



Prise de position n° 25

Avortements pour des raisons génétiques

Contexte

Dans le cadre des soins prénataux de routine, les femmes cisgenres et les personnes transgenres du Canada peuvent subir une échographie visant à déceler d'éventuelles anomalies chez le fœtus. Tandis que ces personnes peuvent choisir un dépistage prénatal complet, certaines peuvent également décider d'être testées pour des maladies génétiques particulières en fonction de leurs facteurs de risques (âge, obésité, abus d'alcool ou de drogues, médication, antécédents familiaux).¹

Au cours des dernières années, aussi bien les examens génétiques que les diagnostics prénataux ont progressé, devenant toujours plus sophistiqués. Les examens prénataux sont offerts pour tous les types de maladies, d'une anomalie du tube neural à la trisomie 21, en passant par le syndrome de DiGeorge, la maladie de Tay-Sachs et les hémoglobinopathies. Le spectre des maladies pouvant être testées s'étend de problèmes légers à des handicaps lourds impliquant une mort rapide, comme dans le cas de la maladie de Tay-Sachs.²

Le but des examens prénataux est de fournir le plus d'informations possible au sujet de la grossesse en cours et la santé du fœtus pour que la personne enceinte puisse faire un choix éclairé. Ces informations doivent être communiquées, car les médecins peuvent devoir répondre de leurs actes en cas de procès pour naissance préjudiciable s'ils ou elles n'informent

¹ Le nombre d'échographies et d'examens varie selon les provinces (mais dans les provinces où il n'est pas couvert, le dépistage prénatal peut être effectué dans une clinique privée). Par exemple, en Ontario, le dépistage prénatal dit intégré consiste en une échographie et un prélèvement sanguin réalisés entre les semaines 11 et 13, puis un autre prélèvement sanguin entre les semaines 16 et 20. Les résultats sont remis à partir de la semaine 18. On peut également effectuer un dépistage prénatal non invasif (NIPT ou Harmony). Ce dernier test est financé par l'assurance maladie de l'Ontario uniquement pour les personnes qui présentent un test de dépistage prénatal positif ou qui ont plus de 40 ans. Ces tests sont facultatifs.

² Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. « Prenatal Diagnosis Procedures and Techniques to Obtain a Diagnostic Fetal Specimen or Tissue: Maternal and Fetal Risks and Benefits », [En ligne], n° 326, juillet 2015. [<https://e-lactancia.org/media/papers/Amniocentesis-SO6C2015.pdf>] (en anglais)

pas une personne enceinte des anomalies menant à la naissance d'un enfant handicapé.³ Toutefois, il est indispensable que les fournisseurs de soins abordent le sujet avec tact pour ne pas dévaloriser par mégarde l'existence des personnes handicapées. Par exemple, le langage employé pour décrire le résultat du dépistage génétique doit refléter les implications sociales et éthiques du dépistage. Or, dans le cadre médical, le handicap est trop souvent décrit comme une chose anormale à « réparer », alors qu'il ne devrait jamais être présenté comme un mauvais résultat.

Les personnes enceintes et leur famille ont besoin d'être préparées à l'arrivée d'un enfant atteint (par exemple, en garantissant un accouchement dans un établissement de soins tertiaires si le fœtus souffre d'une anomalie cardiaque grave), ou de prendre une décision quant à la poursuite d'une grossesse quand un problème génétique grave a été décelé chez le fœtus. La Association of Ontario Midwives (association ontarienne des sages-femmes) explique :⁴

« Il faut définir dès le départ pour la clientèle la différence entre le dépistage des anomalies potentiellement mortelles, le dépistage des affections traitables pour lesquelles un diagnostic précoce peut avoir des conséquences sur le plan de soins et le dépistage d'affections comme la trisomie 21, qui n'exclut aucunement la possibilité de mener une vie saine, active et gratifiante. La clientèle doit être informée de manière claire des objectifs du dépistage génétique, des éventuels examens complémentaires et des options de traitement. Il faut notamment lui expliquer pour quelles affections il n'existe aucun traitement et dans quelles circonstances une interruption de grossesse peut être envisagée. »

Au Canada, la plupart des avortements liés à des troubles ou à des anomalies du fœtus sont pratiqués avant la vingtième semaine de grossesse. Quelques-uns ont lieu jusqu'à la 23^e semaine, généralement quand le fœtus est gravement altéré. Très rarement, ils peuvent être pratiqués durant le troisième trimestre dans le cas d'une anomalie fœtale mortelle, c'est-à-dire qui entraîne une naissance non viable.

