

Université de Sherbrooke

Essai soumis à la Faculté de droit

En vue de l'obtention du grade de

« Maître en droit »

La Trisomie 21

Ou le préjudice de naître

par

Sylvain Fortin

Faculté de droit

Programme de Maîtrise en droit de la santé

Grade requis : « Maître en droit »

7 mars 2008

Tous droits réservés

©Sylvain Fortin

2008

Remerciements

À mes fils, Mathieu et Olivier, ma plus belle contribution à l'humanité.

Sommaire :

Il est aujourd'hui devenu banal de recourir à des tests et des diagnostics prénataux pour connaître l'état du fœtus et ainsi prévenir la naissance d'enfants affectés par certaines maladies ou porteurs de certaines anomalies génétiques. Ces tests, offerts pour calmer l'inquiétude des parents et les rassurer sur la santé de leur progéniture, ont en réalité pour objectif la suppression des fœtus qui présentent des « défauts » suffisamment importants aux yeux des parents pour qu'ils ne souhaitent pas les voir naître. Cette pratique, supportée, voire encouragée par les pouvoirs publics, pourrait être vue comme une forme d'eugénisme *soft* à l'intention des enfants jugés non viables. Qui plus est, elle donne lieu à des avortements « thérapeutiques » (mais qui cherche-t-on à soigner ici?) qui touchent parfois des enfants qui seraient né sains (les faux-positifs). Il arrive cependant que ces enfants naissent tout de même et entraînent, du fait de leur naissance, des recours en justice contre les médecins. Toute une jurisprudence s'est développée autour de ces « naissances non désirées », que ce soit dans des actions pour *wrongful birth* ou pour *wrongful life*. Ce mémoire se donne pour but d'explorer la jurisprudence qui a cours à cet effet depuis une trentaine d'années et de dégager quelques-uns des principes et des arguments invoqués par les juges pour s'opposer notamment à l'indemnisation des enfants qui demandent, en leur propre nom, que soit réparé le « préjudice » que constitue leur naissance (*wrongful life*). Il explore aussi toute une littérature portant sur les aspects génétiques et éthiques impliqués par la recherche de ce que certains ont appelé « l'enfant parfait ».

Abstract :

The use of prenatal diagnoses to determine the health of fetuses, or to prevent the birth of children afflicted by certain diseases or genetic disorders, have now become a common occurrence in our society. These tests which are offered to calm parent's worries concerning the health of their babies have, in reality, the goal of terminating fetuses that present sufficiently important anomalies, in the eyes of the parents, to warrant termination of pregnancy. This practice, supported and often encouraged in public spheres, could be interpreted as a form of mild eugenics directed towards fetuses that are not considered sufficiently viable. In some cases, this practice even gives way to "therapeutic" abortions (who exactly are we trying to help here?) that affect children who otherwise would have been born healthy (the false positives). There are also instances where these children are born and thus, from the simple fact of having been born, trigger legal action against doctors. A significant jurisprudence has developed around these undesired births that have been labeled "wrongful birth" and "wrongful life". This thesis will explore the jurisprudence that has been dealing with such issues for over thirty years. It will also try to determine the principles and arguments used by judges to deny reparations to children demanding, under their own names, that the prejudice of their own birth (*wrongful life*) be compensated for. This paper will also explore a vast amount of literature aimed at the genetic and ethical aspects of the research that many have dubbed "the quest for the perfect child".

