

Jo-Annie St-Gelais dit Lapointe
(STGJ07618509)
groupe 3411

Dissertation en éthique

Le dépistage génétique au
Saguenay-Lac-St-Jean

Travail présenté à
m. Jean-Noël Ringuet

dans le cadre du cours de philosophie
Éthique et politique
340-BSE-03

Département de philosophie
Collège de Chicoutimi
Hiver 2004

Éthique et Génétique

Depuis quelques années, avec les nombreuses découvertes faites dans le domaine de la génétique, notamment la découverte du gène responsable de l'acidose lactique, nous voyons apparaître dans la région des groupes de gens militant pour qu'on procède à un dépistage



systematique des cinq principales maladies héréditaires fréquentes au Saguenay-Lac-St-Jean, soient l'acidose lactique congénitale, l'ataxie spastique de Charlevoix-Saguenay, la fibrose kystique, la neuropathie sensitivomotrice et la tyrosinémie. Le groupe CORAMH¹ est un de ceux qui songent à l'implantation d'un projet de

prévention dans toute la population de la région. En effet, des tests génétiques pourraient être offerts à tous, pour dépister les cinq maladies génétiques héréditaires listées plus haut. Ce projet soulève bien des débats éthiques. Effectivement, est-il moral de procéder à d'un dépistage génétique généralisé dans notre région? Pour tenter de répondre à cette question, nous devons recourir aux grandes théories morales pour voir les principaux points qui en ressortent pour ensuite pouvoir émettre une opinion éclairée.

¹ La Corporation de Recherche et d'Action sur les maladies héréditaires.

Des arguments...

Avant d'émettre une opinion sur le sujet, il serait sage de faire une analyse rationnelle du dilemme éthique que pose le dépistage génétique de la population du Saguenay-Lac-St-Jean. Nous allons présenter les principaux arguments des gens en faveur du dépistage et ceux des gens qui ne sont pas en faveur d'un dépistage génétique généralisé dans notre région sous la forme d'un tableau.

POUR	CONTRE
<p><u>Arguments de fait :</u></p> <ul style="list-style-type: none">✓ Le coût du dépistage des tares génétiques est moindre que celui du traitement d'un enfant atteint d'une maladie génétique.✓ En procédant au dépistage généralisé de la population, on pourrait réduire ou éliminer l'incidence des maladies génétiques dans la région.	<p><u>Arguments de fait :</u></p> <ul style="list-style-type: none">✓ Pour une population, le coût du dépistage des tares génétiques est plus coûteux que celui de traitement des enfants malades.✓ L'incidence des maladies génétiques sur la région est bien moindre que ce qu'on essaie de faire croire à la population.
<p><u>Arguments de valeur :</u></p> <ul style="list-style-type: none">✓ On devrait éviter la naissance d'enfants malades qui souffrent.✓ On devrait, en effectuant un dépistage génétique, éviter bien des drames familiaux.	<p><u>Arguments de valeur :</u></p> <ul style="list-style-type: none">✓ Confidentialité, droit à la vie privée.✓ Consentement libre et éclairé, les gens manquent d'information.✓ Eugénisme, danger de la discrimination génétique.✓ Avortements injustifiés (faux positifs)

Vérité, Rationalité et Universalité?

Maintenant que les principaux arguments des deux camps ont été présentés, nous devons juger de leur validité. Pour qu'un jugement de fait soit justifié, le principal critère est la vérité. Pour ce qui est d'un jugement de valeur, pour que celui-ci soit valide, il doit être rationnel et universel.

Voyons les pour les arguments de fait...

Les partisans et les opposants au projet de dépistage génétique au Saguenay-Lac-St-Jean ne sont pas d'accord sur les coûts engendrés par un tel programme. Les partisans du programme affirment que le coût du dépistage des tares génétiques est moindre que celui du traitement d'un enfant atteint d'une maladie génétique alors que les opposants affirment que pour une population, le coût du dépistage des tares génétiques est plus coûteux que celui de traitement des enfants malades. On estime que le coût actuel du dépistage génétique serait dans les environs de 1600\$ CAN. par couple, alors que le traitement d'une enfant malade peut être très variable et peut facilement s'élever dans les dizaines de milliers de dollars par année. Comme les données sur le sujet ne sont pas claires et que le bien-être des personnes est bien plus important que le souci économique et que c'est la seule justification admissible pour entreprendre une telle campagne, nous écarteront volontairement ces deux arguments de fait.

