

**QUELQUES RÉFLEXIONS SUR LES
ENJEUX ÉTHIQUES D'UN PROGRAMME DE
DÉPISTAGE PRÉNATAL DU SYNDROME
DE DOWN AU QUÉBEC**

*Document présenté dans le cadre de la
consultation du Commissaire à la Santé et au Bien-être*

par

Jean-Noël Ringuet
professeur de philosophie à la retraite

Victoriaville, le 6 avril 2008

RÉSUMÉ

Je déplore le peu d'informations accessibles dans la documentation de cette consultation sur les motivations et intentions réelles du MSSS dans la mise en œuvre d'un dépistage prénatal du Syndrome de Down : il est difficile d'évaluer l'éthique d'un projet dont on ne connaît pas les intentions. En l'absence d'un cadre normatif sur le dépistage prénatal dont l'élaboration devrait faire l'objet d'un large débat public, cet avis exprime son opposition au programme envisagé dans la note de consultation, de même qu'à tout autre projet de dépistage prénatal de conditions de santé pour lesquelles il n'existe pas de traitement.

Cibler le Syndrome de Down ou toute autre condition implique une hiérarchie des "mérites à la vie" et accorde une sanction officielle de l'État à ce qui est désirable socialement ou non en termes de qualité de vie. Un engagement de l'État québécois dans cette direction ouvrirait la porte à l'eugénisme qui, même dans sa version "libérale", n'en poursuit pas moins les mêmes visées qu'un eugénisme autoritaire d'État. Le fait que l'État identifie dans un programme de santé publique des conditions de santé jugées indésirables chez les enfants à naître sera un puissant message négatif tant pour la population que pour les femmes et couples concernés. Les conditions sociales existantes favorisent 9 fois sur 10 le recours à l'IVG dans les sociétés qui appliquent ce genre de programme. Parler d'information neutre et non directive ou de libre-choix dans ces conditions où l'État, de surcroît, se retrouve en conflit d'intérêts est un leurre.

Je suis bien conscient pas que par opportunisme, on pourrait préférer aux soubresauts d'une consultation publique une stratégie plus discrète laquelle, de fait accompli en fait accompli, sous le prétexte de la demande d'experts en santé publique, des parents eux-mêmes et du prétendu libre-choix de participation, nous engagera insensiblement dans une politique d'eugénisme *soft*, mais qui n'en est pas moins de l'eugénisme. Des transformations gigantesques, économiques surtout, sont en grande partie responsable de la déshumanisation croissante de notre société – faut-il que les responsables de la santé et du bien-être public nous engagent encore plus loin dans cette direction ?

Je propose donc au Commissaire à la santé et au bien-être de faire des représentations au Ministre pour la mise sur pied d'une Commission itinérante de consultation de la population sur les enjeux sociaux et éthiques non seulement du dépistage prénatal du Syndrome de Down, mais de tout dépistage prénatal et de la médecine prédictive en général.

Enfin, la position défendue dans cet avis ne doit être interprétée en aucune manière comme une remise en cause du droit des femmes à contrôler leur corps que je soutiens pleinement. Elle se veut plutôt comme une mise en garde contre la récupération de ce droit individuel à des fins sociales déshumanisantes.

Jean-Noël Ringuet
Professeur de philosophie à la retraite

Victoriaville, le 6 avril 2008.

QUELQUES RÉFLEXIONS SUR LES ENJEUX ÉTHIQUES D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE PRÉNATAL DU SYNDROME DE DOWN AU QUÉBEC

L'utilisation des données de la génétique et de la médecine fœtale doit respecter le principe de la non-discrimination et ne doit pas viser à réduire ou à éliminer la diversité humaine ou les aléas inhérents à la vie (Déclaration de Monaco sur la bioéthique et les droits de l'enfant, 2000)

Préambule

Le Ministère de la Santé et des services sociaux envisage l'instauration d'un programme de dépistage prénatal (DP) du Syndrome de Down (SD) qui serait proposé à toutes les femmes enceintes du Québec et a donné mandat au *Commissaire à la Santé et au Bien-être* de procéder à une consultation sur les enjeux éthiques d'un tel programme.