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	5
PARTIE I.....	10
CHAPITRE 1 : CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR LA TRISOMIE 21	10
1. Description clinique	12
2. Facteurs de risque et espérance de vie.....	15
3. L'enfant en trop.....	19
a. La pente dangereuse de l'eugénisme	19
b. Le dépistage prénatal	23
Une question de santé publique?	25
c. Le diagnostic prénatal.....	27
L'échographie, une technique sûre ?.....	29
CHAPITRE 2 : LA RESPONSABILITÉ CIVILE.....	31
1. Le consentement libre et éclairé.....	31
2. L'obligation de renseigner le patient et d'obtenir son consentement	33
a. L'obligation d'informer	34
b. L'autonomie de la décision du patient	38
3. Le counselling et la non-directivité	39
a. La non-directivité en question	39
b. De la difficulté de comprendre l'information	42
PARTIE II.....	46
CHAPITRE 1 : L'ACTION EN « WRONGFUL BIRTH »	46
1. Le statut juridique de l'enfant à naître	46
2. Définitions	51
3. Une question d'ordre public	54
a. En Angleterre	55
b. Aux États-Unis.....	56
c. Les années 90 et suivantes	58
d. Conclusion.....	60
CHAPITRE 2 : L'ACTION EN « WRONGFUL LIFE »	64
1. La vie perçue comme un préjudice	66
2. La leçon de l'arrêt Perruche	67
3. La revendication du « droit de ne pas naître »	72
CONCLUSION.....	76
BIBLIOGRAPHIE.....	78
CHARTES, CONVENTIONS ET LOIS	78
JUSTICE, EGALITE ET DROITS	78
MEMOIRES ET THESES.....	79
JURISPRUDENCE	79
SANTÉ, ÉTHIQUE ET GÉNÉTIQUE.....	81

HANDICAP, INCAPACITES, DEFICIENCES.....	83
DOCUMENTS GOUVERNEMENTAUX / CORPORATIFS	84
ORGANISMES.....	84
DIVERS	85

« Les anciens textes d'Empédocle, Démocrite, Hippocrate, Aristote, Pline, Galien et de bien d'autres médecins, philosophes ou historiens, rapportent l'existence d'anomalies congénitales que nous connaissons toujours aujourd'hui : bec-de-lièvre, pied-bot, polydactylie, hypospadias, ainsi que des nains, des géants, des albinos, des bossus, des estropiés, des avortons, des sourds-muets, des individus à la sexualité mal définie, intersexués ou hermaphrodites de toutes sortes, des hydrocéphales, des hommes pourvus d'un appendice caudal, des femmes à quatre mamelles, des hommes aux membres inégaux, atrophiés ou absents, mais aussi de véritables monstres, quelquefois doubles et formés du mélange de deux individus incomplets comme les bicéphales, certains ne ressemblant que de loin à des êtres humains...¹ »

Longtemps l'humanité a été soumise à la fatalité et au destin. Plus forte que tout, la nature imposait sa loi et nous devions en accepter le verdict. Survenait-il des épidémies, des famines, des catastrophes naturelles? Il nous fallait accepter notre sort puisque que n'avions pas les moyens de faire autrement. De même n'avions-nous que peu de moyens pour contrôler la taille des familles, et encore moins pour prévenir les « mauvaises surprises » qui survenaient parfois sous la forme d'enfants difformes ou handicapés. Puisque c'était la volonté d'une force qui nous dépassait (Dieu, la Nature), il nous fallait accueillir les bec-de-lièvre, pied-bot, sourd-muet, hydrocéphale, bicéphale, hermaphrodite et autres « monstres » comme le fruit de la fatalité.

Comme cette époque nous paraît aujourd'hui lointaine! Et comme les mots, depuis, ont changé! Spina bifida, encéphalocèle, hydroplasie, agénésie du corps calleux, mucoviscidose, atrésie, fistule trachéo-œsophagienne, chorée de Huntington, maladie de Tay-Sachs, syndrome de Down... Ce qui autrefois portait encore la trace d'un corps et d'une enveloppe extérieure, est maintenant vu du dedans, parfois jusqu'en l'infiniment petit. La « personne » est disparue pour faire place à ses composantes, visibles comme invisibles. Dans notre acharnement à percer les secrets de la nature et à en décrire en détail les singularités, nous l'avons arrachée à elle-même pour l'intégrer en pièces détachées dans la grande aventure réparatrice de la médecine, de la biologie et de la génétique. Surtout, nous l'avons sommé de répondre à notre volonté et de se plier à nos désirs.

¹ CLAUDE HUMEAU, *Procréer : Histoire et représentations*, Éditions Odile Jacob 1999, p 112.