Le fait que le dépistage pourrait réduire l'incidence, voire même éliminer les principales maladies génétiques de la région est un fait. Effectivement, «en attendant des traitements sûrs pour ces maladies incurables, c'est le meilleur moyen de diminuer leur prévalence dans la région»² nous conservons donc cet argument de fait.

L'incidence des maladies génétiques dans la région est bien moindre que ce que l'on essaie de faire croire à la population, en effet, après avoir calculé les risque de mettre au monde un enfant atteint d'une ou l'autre de ces cinq maladies, il apparaît qu'elles sont bien moins répandues que ce que l'on nous présente dans les médias.

² Claude Prévost, conseillère en génétique au centre hospitalier de la Sagamie

Calcul des risques pour chacune des 5 maladies du Saguenay-Lac-St-Jean³

❖ L'acidose lactique congénitale

Une personne sur 23 est porteuse donc $1/23 \times 1/23 \times 1/4 = 1/2116 = 0,047\%$

❖ L'ataxie spastique de Charlevoix-Saguenay

Une personne sur 22 est porteuse donc $1/22 \times 1/22 \times 1/4 = 1/1936 = 0,052\%$

❖ La fibrose kystique

Une personne sur 15 est porteuse donc $1/15 \times 1/15 \times 1/4 = 1/900 = 0,11\%$

❖ La neuropathie sensitivomotrice

Une personne sur 23 est porteuse donc $1/23 \times 1/23 \times 1/4 = 1/2116 = 0,047\%$

❖ La tyrosinémie

Une personne sur 21 est porteuse donc $1/21 \times 1/21 \times 1/4 = 1/1764 = 0,057\%$

Note : Nous utiliserons cet argument de fait plus tard dans l'étude du problème éthique pour appuyer un jugement de valeur.

Passons maintenant aux arguments de valeur...

Les gens pour le dépistage génétique généralisé s'appuient sur la santé des enfants à naître, mais il est bien difficile d'évaluer la pénétrance de la maladie, c'est-à-dire à quel point l'enfant sera atteint d'une maladie donnée. Il serait donc bien embêtant d'éliminer des enfants qui auraient pu avoir une bonne qualité de vie sous prétexte de vouloir leur bien-être. Pour cette raison, nous excluerons cet argument de notre débat éthique (argument non-rationnel)

Le bien-être des familles touchées est souvent abordé par les partisans du projet, il est vrai que la naissance d'un enfant malade au sein d'une famille peut représenter un drame familial. Cet argument de valeur sera donc retenu dans notre argumentation.

³ **Source du nombre de porteurs dans la région** : site de CORAMH section *Maladies héréditaires au Saguenay-Lac-St-Jean*, <http://www.coramh.org/coramh/>

Les gens contre s'appuient sur la confidentialité et le respect de la vie privée, sur le consentement libre et éclairé et sur le désir d'éviter l'eugénisme. Tous ces arguments de valeur sont universels et rationnels. Nous les considérerons donc tous dans notre argumentation.

La possibilité d'avortements injustifiés à cause de faux tests positifs est aussi à étudier. Nous incluerons donc cet aspect de la question dans notre argumentation.

Résumé de l'argumentation encore valide ...

Représentons, encore une fois sous forme de tableau le résultat de notre analyse.

POUR	CONTRE
<p><u>Arguments de fait :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Le coût du dépistage des tares génétiques est moindre que celui du traitement d'un enfant atteint d'une maladie génétique. ✓ En procédant au dépistage généralisé de la population, on pourrait réduire ou éliminer l'incidence des maladies génétiques dans la région. 	<p><u>Arguments de fait :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pour une population, le coût du dépistage des tares génétiques est plus coûteux que celui de traitement des enfants malades. ✓ <i>L'incidence des maladies génétiques sur la région est bien moindre que ce qu'on essaie de faire croire à la population. *</i> <p><i>* Utile pour justifier le consentement libre et éclairé</i></p>
<p><u>Arguments de valeur :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ On peut éviter la naissance d'enfants malades qui souffrent. ✓ On peut éviter bien des drames familiaux. 	<p><u>Arguments de valeur :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Confidentialité, droit à la vie privée. ✓ Consentement libre et éclairé, les gens manquent d'information. ✓ Eugénisme, danger de la discrimination génétique. ✓ Avortements injustifiés (faux tests positifs)

