



Diagnostic prénatal de la trisomie-21:

L'étendue du devoir d'informer du médecin

par

Sylvain Fortin, B.Sc., D.E.S.S., LL.M.
Titulaire d'une maîtrise en droit de la santé
de l'Université de Sherbrooke
Président de la Société québécoise de la Trisomie-21

et

Père d'un garçon né avec une trisomie-21

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1	
La mise en œuvre de l'obligation médicale	
a) Le contenu du devoir déontologique d'informer et son impact sur la décision de la femme enceinte d'avorter ou de poursuivre la grossesse.....	2
b) Le consentement libre et éclairé	8
c) Qui sont ces enfants nés avec une trisomie-21?	10
Chapitre 2	
La responsabilité civile médicale	
a) Envers les parents.....	11
b) Envers l'enfant.....	12
Conclusion	13

Introduction

En 2003, 16 expériences similaires de diagnostic prénatal de la trisomie-21 ont été portées à notre attention. Comme ces situations ont été vécues plutôt péniblement par les nouvelles mères, il nous est apparu justifié de publier le présent avis.

Lors d'un de mes passages dans la ville de Saint-Jérôme, où je devais rencontrer un journaliste de l'hebdo régional pour une entrevue, une dame s'est approchée de moi en brandissant un dépliant de sensibilisation que la Société québécoise de la Trisomie-21 avait produit l'année précédente. Tout émue, elle me raconta avec simplicité une parcelle de sa vie qui, selon elle, s'était éteinte subitement six ans auparavant. Visiblement sous l'emprise d'un deuil inachevé, les mots pesés et réfléchis, versant les larmes d'émotions sincères, elle m'expliqua qu'enceinte de quelques semaines, au moment de son test de dépistage prénatal à l'Hôpital Sainte-Justine, l'obstétricien lui avait annoncé froidement : «Votre enfant est porteur d'une trisomie-21, et je vous encourage fortement à vous faire avorter sans quoi cet enfant va gâcher votre existence... Je peux vous faire suivre dès maintenant en vue d'un avortement.»

Je n'en revenais tout simplement pas! Comment un médecin, spécialiste de surcroît, avait-il pu agir de la sorte? La dame ajouta, la voix triste : «Vous savez, monsieur Fortin, si on m'avait dit que c'était possible d'être heureux avec un enfant porteur d'une trisomie-21, je ne me serais jamais fait avorter. Je l'aurais gardé, cet enfant-là.»

Par la suite, j'ai repensé souvent à cette dame, influencée au moment d'une décision capitale. J'avais en main un exemple plus que concret du préjudice que peut engendrer une décision non éclairée, ombragée par les valeurs d'individus ayant l'obligation claire et non équivoque de ne porter atteinte d'aucune manière au libre choix exercé par un patient¹, d'obtenir de ce dernier un consentement libre et éclairé², et de faciliter et respecter sa prise de décision.³

¹ *Code de déontologie des médecins*, art. 26.

² *Ibid*, art. 28.

³ *Ibid*, art. 29.

Chapitre 1 – La mise en œuvre de l'obligation médicale

a) Le contenu du devoir d'informer et son impact sur la décision de la femme enceinte d'avorter ou de poursuivre sa grossesse

J'avouerai d'entrée de jeu avoir entendu, au cours de la dernière décennie, beaucoup trop d'exemples comme celui que je viens de relater. J'ai souvent pu observer l'impact d'une décision non mûrie que subissent, sans véritable raison, tant de mères et, incidemment, autant de familles. C'est pourquoi, avec un peu de recul, je ressens l'importance d'apporter un éclairage nouveau sur l'obligation déontologique du médecin de renseigner adéquatement sa patiente, dans le contexte spécifique du diagnostic prénatal de la trisomie-21.