Aujourd'hui la nature est, dans notre esprit, ce que nous en faisons ou voulons en faire. Les surprises, nous préférons les réserver à la découverte de nouvelles galaxies ou de nouvelles étoiles, qu'aux enfants à qui nous donnons naissance. Comme les sciences et les technologies médicales progressent à grande vitesse, nos attentes se sont multipliées en proportion. Plus même! Nourris que nous sommes à la science-fiction, nous rêvons déjà aux promesses qu'elles tiendront dans l'avenir. Aussi diverses et imprévues que les désirs qui agitent nos esprits, ces attentes n'ont souvent plus comme limite que ce que la Loi interdit : non, il ne te sera pas permis de choisir le sexe de ton enfant, non tu ne pourras pas non plus choisir la couleur de ses yeux ou la taille de son intelligence... Mais, oui, tu pourras tout de même avoir un contrôle sur sa venue au monde et le refuser s'il présente quelque anomalie. Ainsi parle la Loi.

Heureusement, la justice est par nature conservatrice et n'avance qu'à petits pas, en prenant son temps. Pour l'instant, elle résiste à ce flux de nouvelles demandes des parents concernant leurs enfants. Mais que peut-elle faire quand la société tout entière, dont elle est une émanation, exige que l'on répare ses préjudices et ses malheurs et qu'on lui accorde ce que la science promet maintenant : prédire la nature de l'enfant à naître, et même son avenir du point de vue médical? Pouvons-nous lui refuser ce que ses nouveaux droits lui accordent déjà? Et ces droits peuvent-ils aller jusqu'à demander réparation quand la médecine (science) ne fait que la preuve qu'elle n'est ni infallible ni omnipotente? Malheureusement, la médecine et la santé sont de plus en plus vues comme des biens de consommation comme les autres. En retour, le « client » se sent en droit d'exiger des résultats à la hauteur de ses attentes.

Il est aujourd'hui courant de recourir aux tests prénataux et à l'amniocentèse pour se rassurer sur l'enfant à naître. Il est tout aussi courant de recourir à l'avortement si l'enfant présente un défaut ou une anomalie génétique d'une particulière gravité, qu'il mette d'ailleurs en danger, ou non, la santé de la mère – puisque nous acceptons dorénavant que l'avortement puisse avoir lieu pour prévenir la « détresse psychologique » qui pourrait résulter de la naissance d'un enfant, ou simplement par « convenance ». Pour justifié qu'il soit historiquement, le droit des femmes à disposer librement de leur corps et à préserver leur autonomie, a créé jusqu'à un certain point une « distorsion juridique » dans le traitement des actions concernant la naissance non désirée d'enfants (*wrongful birth*). Les juges ont accueilli une demande sociale et y ont répondu sur le plan politique bien plus que juridique. Résultat? Il n'est plus possible de revenir sur les acquis et rien ne semble indiquer que l'enfant à naître puisse jouir à son tour de droits équivalents. Nous constatons ici simplement l'état du droit et de la jurisprudence.

En revanche, ce qui est plus problématique quand on considère le recours au dépistage prénatal aussi bien qu'au dépistage préimplantatoire (isoler, *in vitro*, les bonnes cellules pour les implanter dans l'utérus), c'est de constater une tendance de plus en plus affirmée vers une pratique eugénique qui, on le sait, ne donne droit qu'aux fœtus ou aux cellules « viables » (« normaux ») d'accéder à la vie. Ici, il ne s'agit plus simplement de permettre aux parents de voir se réaliser leur rêve d'avoir un enfant en bonne santé, physiquement et mentalement (ce qui est parfaitement légitime), mais bien de discriminer à la source certains traits génétiques qui n'auront pas droit à l'existence. Quand nous pensons aux personnes porteuses de la trisomie 21, nous sommes autant choqué par ce geste discriminatoire, qu'attristé par cette ignorance, cette insensibilité manifeste à l'égard des enfants qui en sont porteurs; nous pensons aussi à tous ceux et celles qui n'auront jamais droit à la vie et que nous ne connaissons jamais. C'est pourquoi nous avons intitulé cet essai, en son sous-titre, « le préjudice de naître ». Triste conclusion qui s'impose quand on considère le sort qui leur est fait avant même qu'ils naissent.

