POUR UN CHOIX AUTHENTIQUE

Avis sur les conséquences potentielles de la systématisation d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down dans le réseau public

Par

Regroupement Naissance-Renaissance
Fédération du Québec pour le planning des naissances
Abby Lippman, Professeure, Université McGill,
Présidente du comité des politiques du Réseau canadien pour la santé des femmes
Réseau québécois d'action pour la santé des femmes
Fédération des femmes du Québec

Table des matières

Présentation des signataires	3
Introduction	6
Contexte social	6
Protéger la physiologie de la naissance	7
Choix authentique	9
Conclusion	12
Références bibliographiques	13

Présentation des signataires

Le Regroupement Naissance Renaissance (RNR)

http://www.naissance-renaissance.qc.ca

Le Regroupement Naissance-Renaissance est un organisme féministe provincial d'action communautaire autonome qui agit comme force de changement social pour l'humanisation de la période périnatale en faisant reconnaître les droits, le pouvoir et l'engagement des femmes dans tous les aspects de leur expérience périnatale.

Il regroupe 35 groupes membres qui oeuvrent en périnatalité dans douze régions du Québec en offrant des activités et un milieu de vie aux femmes et aux familles qui ont des enfants. Leur champ d'action est varié: de l'entraide en allaitement à l'accompagnement à la naissance, en passant par les relevailles et les comités d'usagères de maisons de naissance existantes et les comités de revendication de maisons de naissance et de services sages-femmes au Québec.

Le RNR agit principalement dans les dossiers suivants :

- La promotion et le développement de la pratique sage-femme, de l'accompagnement à la naissance et de l'entraide et du soutien en allaitement
- La promotion de pratiques humanisantes en centres hospitaliers
- La reconnaissance sociale et économique de l'engagement des femmes en période périnatale

La Fédération du Québec pour le planning des naissances (FQPN) http://www.fqpn.qc.ca

La Fédération du Québec pour le planning des naissances est un organisme communautaire constitué de groupes de femmes et de personnes préoccupées par la santé reproductive et sexuelle. Sa mission est d'informer et d'encourager la réflexion critique, de défendre les droits des femmes et de promouvoir le libre choix face à la maternité.

La FQPN agit particulièrement sur les questions liées à : la contraception, l'avortement, les nouvelles technologies de la reproduction humaine, les services de planning des naissances, l'éducation sexuelle, l'infertilité et la médicalisation de la santé reproductive.

La FQPN veille à promouvoir :

- la reconnaissance et le respect des droits des femmes en matière de santé reproductive;
- l'accès à une information critique et indépendante basée sur l'expérience des femmes:
- la liberté de choix et le consentement éclairé face à la santé reproductive et la sexualité:
- l'accès universel à des services de planning des naissances complets et de qualité:
- la solidarité et le regroupement d'organismes et de personnes oeuvrant dans le

Abby Lippman, PhD, Département d'épidémiologie et de biostatistique, Université McGill, Montréal

Chercheure et militante engagée depuis plus de 30 ans dans les dossiers de santé des femmes, elle est actuellement professeure titulaire au Département d'épidémiologie de l'Université McGill. Parmi ses engagements comme militante, elle est présidente du Comité des politiques du *Réseau canadien pour la santé des femmes* (www.rcsf.ca) et comme membre du comité directeur de l'*Action pour la protection de la santé des femmes* (www.whp-apsf.ca).

Ses recherches se sont principalement concentrées sur des études féministes des technologies génétiques et reproductives appliquées ainsi que sur l'analyse critique des politiques en santé et en pharmaceutique. Elle s'intéresse plus particulièrement aux enjeux politiques liés à la santé des femmes. Ainsi, elle a développé les concepts de la « génétisation » et de la « néo-médicalisation » afin de mieux comprendre les impacts des approches contemporaines et les applications de la biotechnologie sur la santé des femmes.