Parmi les documents donnés en référence dans la note de consultation¹, ceux qui abordent la dimension éthique (Rafarin, 1999 et 2003) n'y consacrent que quelques paragraphes. On s'attarde principalement au respect de l'autonomie des participants tant pour la participation au test qu'aux décisions résultant d'un diagnostic positif, on met en relief l'importance d'une information objective et non directive de la part des professionnels de la santé et enfin, on mentionne la responsabilité des pouvoirs publics quant aux services devant accompagner ce programme et l'allègement du fardeau économique qui en résulterait. On met aussi en garde contre le renforcement des préjugés à l'égard des personnes handicapées de même que contre les risques de diminution des services de prise en charge pouvant en résulter.

Le DP comporte pourtant d'autres incidences éthiques aux plans social (les valeurs de la communauté) et politique (devoirs et responsabilités de l'État et de ses agents) sur lesquelles des travaux pas si lointains ont donné lieu à des réflexions fort pertinentes qui auraient mérité d'être reprises dans le cadre de cette consultation².

J'aurais souhaité plus d'information sur le contexte de ce projet au MSSS et une explicitation des intentions et finalités de ses promoteurs. On peut difficilement juger de l'éthique d'un geste sans en connaître l'intention réelle. Il s'agit du premier *programme* spécifique de DP – sans politique-cadre sur le dépistage en général – d'une condition de santé pour laquelle il n'existe aucun traitement. Ses présupposés et principes serviront sûrement, s'il se réalise, à la justification de dépistages d'autres conditions et maladies, génétiques notamment. Jusqu'à tout récemment, pour des raisons éthiques justement, il était communément accepté que le dépistage prénatal ne s'applique qu'aux conditions de santé pour lesquelles il existe des traitements.

¹ Du moins, ceux qui sont publics. Notons que le texte le plus récent vraisemblablement à l'origine de la consultation du Commissaire de la santé, le document de travail de Forest, J.-C., Framarin, A. et al. (2008), *Programme québécois de dépistage prénatal du syndrome de Down - Cadre de référence* n'étant pas public (même s'il fait partie des références données par le Commissaire), il n'a pas été possible de prendre connaissance des justifications les plus récentes d'un programme de dépistage du SD. Le bureau du Commissaire n'a pu non plus retracer le rapport d'experts (Forest et al., 2004) sur le dépistage prénatal du SD et autres aneuploïdies, pourtant mentionné aussi dans les références.

² À titre d'exemple, l'avis du Conseil de la Santé et du Bien-être : *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique: enjeux individuels et sociaux à gérer (2001)*, comporte toute une section sur le rôle de l'État dans la gestion des enjeux de la génétique dont les considérations s'appliqueraient fort bien à une réflexion sur le dépistage prénatal.

Le DP représente donc un important tournant dans la philosophie de santé publique qui a prévalu jusqu'à maintenant. Il y va de valeurs fondamentales touchant la dignité humaine, la justice sociale, le rôle et la responsabilité de l'État et des pouvoirs publics face aux développements de la médecine prédictive. Les risques de dérive, allant de la discrimination à l'égard des handicapés à l'instauration de politiques eugéniques, justifierait, à mon avis, une consultation publique beaucoup plus vaste que celle attendue du Commissaire à la santé et au bien-être.

Ces remarques préliminaires constituent le contexte des réflexions qui suivent.

Pouvoir et responsabilité de l'État

L'État démocratique a pour fonction d'assurer le bien commun. Bien qu'il émane de la volonté populaire et qu'il lui soit redevable à l'occasion de l'élection de ses représentants, il détient le monopole de la force et constitue l'Autorité ultime. À travers les siècles, le rôle régulateur de l'État s'est étendu, même dans les sociétés les plus libérales, du domaine de l'ordre et de la sécurité publique à d'autres champs d'activité (économie, éducation, santé, protection des personnes vulnérables, etc.) considérés traditionnellement comme relevant de la sphère privée. Bien que son pouvoir repose ultimement sur la force et la répression, l'État démocratique a rarement besoin d'y recourir dans la mesure où les valeurs dont il s'inspire font l'objet d'un certain consensus social. Le cynisme que l'on observe dans la population s'adresse plus à la politique politicienne et ses travers et non pas, je crois, à la mission comme telle du politique.

Je supposerai donc que l'État démocratique jouit encore d'une autorité morale et d'un prestige significatifs auprès du plus grand nombre de ses citoyens. Encore plus dans le domaine de la santé publique dont les institutions incarnent sans doute le mieux auprès de la population l'*État-providence*.