Préjudiciables en leur essence même (pour eux comme pour leurs parents), ils sont littéralement refoulés aux frontières de la vie; et quand, par malheur, ils naissent tout de même, ils deviennent bien souvent l'objet de tractations, faites en leur nom, pour réparer le préjudice que leur vie représente aux yeux de leurs propres parents (*wrongful life*). À travers la revendication des parents, ce qui est ici mis à l'épreuve, c'est la solidarité sociale à l'égard des personnes les plus vulnérables de notre société : les personnes handicapées. Notre essai se veut une défense de leurs droits et une reconnaissance de l'injustice dont ils sont victimes; mais il se veut surtout un hommage à l'adresse des personnes porteuses de la trisomie 21 et à leur courage : courage d'exister dans un monde qui les refuse, courage de sourire quand la vie leur fait la grimace.

Nous vous proposons, avant de conclure de manière plus personnelle, un parcours en 4 étapes, dont la première consiste à parcourir l'existence de la trisomie 21 sous l'angle de la génétique et de l'espérance de vie, puis sous la loupe des pratiques de dépistage et de diagnostic prénatal. Bien que les choses aient beaucoup évolué au cours des trente ou quarante dernières années et que les « déficiences » ne soient plus perçues du même œil (nous avons à leur égard un discours beaucoup plus positif), on constate un recul manifeste lorsque l'on considère les efforts faits pour éradiquer à la base la possibilité que survienne une maladie, une anomalie génétique ou une « aberration » chromosomique. On n'aurait qu'à s'en référer à la « chasse au chromosome 21 » lors des tests de dépistage prénatal pour se convaincre que certains sujets, qu'ils soient ou non affectés par cette « anomalie génétique », ne seront jamais en mesure de pouvoir décider de leur vie. Leur capital de vie est quasi nul, tout autant que celui de la sym-

pathie qu'on leur témoigne. Non seulement ce dépistage, lorsqu'il se révèle positif, entraîne-t-il entre 95 % et 98 % d'avortements, mais il laisse passer un certain nombre de cas – les faux positifs. Présumés coupables de déficience, sans aucune possibilité de faire valoir leur droit à l'existence, ces fœtus prennent le plus souvent le chemin des limbes (Partie 1, chapitre 1).

Nous avons consacré le chapitre suivant (Partie I, chapitre 2) à la responsabilité civile afin d'explorer la nature des rapports qui lient le médecin à son patient, surtout du point de vue son obligation d'informer et du consentement éclairé qu'il doit obtenir du patient. Il fait un peu office de chapitre charnière entre les considérations plus généralement génétiques et éthiques que nous avons eues au cours du premier chapitre, et les propos de nature juridique que nous tenons dans les chapitres suivants. Force est de constater qu'il y a un écart, parfois important, entre ce que la loi exige et ce qui a lieu en réalité entre le médecin et le patient, notamment au niveau de l'information transmise et de sa compréhension. Dès qu'il y a malentendu ou mésinterprétation lors de la divulgation de l'information, peut-on encore parler de consentement éclairé et de respect de l'autonomie du patient?

Enfin, la Partie II (chapitres 1 et 2) quelques-uns des jugements qui ont eu lieu pour *wrongful birth* et pour *wrongful life*. Dans un premier temps, nous nous sommes questionné sur le statut juridique de l'enfant à naître (fœtus) parce qu'il nous a semblé important de déterminer ses droits avant d'engager une réflexion sur les actions menées en son nom (*wrongful life*) contre des médecins ou des laboratoires. À ce jour, à peu près seules les actions pour *wrongful birth* ont été accueillies par les cours pour donner lieu à des indemnisations en raison d'un acte fautif du médecin. Ce peut être pour des raisons strictement économiques ou pour des raisons de planification familiale ayant échoué suite à la négligence du médecin ; ce peut être pour n'avoir pu procéder à un avortement faute d'avoir été avisée à temps ou pour n'avoir pas été informée que l'enfant qui allait naître serait handicapé et avoir ainsi perdu la chance de se faire avorter ; ou encore parce que l'acte médical commis pendant la grossesse a fait subir un dommage physique au fœtus . Ce qui est ici évalué, c'est le principe de la responsabilité civile et les obligations légales du médecin à l'endroit de son patient. C'est là-dessus que la justice a tranché et tranche encore.