Le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes http://www.rqasf.qc.ca

Le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF) est un organisme provincial multidisciplinaire sans but lucratif dont la mission est de travailler solidairement à l'amélioration de la santé physique et mentale des femmes, ainsi que de leurs conditions de vie. La prévention est au cœur des champs d'action du RQASF qui comprennent la recherche, l'information, la sensibilisation, la formation et la mobilisation. Le RQASF s'intéresse à la santé et aux conditions de vie de toutes les femmes et se préoccupe de la situation des femmes marginalisées, par exemple en raison de leur statut socio-économique, de leur orientation sexuelle, de leur langue, de leur couleur, de leur origine ethnique ou d'un handicap.

Le RQASF veille:

- à promouvoir et défendre par l'action collective et l'action politique les droits et intérêts des femmes;
- à adopter et faire valoir une approche globale de la santé des femmes;
- à regrouper et mobiliser les femmes et les organisations préoccupées par la santé des femmes;
- à agir pour et avec les femmes, dans la reconnaissance de leur savoir et la prise en charge de leur santé.

La Fédération des femmes du Québec (FFQ) http://www.ffq.qc.ca

La Fédération des femmes du Québec est une organisation féministe autonome qui travaille, solidairement et en alliance avec d'autres groupes, à la transformation des rapports sociaux de sexe dans toutes les activités humaines en vue de favoriser le développement de la pleine autonomie des femmes et la reconnaissance véritable de l'ensemble de leurs contributions à la société.

Ainsi, ses principaux objectifs sont de promouvoir et de défendre les intérêts et droits des femmes et de lutter contre toutes les formes de violence, de discrimination, de marginalisation ou d'exclusion à l'égard des femmes. Elle vise l'atteinte de l'égalité entre les femmes et les hommes dans tous les secteurs de la société et travaille à la mise en œuvre de conditions qui facilitent l'atteinte de cet objectif dans une perspective plurielle, c'est-à-dire permettant d'intégrer les femmes dans toute leur diversité d'expériences, d'appartenances ou de provenances.

La FFQ est un carrefour qui se veut représentatif du pluralisme de la société québécoise et de la diversité du mouvement des femmes, particulièrement, des femmes en situation de pauvreté ou qui sont exposées à vivre des discriminations en fonction, notamment, de leur couleur, de leur origine ethnique, de leur orientation sexuelle, de leur handicap, de leur âge, de leur religion ou de leur mode de vie. Au sein du mouvement des femmes, elle assume un leadership collectif en vue de réagir aux enjeux de société auxquels les femmes sont confrontées. À l'échelle internationale, elle se préoccupe, dans le cadre de son action et des moyens dont elle dispose, de développer des liens de solidarité avec d'autres groupes de femmes à travers le monde. La FFQ est un organisme non partisan d'éducation et d'action politique qui exerce un rôle de critique, de pression, de concertation et de mobilisation.

POUR UN CHOIX AUTHENTIQUE

Avis sur les conséquences potentielles de la systématisation d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down dans le réseau public

Introduction

Nos choix, quels qu'ils soient, auront une profonde influence sur notre société dans la façon dont elle comprend la maternité, la parentalité, les enfants, la famille, la santé, les handicaps et les choix. Les impacts de nos décisions concernant les dépistages prénataux sont autant privés que publics, personnels que politiques. 1

Pour préparer cet avis, nous nous sommes demandées « quelles seront les conséquences potentielles de la mise en œuvre d'une systématisation du programme de dépistage prénatal du syndrome de Down dans le réseau public? » Nous nous sommes surtout penchées à l'égard des conséquences sur la santé de femmes.

L'objectif principal du programme tel qu'énoncé par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) projette d'implanter, est « d'offrir, au sein du réseau public de santé et de services sociaux, un dépistage prénatal du syndrome de Down à toutes les femmes enceintes et aux couples du Québec qui le désirent »². Comme on le voit dans d'autres provinces ou pays, cet objectif vise à première vue à calmer les inquiétudes des femmes enceintes. Dans cette optique, cet objectif peut sembler louable au départ. Par contre, nous croyons que la prudence est de mise, et nous conseillons au MSSS de procéder par le principe de précaution lorsqu'il décidera ou non d'implanter une systématisation de l'offre d'un programme de dépistage prénatal. C'est ce que nous expliquerons dans le présent avis.

