



Diagnostic prénatal et procréation médicalement assistée : l'ASBHQ annonce ses mises en garde

Par Nathalie Boëls



En janvier 2007, nous avons appris par des articles publiés dans les journaux l'intention du gouvernement d'offrir gratuitement à toutes les femmes enceintes, un test de dépistage pour le syndrome de Down. Ce test se fera en deux temps : tout d'abord un test sanguin au premier trimestre de grossesse; puis, en cas de test positif, une amniocentèse et une échographie au deuxième trimestre. Bien que ces articles et les documents du gouver-

nement ne mentionnaient pas le spina-bifida, ce test de dépistage utilise le dosage de l'a-foetoprotéine, comme c'est le cas depuis déjà plusieurs années pour évaluer les risques d'anomalies du tube neural chez le fœtus.

L'ASBHQ devant la Commission sur le test prénatal du syndrome de Down

En tant qu'Association regroupant des personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie, il nous a paru indispensable de donner notre point de vue dans la consultation publique qui avait lieu du 2 au 20 juin sur ce test de dépistage, pour nous assurer que certaines balises seront respectées concernant l'offre du dépistage, le soutien et l'information offert en cas de résultat positif ainsi que concernant les conséquences que cette offre de dépistage gratuit pourrait avoir sur les services offerts aux personnes qui vivent actuellement ou qui naîtront avec le spina-bifida ou toute autre déficience physique. Ainsi, une délégation de l'ASBHQ, composée de sa directrice générale, Ginette Bélisle, de son président, Marc Picard et de Nathalie Boëls, rédactrice, a rencontré les membres de la commission, le 4 septembre dernier et leur a transmis un document indiquant la position de l'Association.

Tout d'abord, puisque ce test sera gratuit et sans risque pour la santé de la mère ni du fœtus, nous craignons que les parents subissent une certaine pression pour le passer et que ceux qui auront un bébé qui a le spina-bifida soient montrés du doigt ou laissés-pour-compte.

Nos recommandations

Nous avons donc recommandé à la Commission que :

Le test soit offert sur une base volontaire et que le choix des femmes de l'accepter ou non soit un choix éclairé.

Les parents conservent le droit de choisir de poursuivre ou d'arrêter la grossesse.

Ce choix doit être entièrement libre et ne pas se traduire par des coupures concernant les aides financières et les services destinés aux personnes handicapées et leurs parents, en cas de naissance d'un enfant qui a le spina-bifida.

Les parents qui ont un test positif doivent pouvoir faire un choix éclairé.

Les centres qui feront ce diagnostic doivent s'assurer de mettre à la disposition des parents qui auront un résultat positif, une information fiable sur le spina-bifida et de les renseigner sur les ressources d'informations et de support existant dans la communauté.

Nous avons mentionné aussi que nous aurions également préféré que le délai entre le test sanguin et l'échographie soit raccourci. Ce délai, actuellement de trois mois environ engendre un stress pour les parents qui souhaitent attendre une confirmation au deuxième test sanguin avant de prendre une décision.

Des échanges très enrichissants

Alors que la Commission prévoyait une heure maximum par organisme qui voulait intervenir dans ce débat, nous sommes restés près d'une heure et demie. Nous avons eu un échange vraiment enrichissant avec les membres de la commission. Ils nous ont dit clairement qu'ils trouvaient très important d'entendre notre point de vue, même si les documents du gouvernement ne mentionnent pas le spina-bifida, car dans plusieurs provinces canadiennes, le gouvernement fait passer les deux tests (pour la trisomie et le spina-bifida). Cela est refusé par le gouvernement du Québec car dans notre province les deux diagnostics se font à plusieurs semaines d'intervalle.

Nous avons dû également nous expliquer sur la position de l'Association qui veut que nous laissons le choix aux futurs parents de passer ou non un test diagnostique. En effet, sachant que, bien souvent, les futurs parents choisissent d'interrompre la grossesse en cas de résultat positif, la plupart des organismes de défense des droits des personnes en situation de handicap s'opposent tout simplement à la possibilité d'offrir ces tests. Or, la position de l'ASBHQ a toujours été de laisser les futurs parents



suite de la page 4

prendre la décision qui leur convient. En revanche, nous avons toujours eu à coeur de leur donner toute l'information possible sur le spina-bifida, d'insister sur le fait que ces diagnostics ne permettent jamais de prédire l'avenir de l'enfant concernant ses séquelles et ses capacités et que nous connaissons, à l'Association, de nombreuses personnes vivant avec le spina-bifida, qui sont satisfaites de leur vie. Nous avons aussi insisté sur le fait de ne pas couper les services aux personnes en situation de handicap sous prétexte qu'il existe des tests pour savoir si les enfants à venir auront une déficience physique congénitale.