Réponse des groupes de défense des droits des personnes handicapées

Des membres de la communauté des personnes handicapées et de groupes de défense des droits des personnes handicapées considèrent que l'avortement pour des raisons génétiques

³ a) « Arndt c. Smith », 2 RCS 539 (1997), [En ligne], [<https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1527/index.do>]

b) NELSON E. et CAUFIELD T. « 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. et ROBERTSON G. « Liability for Wrongful Birth and Wrongful Life », *Canadian Journal of Policy Research (ISUMA)*, automne 2001, vol. 2, no 3.

c) « Krangle c. Brisco », 1 RCS 205 (2002), [En ligne], [<https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/1946/index.do>]

⁴ ASSOCIATION OF ONTARIO MIDWIVES. *Prenatal Genetic Screening*, [En ligne], juin 2017. [<https://www.ontariomidwives.ca/prenatal-genetic-screening>]

est une forme d'eugénisme. Ces membres utilisent souvent de fausses statistiques pour appuyer le fait que les avortements ne sont pas répertoriés, notamment l'argument non fondé que le taux d'interruption de grossesse s'élèverait à 92 pour cent.⁵ Ces personnes soutiennent également que les examens non pénétrants mis au point au cours des cinq dernières années provoqueront une augmentation des avortements, occultant au passage que l'échographie morphologique du deuxième trimestre est pratiquée depuis les vingt dernières années.⁶ Certaines pensent qu'autoriser les avortements sur la base d'examens génétiques dévalorise la vie des personnes handicapées et laisse entendre que vivre avec un handicap a moins de valeur que vivre sans. 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 personne enceinte est capable et prête à porter et à élever un enfant handicapé, ou un enfant en général. Il s'agit d'un choix personnel fondé sur les circonstances particulières et le contexte de vie de la personne. Ce choix n'est pas différent de celui qui concerne n'importe quelle autre grossesse. Ce choix revient **UNIQUEMENT À CETTE PERSONNE**, car c'est elle qui doit porter (et élever) l'enfant. Supposer qu'un fœtus handicapé ou non a le droit de survivre suppose une obligation pour la personne enceinte de poursuivre sa grossesse et de prendre soin de l'enfant à naître ; c'est nier l'autonomie et les droits de cette personne.

Au Canada, les femmes et les personnes transgenres ne sont pas tenues de fournir une raison pour obtenir l'autorisation d'avorter, car les avortements sont offerts sur demande. Par ailleurs, être pro-choix signifie soutenir le droit des personnes à décider de poursuivre ou non une grossesse, quelle qu'en soit la raison, car un droit comprend aussi la liberté de l'exercer d'une manière qui peut être affligeante pour d'autres⁷. De plus, une personne ne perd pas son droit constitutionnel d'opter pour l'avortement au moment où elle tombe enceinte d'un enfant atteint d'un trouble génétique. Cette situation constitue 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 toutes les personnes impliquées.

Le handicap, en soi, n'a aucun lien avec la qualité et l'importance de la vie. Une fois née, une personne handicapée a des droits comme tout le monde et mène très souvent une vie riche et productive. Cependant, la stigmatisation et la marginalisation associées au handicap demeurent

⁵ <http://www.ctvnews.ca/down-syndrome-families-worry-about-new-prenatal-tests-1.617292> (en anglais)

⁶ En référence à la note 1, l'échographie du deuxième trimestre pratiquée entre la 18^e et la 22^e semaine et que la plupart des gens associent à l'échographie de la détermination du sexe est en fait une échographie morphologique qui permet d'étudier les membres et les organes du fœtus et de déterminer s'il y a une trisomie 21, une fente palatine ou une malformation cardiaque. Les « adeptes de l'eugénisme » oublient souvent que ces vérifications ont été faites dès qu'on a commencé à pratiquer des échographies fœtales.

⁷ POLITT, Katha. *Pro: Reclaiming Abortion Rights*, Picador, 2014.

très courantes, et des obstacles de taille persistent dans la société pour les personnes vivant avec un handicap.⁸ De plus, des malformations ou des maladies génétiques graves peuvent mener à une qualité de vie médiocre, notamment en cas de douleurs ou de souffrances chroniques. De nombreuses personnes handicapées, surtout celles souffrant d'un handicap lourd, dépendent des soins d'autres personnes. De tels soins demandent du temps et des ressources considérables pour la personne aidante. Ils peuvent également provoquer des souffrances et des traumatismes, surtout quand la vie d'un enfant est subitement écourtée en raison d'une maladie ou d'un handicap.

Les futurs parents sont les seules personnes à même d'évaluer ce qui est le plus sage pour eux et pour leur enfant à naître. Les parents les plus responsables et aimants évalueront toutes les possibilités et circonstances possibles afin de faire le meilleur choix pour eux et pour leur famille. La société ne peut obliger quiconque à renoncer à ses droits (ou à sa vie) pour sauver la vie de quelqu'un d'autre ni encourager quiconque à interrompre une grossesse pour des raisons de handicap. De tels choix doivent être faits de plein gré sur la base d'informations objectives et détaillées.

⁸ COMMISSION ONTARIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE. « Policy on ableism and discrimination based on disability » (« Politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap »), [En ligne], juin 2016. [<https://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-le-capacitisme-et-la-discrimination-fond%C3%A9e-sur-le-handicap>]