Tout récemment, une jeune femme enceinte suivie à l'Hôpital Sainte-Justine venait d'apprendre que son enfant, pour l'heure un petit fœtus de 20 semaines, était porteur d'une trisomie-21. C'était un jeudi. D'emblée, son médecin lui avait recommandé de revenir le lundi suivant... pour subir un avortement. Le lendemain de cette annonce, soit le vendredi, elle avait contacté le CLSC de Saint-Jovite, près de chez elle, pour obtenir de l'information sur la trisomie-21. Or les intervenants du centre, reconnaissant leurs limites et réalisant leur impuissance à l'informer adéquatement, lui avaient suggéré de me contacter pour recevoir l'éclaircissement dont elle avait besoin. Le médecin de l'hôpital, plutôt que d'agir de manière impersonnelle (comme l'interdit d'ailleurs son code de déontologie⁴), aurait dû, à l'instar du personnel du CLSC, tenir compte de ses limites et, dans l'intérêt immédiat de sa patiente, consulter un confrère, un autre professionnel de la santé ou toute autre personne compétente, diriger sa patiente vers l'une ou l'autre de ces personnes⁵, ou à tout le moins lui offrir un temps minimum de réflexion.

Il appartient à la mère d'évaluer elle-même la question de la continuité (ou de l'interruption) de sa grossesse. De fait, les tribunaux doivent, de temps à autre, sanctionner la conduite de médecins qui prennent des décisions en lieu et place de leurs patients⁶.

⁴ Code de déontologie des médecins, art. 18.

⁵ Ibid, art. 42.

⁶ Voir entre autres *Sunne c. Shaw* / *Tremblay c. Boyer* / *Schiery c. Dodds* / *Chouinard c. Landry*.

L'annonce d'un diagnostic prénatal de trisomie-21 a souvent chez les parents l'effet d'un véritable cataclysme : elle les plonge dans une souffrance telle que leur vie entre bientôt dans l'incertitude et la désorganisation, et ils se voient incapables de composer avec ce changement de programme que le hasard a orchestré à leur insu.

Les parents vivent alors une période fort difficile. Le choc initial les laisse littéralement pétrifiés, et le réflexe de la négation fait en sorte qu'ils rejettent, pour une brève période, cet enfant en devenir. Ils connaissent la dépression, le découragement et l'anéantissement, et leur ressentiment est considérable contre le destin qui les oppose à de telles réalités.

Ils tentent de marchander avec Dieu, de même qu'avec le corps médical, de manière à ce que l'état de leur enfant ne revête pas un caractère définitif. Trop souvent, ils réagissent avec une ignorance évidente à ce désordre qui est venu perturber les rêves et les projets élaborés pour cet être qu'ils attendaient avec tant d'espoir.

Je ne comprends que trop bien ce processus d'adaptation que j'ai vécu personnellement. Avec le temps, je me suis rendu compte que, sans le savoir, la vie m'accordait un privilège d'une valeur inestimable. C'est dans cette perspective que le médecin doit accorder à sa patiente tout le soutien dont elle a besoin, de manière à lui permettre d'évaluer et de mesurer les choix et les conséquences qui se présentent à elle.

Le médecin a-t-il le droit de prendre, en faveur de l'avortement, une position aussi catégorique que dans le cadre de l'exemple ci-haut relaté... ou risque-t-il plutôt d'influencer le libre choix de sa patiente? Est-ce que l'obligation de renseigner du médecin doit comprendre le devoir de se prononcer personnellement quant à la meilleure décision à prendre? Dans quelles mesures et circonstances un médecin peut-il déborder du cadre de neutralité obligatoire que lui impose sa profession... et, à tout événement, le peut-il?

Le médecin se doit d'être conscient du fait qu'il tient entre ses mains le salut de la confiance des gens, comme un dieu possède celui de la croyance modérément aveugle de ses adeptes. Qu'un pas à faire pour verser dans l'abus de confiance — voir même l'abus de pouvoir — qui pourrait se traduire, chez la future mère, par une prise de position forcée, erronée et assombrie. Un autre pas, et la démarcation radicale entre la vie et la mort s'estompe, prend bientôt des allures de banalité rendant l'événement presque ordinaire, et rejette la naissance d'un revers de main en se riant des droits fondamentaux.

Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois (...) humains et (...) de façon personnalisée.⁷ Puisque la raison d'être de ces services est l'individu qui les requiert⁸, le médecin doit avoir une conduite irréprochable envers toute personne avec laquelle il entre en relation dans l'exercice de sa profession, notamment envers tout patient — que ce soit sur le plan physique, mental ou affectif.⁹

Être informé, c'est être libre. En passant sous silence l'information que la future mère est en droit de recevoir, le médecin peut emprisonner cette dernière dans une logique circulaire et fataliste — un destin qu'elle n'aurait peut-être pas choisi si on ne l'avait pas imprégnée de préjugés malheureux, alimentés par l'ignorance.

En imposant leurs valeurs et leurs normes de qualité de vie (en d'autres mots, en discriminant quant à savoir quelle vie vaut la peine d'être vécue), les médecins se prêtent à une annonce de diagnostic prénatal honteusement bâclée qui nous amène à nous demander combien d'être humains aux qualités de cœur extraordinaires ont ainsi été sacrifiés.

Les parents sont envahis de toutes sortes d'émotions : le déni, la douleur, la peine, la frustration, l'interrogation constante sur la question de laisser vivre ou de laisser mourir. Dans cette perspective, l'angoisse d'un deuil prémédité leur est insupportable.

⁷ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, art. 5.

⁸ *Ibid*, art. 3 al. 1.

⁹ *Code de déontologie des médecins*, art. 17.

Que leur décision aille dans un sens ou dans l'autre, les parents doivent recevoir du médecin, premier intervenant au front, un support qui leur permettra, en tout premier lieu, d'exprimer librement leurs émotions. De là, l'information sur le sujet pourra suivre progressivement.

Malheureusement, il appert que dans les faits, lorsque le médecin s'acquitte de son devoir de renseigner, c'est essentiellement pour mettre au service de la future mère l'option de l'interruption de la grossesse.

Cette situation est monnaie courante. Elle est encore tabou, gênante, éveillant souvent des sentiments de honte et d'échec; mal vue, mal sue, mais pourtant bien jugée.

Inévitablement, à l'heure de l'annonce du diagnostic, on ne voit que la déficience, que la trisomie-21 elle-même, plutôt que l'enfant à naître avec toute sa richesse intérieure. Dans un monde où l'appartenance est prioritaire, où les valeurs humaines n'ont plus droit de cité, il en résulte des conséquences incroyables, invisibles pour la plupart mais néanmoins dévastatrices.

Trop souvent, des médecins accomplissent mal leurs devoirs et ce, sans le moindre remord. En pratique, le médecin peu consciencieux, voire négligeant, se contentera :

- ⇒ d'aller droit au but et d'inciter la future mère à prendre une décision souvent hâtive, favorisant presque toujours l'avortement sans lui laisser le temps d'assimiler tous les éléments qui se présentent;
- ⇒ de ne laisser que peu de temps pour réfléchir, au lieu d'user de délicatesse et de tact. L'opinion de l'intéressé, qu'il en soit conscient ou non, bénéficiera du tourbillon émotionnel intense dans lequel se perdent les futurs parents, dans la perspective d'une interruption de la grossesse souvent sans véritable consentement;
- ⇒ de rester distant et plutôt froid dans sa relation avec la patiente, sans s'efforcer outre mesure de consolider des liens de confiance;
- ⇒ de faire très peu d'efforts eu égard à la transmission de renseignements indispensables à une prise de position libre et éclairée;
- ⇒ d'imposer sa mentalité au lieu de renseigner en toute impartialité.