Du test prénatal à la Commission sur la procréation médicalement assistée.

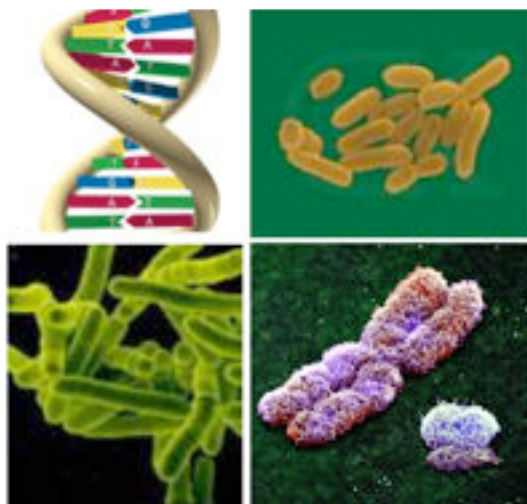
Au cours de cette discussion, une des personnes de la commission, nous a alors demandé : « Est-ce que votre association est aussi en accord avec le test préimplantatoire¹ dans le cas des procréations médicalement assistées ? » Bonne question ! Cet aspect n'avait jamais été abordé officiellement par les membres du conseil d'administration de l'Association. Nous avons donc répondu un peu hésitants : « Sans doute que oui, si nous gardons notre ligne de pensée habituelle, mais nous ne pouvons nous prononcer officiellement ». Or, au retour de cette commission, nous apprenions qu'une consultation était en cours jusqu'au 3 octobre, justement sur la procréation médicalement assistée (PMA). Le gouvernement avait demandé à la Commission de l'éthique de la science et de la technologie de se prononcer sur deux aspects principaux de la procréation médicalement assistée (PMA) :

- la contribution d'une tierce (troisième) personne au projet parental
- le diagnostic préimplantatoire, associé à la fécondation in vitro

En tant qu'Association regroupant des personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie, ces deux aspects nous interpellent tout particulièrement : un couple dont l'un des deux parents ou un membre de sa famille proche a le spina-bifida pourrait avoir recours à ces deux possibilités offertes par la PMA pour combler son désir d'enfant tout en évitant le risque de lui transmettre le spina-bifida. Nous avons donc jugé indispensable de rédiger un deuxième document que nous avons envoyé à cette nouvelle commission pour lui donner notre point de vue, afin de nous assurer que ces options continuent à être offertes. Un peu sur le même modèle que notre intervention sur le test prénatal, nous

avons recommandé que : le test soit offert sur une base volontaire; les futurs parents soient bien informés pour qu'ils puissent faire un choix éclairé; qu'ils conservent le droit de choisir de poursuivre ou d'arrêter leurs démarches de PMA et, enfin, que les parents qui ont un test positif puissent faire un choix éclairé sur la poursuite des démarches de procréation. Selon le résultat de cette consultation, la Commission recommandera ou non, qu'il y ait un débat public sur ce sujet.

Notre passage devant la Commission sur le test prénatal nous a laissé une très bonne impression. Les personnes qui nous ont écoutés nous ont semblé très déterminées à faire valoir leur point de vue auprès du gouvernement, sans se laisser influencer par ses intentions. Ainsi, même si le gouvernement ne prévoit pas d'inclure le test du spina-bifida, ils ont clairement l'intention de lui recommander de le faire, puisque d'autres provinces ont montré que c'était possible d'exécuter les deux tests simultanément. Notre audition n'aura donc pas été vaine et nous laisse bon espoir que notre point de vu sera entendu par le gouvernement.



¹ Ce test, effectué dans le cadre d'une fécondation in-vitro consiste à rechercher dans les embryons fécondés, la présence de maladies génétiques afin de remettre dans l'utérus de la future mère seulement des embryons qui ne sont porteurs d'aucune anomalie génétique.