Ce qu'il est intéressant de souligner, c'est que les juges se sont longtemps montrés réticents à accorder de telles indemnisations parce qu'ils estimaient que la vie non désirée d'un enfant, même handicapé, allait à l'encontre de l'ordre public, de l'intérêt général de la société; en somme, que la vie ne pouvait, en soi, constituer un préjudice. C'est d'ailleurs pourquoi les actions en *wrongful life* se sont généralement

vues refusées, ou ramenées à des actions en *wrongful birth*, ce qui heurte moins les consciences. Cela dit, la question centrale, celle du préjudice liée à la naissance non désirée d'un enfant, reste entière et est toujours aussi lourde de conséquences. En ne considérant que les aspects juridiques qui sont engagés par la responsabilité civile (et les obligations qui y sont attachées), par exemple lorsqu'un enfant naît handicapé, la justice évacue la question de la vie, et en particulier de la vie « satisfaisante » – entendons par là les joies et les plaisirs qui accompagnent la vie des personnes atteintes d'un handicap. D'emblée, elle présuppose le caractère « préjudiciable » de ce genre de vie, et c'est en partie sur cette base que la justice évalue l'intensité du dommage subi et son indemnisation. Si elle ne considère pas la vie elle-même comme un préjudice, elle n'est pas toujours claire dans l'expression de cette valeur. À la longue, à force de traiter les demandes sur les seuls plans de la responsabilité civile et des pertes financières, elle risque de ne même plus en faire mention. Il serait grand dommage que la justice ne soit pas davantage impliquée dans la promotion de la vie et se contente de parer aux coups...

PARTIE I

CHAPITRE 1 : CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR LA TRISOMIE 21

Par le passé, le système dominant avait tendance à baser ses actions sur une culture de la pitié, plutôt que d'accepter et célébrer les différences entre êtres humains. Trop souvent, les personnes handicapées ont dû gérer leur propre handicap aussi bien que leur relatif manque de visibilité aux yeux de la société et des décideurs. Ils se voyaient nier un accès égal aux droits et libertés fondamentaux que la plupart d'entre nous tiennent pour acquis. Cette marginalisation a été particulièrement prononcée pour les femmes et les enfants. Il y a plus de 650 millions de personnes handicapées dans le monde. La plupart vivent dans des pays en développement. Aujourd'hui, nous allons leur adresser un message de solidarité clair. En réaffirmant la dignité de l'ensemble de l'humanité, nous reconnaissons que toutes les sociétés tireront profit de l'autonomisation de cette importante communauté².

Longtemps, la personne porteuse de trisomie 21 n'eut droit qu'à des noms qui la dévalorisaient, voire la privait de toute dignité. Qui, au cours de sa vie, n'a entendu ces noms : débile, mongol, malade mental, monstre, taré, arriéré, attardé – presque toujours précédé de l'article qui tue : « Le » mongol, « Le » débile, ou affublé du qualificatif qui tonne comme un châtiment : « Maudit » mongol ! Comme si la différence que cette personne incarne venait réveiller de vieux démons, susciter de vieilles craintes, questionner notre foi en l'humanité en offensant l'image que nous nous faisons de l'homme. Preuve vivante d'une faute commise ou d'une punition divine, la personne était le plus souvent considérée comme un objet de honte et de culpabilité pour les familles. Craint, méprisé, caché ou abandonné, sa vie devenait une épreuve qui le menait le plus souvent à une mort précoce. Aujourd'hui, avec la génétique, les choses ne vont guère mieux. Au lieu de croire être la victime d'une punition divine ou d'un mauvais sort, c'est à l'intérieur même du corps et de son bagage génétique que nous concevons la faute. Du coup, c'est toute l'identité de la personne qui se trouve mise en question, jusqu'en ses fondements intimes, jusqu'au commencement de sa fabrique.