L'accessibilité au dépistage prénatal de conditions pour lesquelles il n'existe pas de traitement va soumettre les couples à des dilemmes éthiques personnels extrêmement difficiles dont l'État ne peut moralement se dissocier. Pour ses représentants, la décision d'instaurer ou non un tel programme constitue une réponse à un dilemme d'éthique sociale dont la discussion concerne au premier chef les citoyens et non seulement les experts du milieu de la santé. Le choix par l'État d'offrir tel ou tel programme de dépistage prénatal n'est d'ailleurs pas dicté que par des considérations médicales : ce type de décision s'inspire de *valeurs* sociales profondes et ses implications sont telles que c'est avec le public et en public que la discussion d'un cadre normatif devrait se dérouler.

Considérant son importance et le peu d'espace qui lui est consacrée dans les documents de la présente consultation, c'est à la dimension socio-politique des enjeux éthiques du dépistage que je vais consacrer surtout l'essentiel de mes observations.

Le dépistage prénatal : pour éliminer la maladie ou le malade ?

L'extension du DP public à des conditions de santé pour lesquelles il n'existe pas de prévention ou de traitement autre que l'interruption volontaire de grossesse (IVG) engage tout le système de santé publique dans une voie très différente de sa première mission, le soin des malades et le traitement des maladies. Il implique des jugements de valeur sur le mérite à la vie, il légitime une hiérarchie des "qualités de vie" en donnant une reconnaissance officielle à celles dont l'interruption est socialement justifiable. Il instrumentalise à son profit le droit des femmes à l'avortement, à l'origine revendiqué par

celles-ci comme la liberté de choix de mener ou non une grossesse à terme, pour en faire un outil de sélection du type d'enfant désirable socialement. Au plan économique, le DP représente, bien sûr, une solution beaucoup moins coûteuse que le support aux personnes atteintes et à leur famille ainsi que la recherche de traitements. Il répond également, en l'encourageant, au fantasme de l'enfant parfait entretenu dans un monde où consommation et compétition sont valorisées à l'excès.

Des critiques n'hésitent pas à qualifier le dépistage et le diagnostic prénatal suivi d'un avortement sélectif d'**eugénisme** : «*Même si certains rejettent cette étiquette d'eugénisme sous prétexte que l'avortement est considéré comme une «décision personnelle» et non pas le fait d'une politique publique, il n'en demeure pas moins que le financement public de programmes de dépistage prénatal reflète l'utilisation par l'État de certaines variations génétiques pour valoriser un groupe plus qu'un autre. Peu importe ce qui en est dit par ailleurs, il s'agit bien d'eugénisme³*». Dans la foulée de ce premier programme, à la vitesse où se développent les biotechnologies, on ne peut que se demander où s'arrêtera la liste des conditions de santé justifiant le même scénario ?

Même si au plan légal l'enfant à naître n'a pas le statut de *personne*, cela n'en fait tout de même pas, au plan moral, une *chose*. Il s'agit d'un être humain en devenir, ce qui lui confère une dignité dont on ne peut faire fi même si la Loi ne la reconnaît pas. Le DP soulève de nouvelles questions éthiques : comment la dignité morale de l'enfant à naître peut-elle être conciliée avec la légalité du droit des femmes à disposer de leur corps et les possibilités de savoir qu'offrent les biotechnologies ? La discrimination selon les caractéristiques de santé est-elle moralement plus acceptable *avant* qu'*après* la naissance ?

Les enjeux éthiques du dépistage prénatal rejoignent grandement ceux de la recherche en génomique et de la médecine génétique. Ils concernent également les valeurs fondamentales de démocratie et d'humanisme dont se réclame l'État québécois. Les choix rendus possibles par le DP sont susceptibles de répercussions profondes non seulement pour les enfants à naître, mais pour l'acceptation de la différence des personnes déjà là et la solidarité qui leur est due. Ne dit-on pas que cette solidarité à l'égard des faibles et démunis représenterait, peut-être plus que l'outil, la démarcation fondamentale entre Nature et Culture, entre l'animal et l'homme ?

Convenons qu'il s'agit là de questions au moins aussi importantes que celles touchant les «*accommodements raisonnables*» ou encore les conditions de vie des aînés qui ont fait l'objet tout récemment de vastes consultations publiques. Je comprendrais mal que le gouvernement n'en encourage pas tout autant la discussion, à moins que ses choix ne soient déjà faits. Les résultats d'une telle discussion publique pourraient grandement contribuer à l'élaboration d'un cadre normatif facilitant la prise de décision quant aux applications des nouvelles biotechnologies. Alors pourquoi pas, M. le Commissaire, demander au Ministre de la santé d'autoriser une Commission itinérante de consultation de la population sur les enjeux sociaux et éthiques non seulement du DP du SD, mais de la médecine prédictive en général ?

