'anomalie;
- 6.4.5 que l'obstétricien, avec les spécialistes concernés, informe la femme (ou le couple) des différentes options : poursuivre la grossesse malgré l'anomalie, avec la possibilité d'une évaluation postnatale, ou procéder à un avortement du troisième trimestre, ou mettre en place des soins palliatifs néonataux ou encore donner l'enfant en adoption (*cf. recommandation 6.8*) ;
- 6.4.6 que la femme (ou le couple) soit informée des différentes réactions, émotions et étapes possibles dans le processus de deuil ou d'adaptation qui découle de ces choix ;
- 6.4.7 que l'obstétricien réunisse et replace les données médicales dans le contexte et l'histoire de la femme (ou du couple), afin d'éviter de standardiser les conduites de respecter la dimension individuelle de chaque situation.
 - Il serait souhaitable que la femme (ou le couple) puisse recevoir au besoin le soutien d'une travailleuse sociale, pour les aider à traverser cette épreuve chargée d'anxiété et d'émotivité.
 - Il serait souhaitable que la femme (ou le couple) puisse recevoir au besoin les services d'un psychologue, pour aider à résoudre la détresse psychologique qui peut résulter d'une telle épreuve et entraver le bon fonctionnement de la grossesse.

- 6.4.8 que l'obstétricien s'assure régulièrement auprès de la femme (ou du couple) qu'elle a bien compris son point de vue et les informations médicales fournies, et ce, jusqu'à sa décision finale ;
- 6.4.9 que l'obstétricien traitant inscrive au dossier de la patiente les points saillants d'ordre biopsychosocial, ayant conduit à la décision ;
- 6.4.10 qu'un soutien psychologique soit accessible aux intervenants, dans des situations particulièrement difficiles à vivre.

6.5 HUMANISER LA FIN DE VIE, ADVENANT QUE LE CHOIX DE LA FEMME (OU DU COUPLE) SOIT DE PROCÉDER À UNE IG.

- 6.5.1 que le protocole des IG du troisième trimestre soit appliqué et que l'on s'assure d'éviter toute souffrance au fœtus, advenant la décision de procéder à une interruption de grossesse ;
- 6.5.2 que soit offerte une autopsie par un foetopathologiste ;
- 6.5.3 que l'on propose de visualiser le corps de l'enfant mort-né, même s'il est malformé ;
- 6.5.4 que soit permis les rituels de deuil, en accord avec les désirs, la religion et les traditions ;
- 6.5.5 que la femme (ou le couple) puisse bénéficier d'un acte symbolique de naissance ;
- 6.5.6 que l'on fournisse à la femme (ou au couple) des réponses adaptées et en lien avec la procédure, certaines questions étant propres aux IG tardives : à quel moment meurt-il ? comment meurt-il ? souffre-t-il ? ;
- 6.5.7 que l'on favorise une décision éclairée sur de nouveaux projets d'enfant en offrant, dans les semaines qui suivent la procédure, une consultation avec obstétricien ou généticien.

6.6. QUE L'ON OFFRE LES SOINS APPROPRIÉS, ADVENANT QUE LE CHOIX DE LA FEMME (OU DU COUPLE) CONSISTE À VOULOIR DES SOINS NÉONATALS POUR SON ENFANT.

6.7. QUE L'ON OFFRE LES SOINS APPROPRIÉS, ADVENANT QUE LA FEMME (OU DU COUPLE) CHOISISSE DE DONNER NAISSANCE À L'ENFANT ET DE L'ACCOMPAGNE PAR LA SUITE VERS LA MORT .

- 6.7.1 que le protocole des soins palliatifs néonataux soit appliqué, advenant la décision de mener à terme la grossesse ;

6.7.2 qu'un accompagnement soit prévu, planifié et chargé d'attention par l'équipe de soins.

6.8 *QUE L'ON PROPOSE L'ADOPTION AVEC BEAUCOUP DE PRUDENCE, AFIN DE NE PAS CRÉER D'ATTENTES DÉMESURÉES. CETTE PROPOSITION REQUIERT DES CONNAISSANCES PRÉCISES DU SYSTÈME D'ADOPTION QUÉBÉCOIS, DES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES QUI EN DÉCOULENT AINSI QUE DE LA POSSIBILITÉ DE TROUVER DES FAMILLES POUVANT ACCUEILLIR UN ENFANT AVEC PLUSIEURS HANDICAPS.*

6.9 *QUE LES DIVERS MEMBRES (MÉDECINS ET PROFESSIONNELS) DES ÉQUIPES CHARGÉES DE CETTE INTERVENTION CLARIFIENT ENSEMBLE LEUR NIVEAU DE CONFORT ET D'INCONFORT DEVANT LES POSSIBILITÉS, LES LIMITES ET LES MODES DE FONCTIONNEMENT DE L'IG DU TROISIÈME TRIMESTRE.*

Par cette recommandation, le Comité reconnaît les différences de points de vue envers l'IG du troisième trimestre et il invite les différentes personnes concernées à échanger en toute franchise à ce propos. Ce travail de délibération vise à assurer la meilleure qualité des soins offerts.

6.10 *QUE, LORSQUE SE PRÉSENTENT DES SITUATIONS AMBIGUËS ET AUX CONFINS DE CELLES DISCUTÉES DANS LE PRÉSENT AVIS, LES PROFESSIONNELS ACCORDENT UNE GRANDE ATTENTION À L'ÉCOUTE DES FAMILLES ET À LA DISCUSSION DES DIFFÉRENTES PERSPECTIVES EN JEU, DE MANIÈRE À FAVORISER LA MEILLEURE DÉCISION DANS LES CIRCONSTANCES.*

Par cette recommandation, le Comité veut souligner que les médecins se retrouvent parfois aux prises avec des situations tant bio-médicales que psycho-sociales que l'on peut qualifier de « zones grises » et qui n'entrent pas dans le cadre précis du présent avis. Ces situations doivent être accueillies et traitées dans le même esprit que celui qui a prévalu aux recommandations du Comité.

6.11 *QUE L'ON METTE EN PLACE DES MESURES DE CONTRÔLE DE QUALITÉ DE LA PROCÉDURE :*

- que le Comité de mortalité fœtale et néonatale poursuive la révision des dossiers et effectue un retour auprès des cliniciens, pour savoir comment la femme (ou le couple) a vécu la situation ;

Le Comité de bioéthique demeure disponible pour poursuivre la discussion.