À l'opposé, le médecin consciencieux aura tôt fait de prévoir ces coups du destin, imprévus et incontournables. Bénéficiant du premier contact avec la future mère à l'annonce du diagnostic, il sera sensible à son état de choc, à sa vulnérabilité et à sa fragilité. Il pourra, entre autres choses :

- ⇒ se montrer capable d'empathie, de réconfort et d'encouragement moral;
- ⇒ prendre soin de discuter avec les parents, d'une manière impartiale, de ce que représente une vie avec un enfant né avec une trisomie-21;
- ⇒ faire preuve d'assez d'humilité et de sincérité pour admettre qu'il ne se sent pas capable de renseigner adéquatement les parents sur le sujet, et les référer à des ressources spécialisées en la matière, comme par exemple la Société québécoise de la Trisomie-21.

Il est facile d'observer et d'évaluer les différences existant entre ces deux types d'approches. Par voie de conséquence, la teneur de l'information communiquée par le médecin pourra avoir un impact différent sur la décision de la femme enceinte de poursuivre ou non sa grossesse.

Ce n'est pas là une mince affaire, dans la mesure où la future mère, à qui l'on impose ni plus ni moins de prendre une décision catégorique vis-à-vis de la vie de son enfant à naître, ne sait pas toujours dans quelle direction orienter son choix. Elle devient donc, en dernier ressort, le bourreau tenant la hache bien haut au-dessus de la tête de son enfant en devenir -- qu'elle porte avec amour et espoir.

Le choix que la femme enceinte fera à la lumière des renseignements transmis par le médecin, déterminera à lui seul l'essence même du reste de son existence — c'est-à-dire une (première ou nouvelle) maternité pleinement assumée ou le deuil qu'elle devra faire de l'opportunité d'être (pour la première fois ou à nouveau) mère — d'où la nécessité évidente d'une information très étendue de la part du professionnel de la santé.

Si ce dernier ne prend pas le soin et le temps de communiquer toute l'information pertinente, les choix procréatifs de la mère risquent eux aussi de s'en trouver lésés, dans la mesure où la femme de plus de 35 ans à qui l'on a recommandé l'avortement

pourrait opter pour l'adoption — un choix qui la privera des joies de la maternité. Il importe donc que le corps médical reste à l'écart d'une conception réductionniste de l'être humain puisque, trop souvent, on n'arrive plus à voir que la trisomie-21, au détriment de l'enfant qui se tient derrière.

Aujourd'hui, je suis en mesure de réaliser à quel point la vie prend parfois des détours curieux pour nous toucher en plein cœur, avec brutalité. Souvent, par contre, c'est seulement de cette manière que l'on peut être touché, et comprendre par la même occasion ce que l'on ne parviendrait pas à saisir autrement. C'est en fait depuis la naissance de mon fils Mathieu que je me suis réellement découvert en tant qu'être humain, et que j'ai découvert qui j'étais vraiment. Cette période de ma vie a été déterminante pour moi. Tout doucement, une nouvelle route se traçait à mon insu; il ne me restait plus qu'à prendre conscience, après quelques années, de la vocation qui m'attendait.

Après les remous difficiles, les bourrasques et la tempête, j'en suis venu à une constatation d'importance : nous sommes tellement ancrés dans notre désir de performance, notre matérialité et notre manque d'humilité que nous ne parvenons à voir la trisomie-21 que sous l'angle de la déficience, du «petit» — alors que les personnes qui la vivent chaque jour ont en plus ce que nous avons en moins.

La joie incommensurable que j'éprouve à partager ma vie avec mon fils Mathieu (vivant avec une trisomie-21), marquée qu'elle est par un grand épanouissement dans la réciprocité, m'a fait comprendre avec beaucoup d'acuité l'importance que revêt le rôle du médecin au stade de l'annonce d'un diagnostic prénatal dénué de tous préjugés.

Dans une société où plusieurs mentalités prônent l'individualisme et l'égoïsme, il est devenu difficile d'analyser franchement le sens ultime de la vie. Confrontés à un diagnostic de trisomie-21, il importe de réaliser que *différence* peut rimer avec *joie de vivre* et *harmonie*, et que la déficience dont il est question peut être en tous points compatibles avec une vie épanouie et heureuse.