³ Lippman, Abby. Doit-on étendre le diagnostic prénatal ? *L'Observatoire de la Génétique*, No.2, avril 2002. http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2002/c_no2_02/c_no2_02_4.html

Pourquoi la trisomie 21 ?

Lorsque j'informais mon entourage de la présente consultation, c'est la première question qui m'a le plus souvent été posée, notamment par les personnes impliquées avec les enfants trisomiques et leur famille :

"Comment peut-on privilégier l'élimination des trisomiques qui peuvent mener pour la plupart une vie de qualité alors que l'on dépense des fortunes à sauver des grands prématurés susceptibles de handicaps multiples beaucoup plus graves et débilatants ?"

"La grande majorité des trisomiques 21 sont des déficients légers. Ils n'en manifestent pas moins le même désir et la même joie de vivre que les enfants dits «normaux», sont capables, avec du support, de réussir des études, d'exercer un emploi, de s'intégrer à la communauté et de mener une vie à peu près normale. Ce n'est pas de leur condition dont ils souffrent, mais des attitudes sociales à leur égard. Ce ne sont vraiment pas les besoins des enfants et des parents qui intéressent le gouvernement, car il faut se battre constamment pour obtenir du soutien de sa part."

"La déficience intellectuelle est une composante de la trisomie 21. La trisomie 21 est la principale cause de déficience intellectuelle. Les préjugés sociaux sont beaucoup plus prononcés à l'égard des déficiences intellectuelles que des déficiences physiques. Est-ce à cause de cette composante et de ses coûts sociaux qu'on donne priorité à la trisomie pour un dépistage prénatal ? "

"Est-ce que, dans le fond, ils ne veulent pas autre chose que la disparition des trisomiques ?"

La documentation suggérée par la note de consultation donne peu d'indications permettant de répondre à ces questions et préoccupations. Leur lecture suggère d'ailleurs que considérant la sensibilité du sujet, on ait été incliné pour des raisons stratégiques à recourir à l'euphémisme, à l'implicite et au non-dit. On peut tout de même y retrouver certaines indications quant au bien-fondé d'un dépistage du SD. Ainsi, le rapport *Les enjeux du dépistage et du diagnostic du syndrome de Down (1999)*⁴, le plus complet encore à ce jour parmi ceux dont j'ai pris connaissance, indique que « le SD constitue la plus fréquente des anomalies chromosomiques graves et son incidence dans la population se situe entre 1 sur 700 et 1 sur 1000 naissances » (p.i) ; on y présente aussi un estimé des coûts des diverses techniques de dépistage prénatal du syndrome de Down sans toutefois s'aventurer sur les « bénéfiques » attendus dans la réduction des services de soutien aux familles.

Quant aux enjeux éthiques proprement dits, le rapport n'y consacre qu'un très bref chapitre (moins de deux pages, chap. 5) en s'attardant surtout à la nécessité d'une participation volontaire et éclairée des participants et l'obligation des professionnels à fournir une information objective et non directive. On identifie, mais sans vraiment les discuter, quelques enjeux à caractère socio-politique tels le débat sur la sélection des enfants à naître, la possibilité de perte du fœtus dans le cas du test diagnostique, la nécessité d'accompagner le programme de services adéquats, on fait référence à l'allègement du fardeau économique pour la communauté ainsi qu'au risque de déplacement des ressources et de la diminution des services. Finalement, le rapport recommande l'accessibilité de tests sériques prénataux pour toutes les femmes enceintes en raison du plus grand nombre de cas de SD qui

⁴ Framarin, A. (1999). *Les enjeux du dépistage et du diagnostic du syndrome de Down. Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec - CETS, Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé - AETMIS, Ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie du Québec. Montréal.*

seraient détectés et de l'évitement d'amniocentèses (avec risques d'avortement spontané) inutiles. La mise à jour ultérieure de ce rapport (Framarin, 2003) reprend sans rien y ajouter essentiellement les mêmes considérations éthiques. Au total, l'un et l'autre document ne nous donnent que peu d'éclairage sur les raisons pour lesquelles le SD est ciblé prioritairement parmi toutes les affections du fœtus détectables par test prénatal.