Si nous résumons ce qui ressort de ce tableau, on en conclut que les partisans, aussi bien que les opposants au dépistage génétique généralisé dans la région du Saguenay-Lac-St-Jean,

ont des arguments crédibles et rationnels sur lesquels fonder leur position. Il demeure cependant très difficile de ranger son avis d'un côté ou de l'autre. En effet, doit-on sacrifier des principes comme la confidentialité, la vie privée, le consentement libre et éclairé et le désir d'éviter l'eugénisme au profit de la réduction de l'incidence des maladies génétiques dans la région et du bonheur des familles atteintes? Il est peu probable qu'il y ait une solution miracle et qui plaise à tout le monde, mais dans notre cas, le recours aux théories morales telles que *l'utilitarisme* et *l'humanisme* peut apporter quelques éléments de réponse.

Les théories morales à la rescousse...

L'utilitarisme est une théorie morale qui a comme valeur primordiale l'utile. On définit ici l'utilité comme *la propriété de tout objet par laquelle il a tendance à faire un bénéfice, un plaisir un avantage ou à empêcher l'avènement du mal, du dommage, de la douleur ou du malheur de ceux dont l'intérêt est concerné*. Bref, pour savoir si une action est moralement bonne, nous devons nous demander si l'action augmenterait le bonheur général ou du moins, diminuerait la souffrance générale. Si la réponse est oui, l'action est morale, alors que si la réponse est non, l'action est immorale.

Les utilitaristes verraient une augmentation de la douleur à court terme et même à long terme, si des valeurs, comme la confidentialité, la vie privée, le consentement libre et éclairé et le désir d'éviter l'eugénisme étaient brimées chez une grande majorité de la population. Le fait que des renseignements confidentiels pourraient devenir accessibles aux assureurs, aux employeurs et aux banques pourrait grandement nuire au bonheur de plusieurs personnes en allant jusqu'à leur faire perdre leur emploi ou à ne pas trouver de compagnies d'assurances. La possibilité d'avortements injustifiés en cas de faux tests positifs est aussi à étudier. En effet, il n'y a aucun test qui soit sûr à 100%, donc il arriverait sans doute des cas d'avortements chez des enfants qui auraient été totalement sains. Le fait de faire perdre un enfant à des parents et d'empêcher la vie de cet enfant va sans aucun doute accroître la souffrance des gens concernés. Par contre, les utilitaristes verraient sans doute une diminution de la souffrance d'un petit groupe de gens qui ont un proche atteint de la maladie. En effet, le dépistage génétique pourrait éviter bien des drames familiaux, donc empêcher l'avènement de la douleur chez des familles de la région. Le dépistage génétique pourrait aussi réduire ou éliminer l'incidence des maladies génétiques dans la région, ce qui diminuerait sans-doute le malheur général.

Il est parfois difficile d'évaluer l'effet de l'action sur le bonheur général, mais dans cette situation donnée, comme les utilitaristes visent la plus grande somme de bonheur général, je crois qu'ils pencheraient du côté des opposants au dépistage génétique généralisé dans notre région, car le mal que pourrait amener le dépistage génétique serait généralisé à toute la population, alors que la diminution de la souffrance qu'il pourrait apporter ne serait que restreinte à un petit groupe d'habitants de la région, soit les familles touchées de près par les maladies génétiques héréditaires.

Voyons maintenant ce que des humanistes penseraient de la question. L'humanisme est une théorie morale qui a comme valeur fondamentale la personne. On peut déterminer si une action est moralement bonne selon que celle-ci va dans le sens du développement et de la personne concernée par l'action en question. On définit ici personne comme étant *un sujet, c'est-à-dire un être doté d'intériorité dont les principaux attributs sont la raison, la conscience et le libre-arbitre*.

Le fait que des principes comme la confidentialité, la vie privée, le consentement libre et éclairé et le désir d'éviter l'eugénisme soient brimés va grandement à l'encontre de la personne en réduisant son libre-arbitre. En effet, le fait que la population manque d'information au sujet du dépistage génétique et que certaines informations semblent être biaisées (les annoncent à la télévision qui clament que 1 personne sur 15 est porteuse du gène de fibrose kystique, alors qu'on ne nous mentionne en aucun cas que les chances d'avoir un enfant atteint de la maladie (si notre conjoint(e) vient de la région) sont inférieures à 0,11%) nuit à notre libre-arbitre et par le fait même va à l'encontre de la réalisation de la personne. Encore une fois, nous devons étudier la possibilité d'avortements injustifiés. Le fait d'empêcher un être de voir le jour et de se développer pour devenir une personne à part entière est sans aucun doute un argument très fort qui pousserait les humanistes à s'opposer au dépistage génétique au sein de la population du Saguenay-Lac-St-Jean. Par contre, les humanistes trouveraient sans doute que la diminution de l'incidence des maladies génétiques dans la région et la diminution de drames familiaux aident à la réalisation de la personne en les rendant plus heureuses.