Contexte social

Bien que l'accessibilité, la gratuité et l'universalité soient des valeurs féministes que nous défendons depuis fort longtemps, il nous semble que le débat lancé autour de la présente question appelle une réflexion plus large et nuancée. Les enjeux sont nombreux et se situent à différents niveaux : individuels, familiaux, sociaux et politiques. Les réponses ne sont pas simples. Considérant les risques que ce programme comporte nous sommes plutôt contre l'offre systématique de dépistage génétique.

« La pauvreté et la violence constituent les principales menaces à la santé des femmes et il n'existe pas de gènes qui rendent les gens susceptibles d'être pauvres ou victimes de violence. Les gènes ont habituellement peu d'incidence sur la mauvaise santé des femmes, alors attaquons-nous à ce qui constitue vraiment des risques pour nous. » 3

Il nous inquiète de voir d'importantes sommes de fonds publics dépensées pour l'implantation de ce programme de dépistage prénatal du syndrome de Down plutôt que pour des programmes qui agissent sur les déterminants de la santé et sur des conditions de vie qui amélioreraient la santé reproductive des femmes. Avant d'investir davantage dans les tests génétiques de dépistage, il nous semble prioritaire d'agir en prévention et en soutien aux femmes et aux familles et d'investir plutôt dans des programmes qui visent la prévention de la pauvreté, l'accès à l'éducation et la protection de l'environnement. Ce sont des facteurs d'autant plus importants pour assurer la santé des femmes enceintes ainsi qu'une société en santé et plus égalitaire.

De plus, nous demandons au MSSS d'investir davantage dans l'offre véritable du choix de l'intervenant et du lieu de naissance et dans la promotion d'une vision de santé globale. La véritable prévention est une information complète et un accès réel à un soutien continu et respectueux.

Protéger la physiologie de la naissance

Nous nous sommes réjouies de constater que dans une version préliminaire de la future nouvelle Politique de périnataité, le MSSS promettait de protéger la physiologique de la naissance. 4

« Le respect de la normalité implique que des environnements propices à sa reconnaissance soient mis en place afin de protéger le caractère physiologique de la grossesse, de l'accouchement, de la naissance et de l'allaitement auquel la normalité fait référence. Respecter la physiologie implique de la nourrir activement par des efforts concertés, cela va bien au-delà du simple rôle d'observateur. Protéger la physiologie signifie également le respect de la spécificité des femmes, du rythme et des variations individuelles de chacune, ainsi que de l'espace d'intimité indispensable.»⁵

Dans le contexte actuel de hausses inquiétantes des taux d'interventions obstétricales induant la césarienne, nous croyons que la systématisation des tests de dépistage nous dirige dans une direction contraire à ce que le préambule de la Politique laissait entrevoir.

Les signataires de cet Avis réaffirment la nécessité que le système public de santé et de services sociaux s'élabore à partir d'une vision globale de la santé et une démédicalisation de la grossesse. L'approche globale de la santé conçoit la personne comme un tout et prend en compte l'ensemble des facteurs qui ont un impact sur la santé. Cette approche mise sur la prévention plutôt que sur le curatif et reconnaît aux personnes le droit de prendre part aux décisions concernant leur santé.

Nous sommes très inquiètes que la systématisation d'un programme de dépistage puisse ajouter une pression inutile sur les femmes, alors que nous pensons qu'il faille plutôt donner confiance aux femmes dans leur capacité d'envisager cette importante expérience de vie avec joie et sérénité. En effet, avec une systématisation des tests prénataux, dès les premiers résultats « positifs » de dépistage sanguin, la grossesse devient alors empreinte de peur et d'inquiétude. Le fait que les résultats soient pronostiques et non diagnostiques ne change pas le stress et la peur qu'ils peuvent engendrer. Les témoignages de femmes nous indiquent que cette période d'incertitude et de questionnement ne favorise pas un déroulement harmonieux de la grossesse.

En plus des interventions déjà devenues parties intégrante des protocoles hospitaliers (induction, accélération artificielle du travail, monitorage continu, épidurale, naissance instrumentale (forceps, ventouse)), on exposera les toutes les femmes enceintes à un barrage d'interventions durant la grossesse (test sanguin, échographie pour mesurer la clarté nucale, amniocentèse). Par le fait même, si l'incertitude des résultats crée le stress chez des femmes, nous risquons d'augmenter les conséquences néfastes sur leur santé et celle de leur enfant à naître.