La même remarque vaut pour l'autre document donné en référence, soit la récente directive (2007) de la Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada (SOGC) qui recommande l'offre à toutes les femmes enceintes d'un test de dépistage des aneuploïdies (incluant le syndrome de Down). Bien que l'on pose comme critère : « *Screening for a disorder should be undertaken only when the disorder is considered to be serious enough to warrant intervention* »⁵, la directive n'explique pas en quoi le SD répond à cette condition ni pour quelles raisons médicales son dépistage est jugé prioritaire. Peut-être s'agit-il d'évidences pour ces spécialistes, mais il y a lieu de se demander en quoi la pratique clinique des obstétriciens et des gynécologues les habilite à se prononcer avec autant d'autorité sur le mérite d'une vie avec le SD ?

On se trouve donc réduit à des conjectures quant aux motivations réelles du MSSS à entreprendre le dépistage prénatal du SD. Ce n'est sûrement pas à la demande des associations concernées par le SD qui ne manqueront pas de voir dans ce projet un risque de stigmatisation supplémentaire à l'égard du SD. Un débouché pour l'industrie des biotechnologies privilégiée par les divers gouvernements québécois ? Une réaction à des pressions pour harmoniser les politiques de santé publiques du Québec avec celles d'autres provinces et pays ? Peut-être. Pour des raisons économiques ? Les considérations à ce sujet sont très discrètes, on le comprendra, mais il est bien évident que le coût pour la société d'un dépistage, sachant que 9 cas diagnostiqués sur 10 se terminent par une IVG, serait considérablement moins élevé que celui du soutien aux enfants trisomiques et à leur famille.

Chose certaine, si le Ministère va de l'avant avec le dépistage prénatal du SD sans plus de clarifications sur ses intentions et motivations, il devra s'attendre à un barrage de questions tant de la part des médias que du public.

Une décision volontaire et éclairée ? Vraiment ?

Les principaux enjeux éthiques abordés dans les documents de référence⁶ se rapportent surtout à la sphère de l'autonomie individuelle : on insiste sur le caractère **volontaire** et **éclairé** des décisions des femmes et des couples et la nécessité d'une **information objective** et **non directive** de la part des professionnels de la santé. Sans remettre en cause la sincérité de ces préoccupations, une appréciation critique de leur réalisme s'impose.

Dépister implique un jugement sur la valeur de vies humaines

Les décisions individuelles des femmes et des couples seront prises dans le cadre d'un programme d'État. La décision politique de cibler, dans un programme de santé publique, telle condition plutôt que telle autre, implique un jugement de valeur déterminant sur la désirabilité sociale et la qualité de vie des personnes concernées. Le dépistage prénatal conduisant à l'avortement ne vise

5 SUMMERS, A. M., LANGLOIS, S., WYATT, P., & WILSON, R. D. (2007). «SOGC Clinical Practice Guideline - Prenatal Screening for Fetal Aneuploidy.» *J Obstet Gynaecol Can*, 29, p. 147.

⁶ Plus particulièrement, ceux de Framarin (1999 et 2003) et la note de consultation du Commissaire.

pas à prévenir la condition ou ce qui en résulte, mais la naissance même du fœtus porteur de la condition jugée indésirable. Le gouvernement n'échappe pas aux attitudes négatives encore largement répandues à l'égard des handicaps, particulièrement ceux qui, comme le SD, ont une composante de retard mental.

Certaines attitudes négatives largement répandues il y a quelques décennies envers les femmes et les homosexuels ont été fortement battues en brèche depuis et feraient aujourd'hui l'objet d'une grande réprobation. Ainsi, on imagine mal un programme public au Québec d'offre de tests prénataux pour la sélection du sexe ou l'identification d'un possible facteur génétique à la base de l'homosexualité. Pourtant, si le gouvernement peut s'aventurer à cibler ouvertement le SD comme condition indésirable dans ses politiques de santé publique, c'est sans doute que la reconnaissance du droit à l'égalité des handicapés (intellectuels particulièrement) n'est pas encore aussi largement partagée qu'à l'égard des femmes et des homosexuels.

Tant le choix du SD comme cible d'un dépistage que le vocabulaire utilisé à son égard constituent un message sans équivoque à l'égard de cette condition de santé.

The power of words is profoundly evident in the language of pathology used in the medical context of describing Down syndrome. Even the premise of screening for Down syndrome itself, instead of the medical conditions typically associated with it, is a subtle but clear message about the lack of value placed on the lives of individuals with disabilities...⁷

Si le gouvernement investit dans un programme de dépistage de conditions pour lesquelles il n'a pas de traitement autre que l'IVG, malgré toutes les précautions verbales, c'est avec la présomption que les femmes vont y recourir ou devraient le faire sinon, pourquoi encourager le recours à ces tests ? D'ailleurs, par quelle autre mesure que la diminution des naissances d'enfants trisomiques déterminera-t-il la réussite du programme ?