² Assemblée générale de l'ONU, *Rapport final du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées*, 76^e séance plénière, 13 décembre 2006, A/61/PV.76, p. 2. [Convention globale et intégrée]

Comme la langue écrite aussi bien que parlée joue un rôle déterminant dans les représentations que nous nous faisons du monde et que, jusqu'à un certain point, elle le façonne, nous nous sommes abstenus d'utiliser des mots ou des expressions qui nous semblaient porteurs de préjugés ou impropres à décrire la réalité dont nous souhaitons rendre compte³. Pensons à des expressions comme : « un trisomique », une personne « affligée » ou « souffrant⁴ » d'une trisomie 21 ou d'une « maladie⁵ », « un handicapé⁶ », etc. Non seulement ces mots sont-ils porteurs de préjugés ou d'idée préconçues, mais ils nous informent mal sur ce qu'est la réalité des personnes qui sont porteuses de cette anomalie génétique.

Nous disons « anomalie génétique », car nous ne pouvons guère aujourd'hui passer à côté de cette nouvelle nomenclature à caractère scientifique. Mais en insistant sur l'anomalie, nous utilisons encore un terme qui n'est pas neutre puisqu'il laisse entendre un dysfonctionnement, une erreur, une défectuosité dans la fabrique de l'homme. Affecté dans son bagage génétique, il apparaît alors comme un être amoindri, un être à qui il manque quelque chose pour avoir droit à la reconnaissance pleine et entière de son humanité.

En somme, en quittant l'arène de la langue courante pour nous précipiter dans celle de la science, sommes-nous certains que nous donnions plus de chance à la personne porteuse de la trisomie 21? Comme il apparaîtra au cours des prochaines pages, la science en propose une vision extrêmement réductrice, mettant le plus souvent de côté la « personne » pour se concentrer sur la description de l'état (condition) de la personne porteuse de la trisomie 21 du point de vue clinique et statistique. Comme le lecteur ne connaît sans doute pas ces données, il nous a semblé nécessaire d'en faire état. Nous aurons ailleurs le loisir d'en parler autrement et avec plus d'humanité.

³ Dans bien des cas, les mots constituent pour les personnes handicapées un des pires obstacles à franchir lorsqu'elles cherchent à s'intégrer à la société et à y participer. Voir l'effort fait par le ministère des Ressources humaines et du Développement social Canada pour corriger ce problème dans le document « Le pouvoir des mots et des images, conseils généraux pour une représentation adéquate des personnes handicapées », 2002, N° de cat. : MP80-10/2002F, à l'adresse suivante : http://www.rhdsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/pouvoirDesMots/pouvoir_des_mots.pdf

⁴ Les personnes qui en sont porteuses ne se sentent pas « affligées » par leurs limitations, pas plus qu'elles n'en « souffrent » comme si cela était accompagné de douleurs physiques, psychiques ou morales.

⁵ La trisomie 21 n'est pas une maladie, mais un « état » génétique présent chez la plupart des sujets dans l'ensemble de leurs cellules.

⁶ Tout comme trisomique, « handicapé » est un adjectif, non un substantif.

1. DESCRIPTION CLINIQUE

Le syndrome de Down ou trisomie 21 est l'une des anomalies congénitales les plus fréquentes et elle affecte 1 naissance vivante sur environ 700 à 800.⁷ Si l'on compare la prévalence de cette anomalie génétique à d'autres chez les enfants naissants, la trisomie 21 est la plus répandue parmi celles-ci, avec un taux avoisinant les 12,5 %, comme on le voit au tableau suivant⁸.