Je puis vous affirmer que ma vie à moi aurait été extrêmement insatisfaisante si mon fils Mathieu n'avait pas vu le jour tel qu'il est car, par sa naissance, il m'a offert le plus beau cadeau qui soit. Il a un futur bien à lui, certes, mais ennobli par l'amour qu'il porte.

b) Le consentement libre et éclairé

Plusieurs des droits stipulés à la *Charte des droits et libertés de la personne*¹⁰, au *Code civil du Québec*¹¹ et au *Code de déontologie des médecins*¹² imposent à ces derniers l'obligation d'obtenir un consentement libre et éclairé d'un patient ayant la capacité légale de consentir.

Au stade de l'obtention du consentement libre et éclairé de la future mère, le médecin doit avoir conscience du contact privilégié qu'il entretient avec cette dernière, et réaliser qu'il dispose d'un grand réservoir de connaissances qui est susceptible de se révéler intimidant pour certaines personnes.

Que ce soit de manière consciente ou inconsciente, le médecin est en mesure d'exercer une pression psychologique sur la femme enceinte, de nature à influencer son consentement à mettre un terme à sa grossesse ou à la poursuivre. Il est, en effet, à craindre que la patiente, si elle ressent de la part de son médecin traitant un encouragement à choisir une direction plutôt qu'une autre, se pliera à cette volonté de peur d'être rejetée par le professionnel de la santé.

Selon Kouri et Phillips-Nootens, «Toute atteinte à la volonté est lourde de conséquences car, sans la liberté de pensée, aucune autre liberté ne peut exister.»¹³ Ainsi, pour que la future mère soit en mesure de faire un choix totalement libre, le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne.¹⁴

¹⁰ Art. 1.

¹¹ Art. 3, 10 et 1399.

¹² Art. 28.

¹³ KOURI, Rober P. et Suzanne PHILLIPS-NOOTENS, *Le corps humain, l'inviolabilité de la personne et le consentement aux soins : Le regard du législateur et des tribunaux civils*, p. 9.

¹⁴ *Code de déontologie des médecins*, art. 4.

Au niveau du consentement *éclairé*, il importe de considérer la qualité — la *clarté* — de l'information divulguée par le médecin, puisque c'est à la lumière des renseignements obtenus que la femme enceinte sera à même de prendre la meilleure décision pour elle-même, ainsi que pour l'enfant qu'elle porte.

Le médecin devrait donc, à mon avis, indiquer à la future mère les risques éventuels de résultats «faux-positifs» et «faux-négatifs» où elle se voit, suite à l'accomplissement de certains tests, porteuse ou non porteuse d'un enfant affecté d'une trisomie-21. Est-il ici nécessaire de faire état des répercussions de résultats contraires, *après* l'accouchement?

Le médecin devrait également, et toujours selon moi, éviter de commettre une faute positive en transmettant une information biaisée qui impose ses propres vues et valeurs sur ce que sera la qualité de vie d'une personne, et prendre aussi garde aux fautes d'omission, par laquelle il ne ferait pas miroiter les deux côtés de la médaille. L'une ou l'autre attitude pourrait, dans les faits, être lourde de conséquences sur le plan humain.

Même si devant un diagnostic d'anomalies graves chez le fœtus la majorité des femmes décident de mettre fin à leur grossesse, les statistiques démontrent que près de 80% des intéressées optent pour cette solution alors que 20% choisissent de mener le processus à terme.¹⁵ Pour ma part, je demeure d'avis qu'étant mieux informées par leur médecin, beaucoup de futures mères décideraient de poursuivre leur grossesse.

Qu'on se le dise : il est effectivement possible de vivre heureux avec son enfant né avec une trisomie-21, et il peut se dégager, au sein de la fratrie, une vie épanouissante et enrichissante, où l'amour règne en toute liberté.