Avant d'investir dans la systématisation des tests de dépistage, posons-nous quelques questions: Que peut-on faire d'autre pour soutenir les femmes à avoir des grossesses en santé? Donnons-nous toute l'information juste et complète? Nous pensons que les femmes ont plus besoin de cours prénataux de qualité accessibles à toutes et gratuits, qu'à des tests supplémentaires qui donnent la fausse impression de sécurité et d'assurance qu'elles auront le « bébé parfait ». Il faut reconnaître la capacité des femmes et des couples d'être de bons parents peu importe l'enfant qu'ils auront et les accompagner et soutenir dans leur démarche d'avoir un enfant.

Les tests de dépistages génétiques prénataux s'insèrent dans une tendance grandissante de gestion technologique du désir d'enfant dont les conséquences inquiétantes se comparent bien aux technologies de procréation assistée.

« Peu à peu, ces technologies commencent à modifier notre conception même de l'être humain, dont nous pouvons désormais, grâce au diagnostic préimplantatoire, maîtriser la « qualité », choisir certaines caractéristiques ou corriger certains défauts. Mais jusqu'où nous entraînera la « toute-puissance du désir d'enfant » et ce vertigineux désir de l'enfant parfait? Ne sommes-nous pas doucement en train de glisser vers l'eugénisme? »⁶

Choix authentique

Nous ne pouvons appuyer la systématisation de l'offre des tests de dépistage génétique prénatal aux femmes enceintes du Québec, car la « systématisation de l'offre des tests » deviendra rapidement la « systématisation des tests » sans pour autant assurer le respect de choix authentiques. La femme aura-t-elle vraiment le choix de refuser ces tests ? Quelles explications recevra-t-elle sur le sens et l'objectif de ces tests ? Qui donnera ces explications à la femme? La femme aura-t-elle d'autres choix que celui de se faire avorter si une anomalie est détectée ? La femme et le couple qui choisiront de garder leur enfant « anormal » recevront-ils du soutien ou leur reprochera-t-on de « ne pas avoir fait le bon choix »? Réciproquement, la femme qui choisira de mettre fin à la grossesse aura-elle le soutien et l'accès aux services d'avortement dans un délai acceptable ou sera-t-elle à son tour blâmée pour les hauts taux d'avortements tardifs ?

Avec la systématisation de l'offre, les femmes perdront la petite marge de manœuvre qu'elles ont actuellement de refuser ces tests. Améliorer la qualité des tests et réduire le nombre de faux tests positifs qui peuvent atteindre de 5 à 10% est souhaitable mais cela ne garantira pas que l'information juste soit transmise aux femmes. Nous craignons que les femmes soient confrontées à un manque d'écoute, à un manque d'information, à un manque de respect de leurs choix authentiques et qu'il s'en suive une culpabilisation supplémentaire. Actuellement, cela nous rappelle le refus quasi systématique, dans les hôpitaux québécois, des demandes de femmes qui veulent un accouchement vaginal après césarienne (AVAC). Pourtant, les données probantes soutiennent que les AVAC sont sécuritaires, voire préférable pour la santé des femmes et de leur enfant à naître.

En effet, nous nous questionnons fortement s'il sera possible d'assurer aux femmes l'accès à une information complète et au soutien requis afin qu'elles puissent faire des choix authentiques dans le contexte actuel de pénurie de médecins de familles, d'obstétriciens et du manque d'accès véritable au soutien des sages-femmes. Rappelons que le suivi des sages-femmes se caractérise par des rencontres approfondies avec la femme et le couple qui permettent d'aborder la naissance du futur enfant dans une large perspective. Malheureusement, au Québec, seulement

- « Nous ne pouvons vraiment parler de choix, que ce soit pour un diagnostic prénatal ou pour d'autres test génétiques, que lorsque toutes les options sont vraiment offertes aux femmes. Ceci signifie:
 - que refuser le test prénatal est aussi acceptable que d'y consentir; que les personnes affligées d'incapacités ne font pas l'objet d'exclusion ou de discrimination;
 - que les risques environnementaux et professionnels amenant à développer des problèmes à l'âge adulte sont identifiés avec autant d'enthousiasme que le sont les "risques" génétiques; et ainsi de suite.