L'humanisme nous pousse donc à croire que nous ne devrions pas mettre en branle un dépistage génétique généralisé dans la région.

Une solution?

En ce qui me concerne, mon opinion sur le sujet est plutôt ambiguë. En effet, je crois, tout comme les utilitaristes et les humanistes que le dépistage génétique serait bien, en ce sens qu'il diminuerait de beaucoup l'incidence des maladies génétiques dans la région et qu'il éviterait bien de la souffrance dans les familles touchées par les maladies visées, mais encore comme les utilitaristes et les humanistes, je ne suis pas certaine d'être prête à sacrifier la confidentialité, la vie privée et le désir d'éviter l'eugénisme pour y arriver.

J'ai plusieurs craintes face au dépistage génétique généralisé, comme par exemple, qu'un éventuel dépistage dans la population ouvre la porte à du dérapage, ce qui m'effraie beaucoup. Il ne faudrait pas aller jusqu'à une trop grande sélection des enfants à naître. Sans contrôle ni législation, cette sélection des enfants à venir pourrait presque s'approcher du nazisme (épuration de la race).

Je me pose aussi plusieurs questions face à ce projet de CORHAM. En effet, comment fera-t-on pour décider des maladies pour lesquelles on procéderait au dépistage? Quelles personnes seraient visées par le dépistage? Quels seraient les coûts engendrés? Qu'est-ce que ce dépistage impliquerait au niveau de la confidentialité? De la vie privée? À qui les résultats des tests seraient accessibles? Selon moi, tant qu'on n'a pas répondu à toutes ces questions, je ne crois pas qu'il soit moralement bien de procéder à un dépistage génétique dans la région du Saguenay-Lac-St-Jean.

Je crois aussi que le débat doit faire bien de la peine à plusieurs personnes. En effet, si j'étais une personne atteinte d'une maladie génétique et qu'on me disait qu'avant ma naissance, si la science avait été plus avancée, on aurait préféré que je ne vois jamais le jour, je serais profondément blessée.

Après avoir beaucoup lu sur le sujet, dans des revues, des journaux et des sites Internet, j'ai résumé, sous forme de tableau les principaux arguments des deux camps adverses, que j'ai divisé en arguments de fait et en arguments de valeur. J'ai ensuite vérifié la validité de tous les arguments du tableau, pour ne garder que les plus valables. J'ai ensuite appliqué les deux théories morales vues en cours, soient l'utilitarisme et l'humanisme à mon dilemme éthique. Pour finir, j'ai élaboré mon opinion personnelle sur le sujet. J'en suis venue à la conclusion que tant qu'il n'y avait pas de législation très stricte sur le sujet, évitant l'eugénisme, évitant que la confidentialité et

la vie privée soient brimées et surtout que tous les gens soient bien informés, il n'est pas moralement bien de procéder à un dépistage génétique généralisé dans notre région. Si nous voulons poursuivre ce projet, il serait bien de demander à la population concernée ce qu'elle en pense et établir une réglementation très stricte pour éviter tout dérapage.

2674 mots

Bibliographie :

ANONYME, *Le dépistage nourrit des espoirs et soulève des débats éthiques* (j'ignore qui a écrit cet article, dans quel journal il est paru et sa date de parution, il est donc, lui aussi, annexé à ma dissertation.)

BERGERON, Emmanuelle, *Vaincre les mythes : Il n'y aurait pas plus de maladies héréditaires ici qu'ailleurs*, (j'ignore dans quel journal cet article est paru, il est donc annexé à ma dissertation)

BOUCHARD, Gérard, *Gène de l'acidose lactique, Une population discréditée*, LE SOLEIL du lundi 10 février 2003

BOUCHARD, Hugues, *notes de cours*, philosophie bioéthique 340-BSN-03

MÉLANÇON, Marcel J., *statistique sur le 66^e congrès de l'Acfas*

<http://www.acfas.ca/congres/congres66/C2532.HTM>

RINGUET, Jean-Noël, *Dépistage génétique : des questions...* , Le Quotidien du 17 mars 2000

Site Internet de **CORAMH**, <http://www.coramh.org/>