¹⁵ *Commission Royale sur les nouvelles technologies de reproduction, diagnostic prénatal: Aperçu de la question et des personnes concernées* (volume 12, Ottawa, Canada Communications Group, 1993; p.906).

c) Qui sont ces enfants nés avec une trisomie-21?

Nous les envisageons malheureusement sous l'angle de préjugés, qui nous viennent d'aussi loin que le milieu du 19^{ème} siècle, une époque où un médecin anglais, le docteur Down, écrivait dans ses observations que ces enfants ressemblaient au peuple de la Mongolie — d'où, bientôt, le sobriquet extrêmement péjoratif de »mongoliens«. Et comme le rappelait si bien Albert Einstein; «Il est plus facile de pulvériser un atome que de pulvériser un préjugé.»

Les enfants nés avec une trisomie-21 présentent certes une déficience au niveau de l'intellect, mais ils sont en avance sur nous tous, moi le premier, sur des qualités de cœur remarquables, comme par exemple l'amour inconditionnel et la capacité de vivre sans préjugés envers qui que ce soit. Ils nous invitent, par leur exemple, au dépassement de nos limites personnelles.

Aimer sans condition (soit aimer son prochain pour ce qu'il est, et non pour ce qu'il peut nous apporter) est souvent, pour nous tous, une entreprise longue et pénible. Pour Mathieu, mon fils, et les autres enfants vivant avec une trisomie-21, la maîtrise de ce grand art est un acquis depuis la naissance. La présence de ces enfants sur ce chemin si peu fréquenté nous est bénéfique à tous.

Ces personnes qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre, possèdent trois chromosomes 21 plutôt que deux. La trisomie-21 n'est donc pas en soi une *maladie*, mais plutôt un état caractérisé par la présence d'un chromosome supplémentaire. Ce chromosome est, à mon avis, celui de l'amour.

Mes expériences personnelles et professionnelles m'ont démontré à quel point les médecins et le personnel hospitalier sont aveuglés par leurs préjugés envers les enfants nés avec une trisomie-21. Le travail sera ardu pour que ces «préjugeants» et ces «jugés» se rassemblent pour apprendre à se côtoyer et pour que chacun change sa mentalité et son approche afin de découvrir le cœur et la grandeur d'âme de ces enfants — ces Géants de l'amour inconditionnel. Il nous restera toujours un monde à bâtir et à définir... mais accompagnés de Géants, qui peut craindre l'avenir?

Et c'est dans l'optique de la construction d'un monde sans préjugés que le médecin devrait engager sa participation aux activités, cours et stages de formation et d'évaluation continues¹⁶, s'il souhaite s'acquitter adéquatement du devoir d'information qui lui revient dans le cadre du diagnostic prénatal de la trisomie-21.

Chapitre 2 – La responsabilité civile médicale

a) Envers les parents

En retenant comme point de départ les trois pierres de touche du régime de responsabilité civile en vigueur au Québec, à savoir la **faute**, le **dommage** et le **lien de causalité**, posons la question suivante : Un manquement à l'obligation du médecin de renseigner la femme enceinte au stade du diagnostic prénatal a-t-il un lien causal avec l'avortement d'un fœtus porteur d'une trisomie-21, si la mère peut prouver que, bien informée de ce que représente une vie avec un enfant vivant avec une trisomie-21, elle aurait fait le choix de mener sa grossesse à terme? (Ici, il nous faut associer à la faute le manquement du médecin, au dommage la perte de chance de vivre avec l'enfant né avec une trisomie-21, et au lien de causalité le rapport de cause à effet existant entre les deux.)

Pourrions-nous faire un pas de plus en abordant la question des dommages-intérêts moraux, et avancer que le défaut du médecin est susceptible d'entraîner un état d'angoisse psychologique intense chez la femme qui se demandera, au cours des années qui suivent son avortement, si son sort eut pu être différent avec une information adéquate... et l'enfant qu'elle n'a pas vu naître?