Sans ces conditions préalables, nous ne pouvons parler de choix. » 7

Dans les informations relatives à la mise en oeuvre d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down au Québec le MSSS dit que « la participation au programme serait volontaire et éclairée, après l'obtention d'une information complète et non directive, transmise par le professionnel chargé du suivi de la grossesse ou un autre professionnel dédié »⁸.

Les défenseurs de cette systématisation affirment vouloir offrir le choix aux femmes. S'agit-il d'un choix authentique? Les exemples abondent de femmes qui n'ont pas eu les informations adéquates concernant les tests de dépistage qu'on leur a proposés. Lors d'un débat tenu le 13 mars demier, une jeune femme de Québec a témoigné qu'en 2008, elle a fait partie du projet pilote de la région de Québec sans savoir qu'elle subissait un test sanguin pour le dépistage du syndrome de Down. Une sage-femme de la région de Montréal nous a dit que les femmes immigrantes se voient prescrire des tests de dépistage sans recevoir d'explications claires à l'effet que cette procédure pourrait mener à une décision de mettre fin à la grossesse. Cela n'augure pas très bien pour l'accès au choix éclairé.

Actuellement à Montréal, une réelle pénurie de médecins acceptant de faire des suivis de grossesse et d'accouchement perdure. Dans un tel contexte de manque de main d'oeuvre, qui expliquera adéquatement les détails, le sens, les risques de ces tests aux femmes? Qui prendra le temps nécessaire? Dans le contexte de pénurie d'effectifs est-ce que la mobilisation de ressources et de professionnels en santé autour des tests est vraiment justifiée d'autant que ces tests seront offerts à des femmes ne présentant pas de risques?

« Evidemment, les femmes sont soumises plus fréquemment aux tests génétiques, en raison des diagnostics prénataux. Le simple fait d'être enceinte les placent souvent entre les mains d'un généticien médical. La réalité est que nous avons toujours été capables de poser des diagnostics longtemps avant d'être en mesure de traiter le problème. L'utilisation du diagnostic prénatal étant de plus en plus utilisée pour inclure maintenant des cas "à risque", je crains que le choix des femmes soit encore plus limité par la pression croissante des gouvernements visant à éviter le problème (comme encourager les femmes à avorter quand un problème ou "risque" est décelé chez le foetus). » 10

La systématisation proposée a le potentiel de fragiliser des services pour les familles et les personnes handicapés qui sont déjà très fragiles. Combien d'efforts seront mis à expliquer les avantages, et non seulement les désavantages, de mener à terme une grossesse lorsqu'une trisomie a été dépistée? Que la détection d'un trouble chromosomique, tel le syndrome de Down, ne peut pas révéler non plus l'intensité avec laquelle la maladie se manifestera.

D'ailleurs, pourquoi viser la trisomie? Si ce n'est pour réduire les coûts sociaux et les coûts de soutien en santé en réduisant le nombre de personnes handicapées. Comment alors justifier qu'on fasse des pieds et des mains pour sauver les grands prématurés qui eux subissent d'importantes séquelles dans leur développement neurologique, physique et psychologique? Sans tomber dans un combat de quelles personnes sont désirables et viables dans notre société cela nous interroge sur les vraies intentions de la systématisation de l'offre des tests. Allons-nous faire fi de toutes les leçons que les groupes de défense de droits des personnes handicapés nous ont données au cours des 30 dernières années?

Finalement, jusqu'où ira notre désir d'éliminer les personnes atteintes d'anomalies génétiques?

Si on veut donner aux femmes un choix authentique, il faut aller jusqu'au bout et offrir un soutien psychologique et les ressources nécessaires pour les familles d'enfants trisomiques. Puisqu'on sait que le risque de la trisomie 21 grimpe à 1 sur 350 à 35 ans et à 1 sur 40 à 40 ans, plutôt que d'investir massivement dans le dépistage chez les jeunes femmes où le risque est moins élevé pourquoi ne pas mettre en place des mesures économiques et sociales pour permettre aux jeunes femmes qui souhaitent avoir un enfant de le faire dans le contexte le plus soutenant possible.