Bref, la proposition même du programme de dépistage du SD contribue à un contexte déjà négatif susceptible d'influencer grandement la décision des femmes et couples concernés. Encore plus s'il est présenté comme une procédure de routine dans les soins prénataux⁸.

7 RHONDA Grant, Krista FLINT. Prenatal Screening for Fetal Aneuploidy: A Commentary by the Canadian Down Syndrome Society. *Journal of Obstetrics and Gynaecology of Canada (JOGC)*, July 2007, p. 581.

Note personnelle : Le langage n'est pas neutre et sans verser dans la rectitude politique, on ne peut s'empêcher d'observer dans les documents donnés en référence la fréquence des mots *risque* – 218 occurrences dans le rapport de Framarin (2003) au lieu, par exemple, de *chance* et *anomalie* (55 fois) plutôt que *condition* ou *état*.

8 H-H CHIANG, Y-M (Yu) CHAO, Y-S YUH. Informed choice of pregnant women in prenatal screening tests for Down's syndrome. *Journal of Medical Ethics* 2006;32:273-277. Cette étude conclut que la banalisation de cette procédure amène les femmes, de leur propre aveu, à s'y soumettre sans vraiment en avoir considéré les implications.

L'information "neutre et non-directive" des futurs parents

Selon la note de consultation, l'information préalable à la participation au programme de même que l'interprétation des résultats serait donnée par le professionnel chargé du suivi de la grossesse. L'information préalable traitera-t-elle ouvertement des motivations et finalités du programme ? Sera-t-elle suivie d'un délai de réflexion suffisant pour les femmes concernées ? Quant au test diagnostique réservé aux femmes identifiées à risque, il sera sans doute proposé par le même professionnel. En cas de diagnostic positif, les femmes auront alors accès à un conseil génétique pour une explication des options proposées, qui se résument à l'interruption de grossesse ou sa continuation.

Or, les professionnels en soins prénataux du réseau public auquel doit s'étendre le programme sont-ils préparés à donner cette information "neutre et non directive" sur, supposons, le SD ? Ont-ils une formation adéquate et une sensibilité appropriée à la problématique des handicapés ? Que savent-ils de la vie des enfants trisomiques et de leur famille, des ressources à leur disposition ? A-t-on prévu d'impliquer les associations de parents d'enfants trisomiques dans l'information tant des personnes que du grand public ? Les femmes seront-elles vues assez tôt dans leur grossesse et disposeront-elles d'un temps suite à l'information reçue pour réfléchir à leur engagement ou non dans le programme de dépistage ? N'est-il pas étonnant que les directives de la SOGC ne mentionnent pas les besoins de formation et d'informations de ses membres pour l'exercice de leurs responsabilités d'intervenants de première ligne dans le cadre d'un programme de dépistage ? Le Ministère a-t-il prévu un programme d'information et de sensibilisation à l'intention du grand public à l'occasion de ce programme ?

Certaines études (Lippman, Asch) démontrent la présence, dans la culture des intervenants en santé publique, de conceptions à l'effet que le handicap va difficilement de pair avec une vie satisfaisante ; que la maladie et les handicaps sont des problèmes à résoudre pour lesquels, faute de traitement, le dépistage et l'IVG sont des solutions tout à fait souhaitables. En ce qui concerne les attitudes du corps médical vis-à-vis la trisomie 21, un mémoire de l'Association pour l'intégration sociale - Regroupement pour la Trisomie 21 présenté dans le cadre de la présente consultation rappelle que *«la Commission royale sur les nouvelles technologies de reproduction a aussi démontré que 25% des parents se sont sentis obligés, par le corps médical, à passer une amniocentèse. Suite à un résultat positif, quant à la présence d'une trisomie 21, 33% des parents se sont sentis obligés, par le corps médical, de choisir l'avortement.»*⁹

Une autre étude a démontré que la manière d'informer des intervenants médicaux et sociaux change considérablement selon qu'elle précède la naissance ou lui est postérieure :

We have independently observed that for two conditions, Down syndrome and cystic fibrosis, the information provided to those who are considering genetic testing differs strikingly from that provided to those who have a child with one of these conditions. In both circumstances, the overall information is correct. However, the before-birth information is largely negative, focusing on technical matters and describing the array of potential medical complications and physical limitations that may occur in children with the condition, while after-birth information tends to be more positive, focusing on compensating aspects of the condition, highlighting the availability of medical and social resources, and stressing hope for the future. Analyses of the full nature and impact of these and other before/after differences are ongoing, but their existence alone merits the attention of those who seek to educate the public about human genetics with written material.¹⁰

⁹ Disponible à l'adresse Internet <http://www.aqis-igdi.qc.ca/memoiredepistagesyndromedown.pdf>, p. 5

¹⁰ LIPPMAN A., WILFOND B.S. Twice-told Tales: Stories about Genetic Disorders. *Am. J. Hum. Genet.*, 51; 936-937, 1992.