Du point de vue opposé, maintenant, est-il possible d'argumenter que la *naissance* d'un enfant affecté d'une trisomie-21 peut constituer en soi un préjudice juridiquement réparable? Personnellement, je m'oppose catégoriquement à une telle avenue — à plus forte raison dans la mesure où la jurisprudence dominante (qu'il n'est pas de mon devoir

¹⁶ Code de déontologie des médecins, art. 15.

d'analyser, ici) refuse d'indemniser comme un dommage la naissance d'un enfant non désiré et né «par accident» — lorsque l'enfant en question est, pour tout dire en peu de mots, en santé.

Cette conviction que j'ai, je le reconnais, ne fait pas légion. En effet, et comme nous l'avons vu au premier chapitre, c'est souvent dans l'optique de l'interruption de la grossesse que le médecin s'acquitte de son devoir d'information envers la future mère, au stade du diagnostic prénatal. Cette attitude du médecin, prenant pour acquis qu'il vaut mieux ne pas naître que de venir au monde avec une trisomie-21, se reflète malheureusement dans certaines décisions judiciaires — d'ici et d'ailleurs. Curieusement, lorsque le médecin ne satisfait pas adéquatement à son obligation de renseigner, il se fait juridiquement reprocher de ne pas avoir agi comme il aurait dû le faire... c'est-à-dire en suggérant aux parents d'opter pour l'avortement.

b) Envers l'enfant

Depuis la cause *Daigle c. Tremblay*, jugée par la Cour suprême du Canada en 1989, les tribunaux statuent que le fœtus *in utero* n'a pas droit à la vie. Cette affaire célèbre et hautement médiatisée a mis un point final aux droits du fœtus : puisqu'il n'a pas droit à la vie, il n'est pas considéré comme une personne humaine et, par voie de conséquence, il n'est aucunement protégé par nos chartes. La responsabilité civile médicale ne peut donc pas être invoquée vis-à-vis de l'enfant *in utero*. Ce n'est en effet qu'après l'accouchement que le bébé, «né vivant et viable», devient une personne juridique à part entière.

Un peu paradoxalement, cette attitude catégorique des tribunaux ne semble pas se conformer en toutes lettres à l'esprit du Code civil du Québec, dont les articles 617, 1814, 2373, 2374 et 2447 garantissent des droits à l'enfant «conçu mais non encore né», si tant est qu'il *naît* vivant et viable. Il faut en fait comprendre que ces articles octroient des droits patrimoniaux (par définition bien différents des droits *fondamentaux*, tels le droit à la vie) à l'enfant non encore né, mais sous condition suspensive.

Conclusion

«L'obligation de renseigner a pour but premier le respect de l'autonomie du patient, s'exprimant ensuite en un consentement éclairé. Il s'agit de fournir une information suffisante pour permettre de prendre la meilleure décision possible, de promouvoir le respect de la personne, d'assurer que ses droits sont pris en considération et valorisés.»¹⁷

Le présent document a voulu démontrer les différentes conséquences d'une information médicale incomplète et empreinte de préjugés à l'égard du statut du fœtus que porte la femme enceinte.

D'entrée de jeu, nous avons pu constater, au moyen de deux exemples parmi tant d'autres, que le médecin, dans le cadre d'un diagnostic prénatal de la trisomie-21, se prononce souvent en faveur d'un arrêt de la grossesse. Le professionnel de la santé applique cette approche comme une directive, comme si elle était la seule envisageable, comme si la seule issue d'un enfant présentant une trisomie-21 était sa perte, comme si l'essence même du salut, dans un tel cas, était la mort.

Nous avons envisagé les dommages causés par ce type de décisions hâtives, dont les parents ramassent les morceaux sans plus compter les années qui se sont écoulées derrière eux. Il faut, selon moi, critiquer sévèrement le sort de ces parents laissés à eux-mêmes sans ressources suffisantes, sans aide ni références adéquates. Il faut déplorer le fait que l'on pousse ces parents au bord d'un abîme et que, dans une extrême noirceur, on les amène parfois, sous le poids des préjugés du corps médical, à sauter dans le vide sans même les informer des conséquences de cette chute. Ils sautent parce qu'ils ne voient pas d'issues, parce qu'ils ne soupçonnent pas l'existence d'une vie différente, certes, mais combien épanouissante. Ils choisissent, en bout de ligne, le moindre de deux maux; un choix qui, selon moi toujours, est susceptible d'entraîner des répercussions irréparables.