Écouter les voix de la peur c'est prendre le chemin facile. Il faut écouter les voix nonentendues des femmes qui veulent des alternatives à la systématisation des interventions obstétricales. En plus du choix d'accepter ou non les tests de dépistage prénataux elles veulent avoir le choix véritable du lieu de naissance de leurs enfants et avoir accès à une personne qui les soutiendra et respectera leur capacité de prendre des décisions éclairées dès les premières semaines de la grossesse.

Conclusion

Conscientes de la complexité de ce sujet et des conséquences sur les choix futurs de toutes les femmes et familles du Québec, les signataires de cet avis demandent que les tests de dépistage ne soient pas offerts de façon systématique. Nous convenons qu'il est important d'améliorer la qualité des tests de dépistage, mais tant et aussi longtemps que toutes les conditions nécessaires pour garantir des choix authentiques ne seront mises en place, nous demandons un moratoire sur le plan proposé.

En effet, le débat qui émerge aujourd'hui est une occasion de réfléchir collectivement sur la liberté de choix individuelle et sur les choix collectifs. Définition de l'humain, risque d'eugénisme, tolérance à la différence, ouverture à d'autres mécanismes tel que la sélection génétique : les enjeux éthiques sont de taille. Nous devons décider individuellement et collectivement dans quel monde nous désirons vivre. Dans un monde homogène où la différence n'est pas tolérée ou dans un monde riche de sa diversité ? Nous concluons que dans le contexte actuel personne n'est en mesure de donner son consentement éclairé.

Le diagnostic prénatal génétique ouvre désormais la porte à des possibilités de plus en plus grandes de maîtriser la vie. Et cela risque certainement de modifier notre conception même de la différence et de la diversité humaine, nous confrontant alors, plus que jamais, au spectre de l'eugénisme.

La technologie n'est pas une réponse adéquate à la peur.

« Il faut entreprendre un débat démocratique sur le thème du dépistage prénatal et le rôle que joue cette technologie dans des politiques publiques, tout en assurant aux femmes dont les grossesses sont en jeu et aux personnes handicapées une pleine participation au débat et à la prise de décision. » ¹¹

Références bibliographiques

1

¹ THE BOSTON WOMEN'S HEALTH BOOK COLLECTIVE. *Prenatal Testing* Our Bodies, Ourselves: Pregnancy and Birth, Chapter 7, p 110, Touchstone, Simon & Schuster; New York, 2008 (traduction libre)

² COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE. Quelques informations relatives à la mise en oeuvre d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down au Québec : notes pour la consultation sur le dépistage du syndrôme de Down, Québec, février 2008, p. 3.

³ LIPPMAN, Abby. *La Généticisation*, Le Réseau, Réseau canadien pour la santé des femmes, Volume 2 No. 2, printemps 1999, http://www.cwhn.ca/network-reseau/2-2/entrevue.html (page consultée le 2 avril 2008).

⁴ Le RNR a siégé au Comité de révision de la Politique de périnatalité du MSSS de 2003 à 2006. Le RNR et ses groupes membres ont aussi participé aux consultations régionales de la version préliminaire de la Politique.

⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Donner la vie, Projet de politique de périnatalité », version du 6 mars 2006, document de consultation.

⁶ FÉDÉRATION DU QUÉBEC POUR LE PLANNING DES NAISSANCES, La procréation assistée : Comment y voir clair?, 2006. P. 27-28

⁷ LIPPMAN, Abby, *Doit-on étendre le diagnostic prénatal ?* L'Observatoire de la génétique, No 2, avril 2002, <u>www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique</u> (page consultée le 2 avril 2008).

⁸ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, p. 3.

⁹ Le RNR a participé au débat portant sur la systématisation de l'offre des tests de dépistage prénatal aux femmes du Québec organisé par L'Association pour l'intégration sociale dans le cadre de la 20^e édition de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle au Musée de la Civilisation le jeudi 13 mars 2008

¹⁰ LIPPMAN, *La Généticisation.*

¹¹ LIPPMAN, Doit-on étendre le diagnostic prénatal?