



Prise de position n°25

Avortements pour des raisons génétiques

Contexte

Dans le cadre des soins prénataux de routine, toutes les femmes du Canada peuvent subir une échographie visant à déceler d'éventuelles anomalies chez le fœtus. Tandis que toutes les femmes ont accès à un examen de dépistage prénatal complet, certaines peuvent aussi être testées pour des maladies génétiques particulières en fonction de leurs facteurs de risques.

Au cours des dernières années, aussi bien les examens génétiques que les diagnostics prénataux ont progressé, devenant toujours plus sophistiqués. Les examens prénataux sont disponibles pour tous les types de maladies, d'une anomalie du tube neural au syndrome de Down, en passant par le syndrome de Di George, la maladie de Tay Sachs et des hémoglobinopathies. Le spectre des maladies pouvant être testées va de problèmes légers à des handicaps lourds impliquant une mort rapide, comme dans le cas de la maladie de Tay Sachs¹.

Le but des examens prénataux est de fournir aux femmes et à leur famille le plus d'informations possible au sujet de leur grossesse. Les médecins peuvent être tenus responsables par le biais d'un procès pour naissance préjudiciable s'ils n'informent pas les femmes enceintes d'anomalies menant à la naissance d'un enfant handicapé. Le consentement éclairé est le fondement d'une pratique médicale éthique².

Les femmes enceintes et les couples doivent être préparés à l'arrivée d'un enfant atteint (par exemple, en leur assurant un accouchement dans un établissement de soins tertiaires si le fœtus souffre d'une anomalie cardiaque grave), ou prendre une décision quant à la poursuite d'une grossesse quand un problème génétique grave a été décelé chez le fœtus. Le but des examens prénataux n'est pas de faire en sorte que chaque fœtus atteint d'un trouble ou d'une anomalie génétique soit avorté, mais de s'assurer que les femmes enceintes et les couples soient informés de la santé de leur fœtus. Au Canada, la plupart des avortements induits pour un trouble ou une

¹ Collège canadien de généticiens médicaux, of Medical Geneticists, Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, Canadian guidelines for prenatal diagnosis of genetic disorders: an update. *J Soc Obstet Gynaecol Can* 1993;15 (suppl):15-39.

² Arndt v. Smith (1994), 21 C.C.L.T. (2d) 66 (B.C.S.C.); Arndt v. Smith (1997), 148 D.L.R. (4th) (S.C.C.); E. Nelson and T. Caulfield, "You Can't Get There From Here: A Case Comment on Arndt v. Smith," *University of British Columbia Law Review*, Vol. 32 (1998), p. 353; Nelson E and G Roberston. Liability for Wrongful Birth and Wrongful Life. *Canadian Journal of Policy Research (isuma)*. Autumn 2001, Volume 2, N° 3.

anomalie du fœtus sont pratiqués avant la vingtième semaine de grossesse. Quelques-uns ont lieu jusqu'à la 23^e semaine, mais seulement quand le fœtus est gravement altéré. Très rarement, dans le cas d'une anomalie fœtale mortelle impliquant que le fœtus ne peut pas survivre après la naissance, des avortements peuvent être pratiqués durant le troisième trimestre.

Réponse des défenseurs des droits des personnes handicapées

Certains membres de la communauté des personnes handicapées et défenseurs des droits des personnes handicapées considèrent que l'avortement pour des raisons génétiques est une forme d'eugénisme. Certains pensent qu'autoriser les avortements sur la base d'examens génétiques dévalorise les vies des personnes handicapées et implique que vivre avec un handicap a moins de valeur que vivre sans³. La CDAC n'est pas d'accord avec cette interprétation.

La position de la CDAC

La question de l'avortement pour des raisons génétiques ne constitue ni une forme d'eugénisme ni une discrimination contre les personnes handicapées. La question est de savoir si une femme est capable et prête à porter et à élever un enfant handicapé, ou un enfant en général. C'est du choix d'une femme qu'il s'agit ici. Ce n'est pas différent du choix de décider au sujet de n'importe quelle autre grossesse. ELLE SEULE peut faire ce choix, car c'est elle qui doit porter (et élever) l'enfant. Supposer qu'un fœtus handicapé, ou non, a le droit de survivre implique d'obliger une femme à poursuivre la grossesse et à prendre soin de l'enfant qui naîtra ; c'est nier l'autonomie et les droits d'une femme.

Au Canada, les femmes ne sont pas tenues de fournir une raison pour obtenir un avortement, puisque les avortements sont disponibles sur demande. Par ailleurs, être pro-choix implique de soutenir le droit des femmes à décider de poursuivre ou pas une grossesse, quelle qu'en soit la raison, même si l'on n'est personnellement pas d'accord avec cette raison. De plus, le droit constitutionnel d'une femme d'opter pour l'avortement ne perd pas effet au moment où elle tombe enceinte d'un enfant atteint d'un trouble génétique. Cette situation constitue même une justification morale largement acceptée de l'avortement, même par des personnes anti-choix, dans la mesure où mettre au monde un enfant gravement malade ou handicapé a des conséquences énormes et pérennes pour tous les individus impliqués.

Être handicapé, en soi, n'est pas un facteur lié à la qualité et à l'importance de la vie. Une fois née, la personne handicapée a les mêmes droits que les autres et mène très souvent une vie riche et productive. En contrepartie, des troubles ou maladies génétiques graves peuvent imposer aux gens une qualité de vie médiocre. De nombreuses personnes handicapées, surtout celles souffrant d'un handicap lourd, dépendent des soins d'autres personnes. De tels soins exigent de la personne aidante du temps et des ressources considérables et peuvent aussi impliquer beaucoup de douleur émotionnelle et de traumatismes, surtout quand un enfant peut être subitement arraché à la vie à cause de sa maladie ou de son handicap.

Les femmes enceintes et les couples sont les seules personnes à même d'évaluer ce qui est le plus sage pour eux et pour leur éventuel enfant. Les femmes et les couples les plus responsables et aimants considéreront toutes les possibilités et circonstances afin de faire le meilleur choix pour eux et pour leur famille. La société ne peut pas obliger des individus à renoncer à leurs propres droits (voire à leur propre vie) pour sauver la vie de quelqu'un d'autre. Un tel sacrifice doit être un acte totalement volontaire.

³ *The Guardian*, Manchester, 3 novembre 1999; *The Toronto Star*, Toronto, 23 octobre 1999.