¹⁷ PHILLIPS-NOOTENS, Suzanne et Pauline LESAGE-JARJOURA, *Éléments de responsabilité civile médicale : Le droit dans le quotidien de la médecine*, p. 133.

Le médecin doit maintenir à jour ses connaissances en matière de trisomie-21, ce qui l'amènera sans doute à comprendre que, mal informés, des parents peuvent devenir les artisans de leur propre malheur, accablés de tristesse, de remords et de désarroi — des sentiments qui, pour plusieurs, sont de loin plus éprouvants qu'une vie passée aux côtés d'un enfant né avec une trisomie-21. Personne, en vérité, n'attend d'un professionnel de la santé qu'il verse dans la simplicité et le réductionnisme, selon des critères subjectifs de qualité de vie. Chez un médecin, l'imposition de valeurs personnelles devrait constituer une faute, en sus d'une entorse inacceptable aux règles de la déontologie, dont les conséquences néfastes sont à peine envisageables. Le médecin, tout imparfait et limité qu'il est, ne devrait jamais être admis à se «projeter» dans ses patients de manière à se substituer à eux au stade de décisions importantes...tout particulièrement dans la mesure où il ignore jusqu'où un autre cœur est capable d'aimer.

Je suggère que si le médecin d'aujourd'hui est parfois si empreint de préjugés à l'égard des enfants vivant avec une trisomie-21, c'est peut-être parce qu'à une certaine époque, la médecine considérait de tels enfants comme des donneurs d'organes — une attitude moralement inacceptable de nos jours, pouvant donner lieu à des levées de boucliers pour le moins violentes. Le médecin ayant perdu cette image fataliste aurait-il de la difficulté à entrevoir une raison d'être pour ces enfants, et tendance à s'en remettre, trop souvent, à l'alternative de l'avortement?

En deuxième partie, nous avons souligné que lorsque le devoir de renseigner du médecin n'était pas satisfait adéquatement aux yeux de certains parents, le professionnel de la santé pouvait se voir juridiquement reprocher de ne pas avoir dénoncé l'éventualité d'un diagnostic prénatal par lequel ils auraient pu en venir à la décision de procéder à un avortement. Une telle attitude des parents est diamétralement opposée à celle que je préconise en l'occurrence, puisqu'il est possible que, bien informés, les parents auraient opté pour la naissance de l'enfant. À l'inverse du raisonnement prédominant donc, pourrions-nous envisager non pas des poursuites civiles fondées sur la naissance d'un enfant porteur d'une trisomie-21, mais plutôt des réclamations en responsabilité où l'interruption de la grossesse et l'absence d'une vie auprès de l'enfant représentent le dommage subi?

J'espère que le présent avis aura permis de mieux faire connaître les enfants vivant avec une trisomie-21, qui sont des êtres uniques et merveilleusement avantagés par le chromosome additionnel de l'amour, lequel leur permet d'aimer comme seuls des Géants de l'inconditionnel peuvent le faire.

Que le corps médical fasse preuve de préjugés et d'ignorance à l'endroit des enfants vivant avec une trisomie-21, et que ces préjugés et cette ignorance soient susceptibles de priver les parents de la divulgation complète d'informations pertinentes, empêchent selon moi l'émergence d'êtres humains différents mais combien aimants, enrichissants et valorisants pour leurs proches et la société dans son ensemble. Dans les yeux de ces enfants, nous voyons l'amour à perte de vue. Puisse une meilleure sensibilisation des médecins et de la société québécoise nous donner à tous des yeux remplis de ce même amour.