Il y a donc lieu de s'interroger sérieusement sur la capacité du système public de donner aux participants une information neutre et complète qui pourrait, de surcroît, desservir les finalités du programme dans lequel elle s'inscrit. N'y a-t-il pas là tout au moins une apparence de conflit d'intérêts?

Un véritable choix ?

Un véritable choix implique des options suffisamment comparables en termes d'avantages et de désavantages pour mériter une délibération. Le respect de cette condition à l'étape de la décision de participation ou non au dépistage pose déjà des difficultés pour les raisons énoncées plus haut. Mais qu'en est-il des options présentées suite à un diagnostic positif ? Mettre fin à la grossesse avec le support de l'État ou la mener à terme, ce qui veut dire donner naissance à un enfant dont la condition exigera de la part des parents de nombreuses et difficiles démarches, revendications et luttes dans un contexte encore moins accueillant que présentement.

Women who "choose" prenatal diagnosis and selective abortion are inevitably responding to a social context in which medical care and social support for all children are recognized to be problematic at best, and one in which those with disabilities are not highly valued. For these women to have meaningful options, we first need to acknowledge that their decision to consider selective abortion reflects not only inherent qualities of the foetus, but social conditions as well.¹¹

Fautes de conditions sociales favorables, il n'y a rien d'étonnant que dans les sociétés qui appliquent un programme de dépistage de cette manière, 90 à 95% des femmes dont le fœtus est diagnostiqué trisomique optent pour l'IVG. Parler de libre choix tout en étant conscient de ces faits relève de la mauvaise foi sinon carrément de la volonté de tromper

Pour assurer un peu plus d'équilibre dans les options présentées aux parents, il faudrait envisager des campagnes d'information et d'éducation du public (et plus spécifiquement des intervenants en santé publique) pour lutter contre les préjugés entourant les handicaps mentaux particulièrement, une information équilibrée avec intervention des associations de parents et surtout, l'assurance aux futurs parents d'un soutien humain et matériel significatif permanent à toutes les étapes du développement de leur enfant. Sans cette logistique minimale, j'estime que le lancement d'un dépistage prénatal serait un geste irresponsable de la part des autorités publiques.

Conclusion

Pour juger de l'éthique du programme, il aurait fallu nous fournir plus d'informations sur les motivations et intentions réelles du MSSS dans la mise en œuvre d'un dépistage prénatal du SD. Celles-ci n'étant pas claires et faute d'un cadre normatif général sur le dépistage prénatal dont l'élaboration devrait faire l'objet d'un important débat public, j'exprime donc mon opposition au programme envisagé dans la note de consultation, de même qu'à tout autre projet de dépistage prénatal de conditions de santé pour lesquelles il n'existe pas de traitement.

Cibler le SD ou toute autre condition implique une hiérarchie des "mérites à la vie" et accorde une sanction officielle de l'État à ce qui est désirable socialement ou non en termes de qualité de vie. Un engagement de l'État québécois dans cette direction ouvrirait la porte à l'eugénisme qui, même dans sa version "libérale", n'en poursuit pas moins les mêmes visées qu'un eugénisme autoritaire d'État. Le fait que l'État lui-même identifie dans un programme de santé publique des conditions de santé jugées indésirables chez les enfants à naître sera un puissant message négatif tant pour la population que pour

¹¹ Beeson, Diane. Social and ethical challenges of prenatal diagnosis. *Lahey Clinic Medical Ethics Journal*, Winter 2000.

les femmes et couples concernés. Les conditions sociales existantes favorisent 9 fois sur 10 le recours à l'IVG dans les sociétés qui appliquent ce genre de programme. Parler d'information neutre et non directive ou de libre-choix dans ces conditions où l'État, de surcroît, se retrouve en conflit d'intérêts est un leurre.

Je suis bien conscient que par opportunisme, on pourrait préférer aux soubresauts d'une consultation publique une stratégie plus discrète laquelle, de fait accompli en fait accompli, sous le prétexte de la demande d'experts en santé publique, des parents eux-mêmes et du prétendu libre-choix de participation, nous engagera insensiblement dans une politique d'eugénisme *soft*, mais qui n'en est pas moins de l'eugénisme. Des transformations gigantesques, économiques surtout, sont en grande partie responsable de la déshumanisation croissante de notre société – faut-il que les responsables de la santé et du bien-être public nous engagent encore plus loin dans cette direction ?

Je propose donc au Commissaire à la santé et au bien-être de faire des représentations au Ministre pour la mise sur pied d'une Commission itinérante de consultation de la population sur les enjeux sociaux et éthiques non seulement du dépistage prénatal du Syndrome de Down, mais de tout dépistage prénatal et la médecine prédictive en général.

Enfin, la position défendue dans cet avis ne doit être interprétée en aucune manière comme une remise en cause du droit des femmes à contrôler leur corps que je soutiens pleinement. Elle se veut plutôt une mise en garde contre la récupération de ce droit individuel à des fins sociales déshumanisantes.

Mes sincères remerciements à Mme Claudine Désilets, éducatrice spécialisée, ainsi qu'à Mme Diane Lavigne, présidente de *l'Association pour l'intégration sociale (Victoriaville)* pour leur contribution généreuse à ma compréhension des conditions de vie des personnes trisomiques et de leur famille.

MÉDIAGRAPHIE

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTEGRATION SOCIALE, Regroupement pour la Trisomie 21. *La trisomie 21... bien plus qu'un enjeu éthique pour la société*. Mémoire soumis au Commissaire à la santé et au bien-être, mars 2008.

BEESON, Diane. «Social and ethical challenges of prenatal diagnosis.» *Lahey Clinic Medical Ethics Journal*, Winter 2000

CHIANG H.-H., Y-M (Yu) CHAO, Y-S YUH. «Informed choice of pregnant women in prenatal screening tests for Down's syndrome.» *Journal of Medical Ethics* 2006;32

CONSEIL DE LA SANTE ET DU BIEN-ETRE. *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique: enjeux individuels et sociaux à gérer*. Gouvernement du Québec, 2001.

FRAMARIN, A. (1999). *Les enjeux du dépistage et du diagnostic du syndrome de Down. Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec - CETS, Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé - AETMIS, Ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie du Québec*. Montréal. <http://www.aetmis.gouv.qc.ca/site/download.php?f=557736ec9d97804b18c90a845bc5fe27> (page consultée le 18 mars 2008).

FRAMARIN, A. (2003). *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdies au premier trimestre de la grossesse*. Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé - AETMIS, Ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie du Québec. Montréal. <http://www.aetmis.gouv.qc.ca/site/download.php?f=8e70cb76e5d20f73c63e2d2dd0879183> (page consultée le 18 mars 2008).

KAHN, Axel. *Et l'Homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne*. Nil Éditions, Paris, 2000, 376 p.

LAMARCHE, M.-C., OUELLET, D., LANOUILLE, C.-M., FORTIN, S., ROY, G., & VACHON, M.-H. (2005). *L'organisation des services de génétique au Québec - Plan d'action 2005-2008*. Ministère de la santé et des services sociaux - Gouvernement du Québec. Québec. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-917-01.pdf> (page consultée le 20 mars 2008).

LIPPMAN, Abby. «Doit-on étendre le diagnostic prénatal ?» *L'Observatoire de la Génétique, No.2, avril 2002*. http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2002/c_no2_02/c_no2_02_4.html (page consultée le 25 mars 2008).

LIPPMAN A., WILFOND B.S. «Twice-told Tales: Stories about Genetic Disorders.» *Am. J. Hum. Genet.*, 51; 936-937, 1992.

REYNOLDS, T.M. «Down's syndrome screening is unethical : view of today's research ethics committees.» *IJ. Clin. Pathol* 2003;56. 268-270.

RHONDA Grant, Krista FLINT. «Prenatal Screening for Fetal Aneuploidy: A Commentary by the Canadian Down Syndrome Society.» *Journal of Obstetrics and Gynaecology of Canada (JOGC)*, July 2007

SUMMERS, A. M., LANGLOIS, S., WYATT, P., & WILSON, R. D. (2007). «SOGC Clinical Practice Guideline - Prenatal Screening for Fetal Aneuploidy.» *J Obstet Gynaecol Can*, 29, 162-179.