TABEAU 1 : NOMBRE DE CAS ET TAUX DE PRÉVALENCE (POUR 10 000 NAISSANCES TOTALES) DE CERTAINES ANOMALIES CONGÉNITALES (CHEZ LES <1 AN), 1989 À 1991 ET 1993 À 1995, QUÉBEC

Code de la CIM-9	Anomalie congénitale	Nombre de cas : 1989-1991	Nombre de cas : 1993-1995	Taux : 1989-1991	Taux : 1993-1995
740,0-740,2	Anencéphalie et anomalies similaires	40	23	* 1,1	* 0,9
741,0-741,9	Spina bifida	194	147	6,8	5,5
742,0	Encéphalocèle	28	32	* 1,0	* 1,2
742,3	Hydrocéphalie congénitale	193	183	6,8	6,9
745,1	Transposition des gros vaisseaux	140	139	4,9	5,2
746,7	Hypoplasie du cœur gauche	75	73	2,6	2,7
749,0	Fissure palatine	195	195	6,9	7,3
749,2	Fissure palatine avec bec-de-lièvre	140	148	4,9	5,6
750,3	Fistule trachéo-œsophagienne, atrésie et sténose de l'œsophage	97	91	3,4	3,4
751,2	Atrésie et sténose du côlon, du rectum et du canal anal	153	137	5,4	5,1
753,0	Agénésie et dysgénésie du rein	148	164	5,2	6,2
755,2-755,4	Raccourcissement d'un membre	150	124	5,3	4,7
756,7	Anomalies congénitales de la paroi abdominale	127	171	4,5	6,4
758,0	Syndrome de Down	353	332	12,4	12,5

* Coefficient de variation supérieur à 16,5 % et inférieur ou égal à 33,3 %. La valeur doit être interprétée avec prudence.

⁷ Il y a un nombre considérable de livres et d'articles consacrés à la trisomie 21, dont beaucoup de sites internet. Nous avons synthétisé ces informations à partir de quelques-uns d'entre eux : « Données nationales sur le syndrome de Down », présenté par RUTH KOHUT, Division de la surveillance de la santé et de l'épidémiologie, Santé Canada, 2003; PAUL DICK, « Dépistage et diagnostic prénatal pour la prévention de la trisomie 21 », Chapitre 8 du *Guide canadien de médecine clinique préventive*, février 1999; « La trisomie 21 », G.E.I.S.T. 21 <<http://fait21.free.fr/LATRISOMIE/la%20trisomie.htm>>; « What is Down Syndrome? », SIGFRIED PUESCHEL, M.D., Ph.D., M.P.H. <<http://www.ds-health.com/pueschel.htm>>; « Problèmes posés par les maladies génétiques », polycopié du Campus National de Gynécologie Obstétrique, France, 2006; « Facts About Down Syndrome », National Institute of Child Health & Human Development, 18 août 2006, <<http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/downsyndrome.cfm>>.

⁸ ROBERT CHOINIERE, MICHEL PAGEAU et MARC FERLAND (Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSS) de Montréal-Centre et de Québec, Direction de la santé publique), *Prévalence et disparités géographiques de certaines anomalies congénitales au Québec : Comparaison des méthodes d'estimation*. On trouve les résultats de cette étude sur le site de l'Agence de la santé publique du Canada, vol. 20, no 2, 2000 <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcc/20-2/a_f.html> (page mise à jour : 2002-10-02).

Pour ne citer que quelques chiffres, au Québec le nombre de personnes porteuses de trisomie 21 s'élève à près de 11 000, en France elle se situe entre 50 000 et 60 000, en Europe elle atteint près de 400 000 personnes et dans le monde, 8 000 000 d'individus⁹.

Bien que les personnes porteuses de trisomie 21 partagent pour un bon nombre des traits communs¹⁰, elles présentent cependant de grandes différences. En effet, leurs caractéristiques ne sont pas seulement liées au syndrome lui-même, mais héritées des parents aussi bien que de leur éducation – d'où l'importance que l'on accorde aujourd'hui aux facteurs liés à l'environnement¹¹. Le tableau clinique des personnes porteuses de trisomie 21 n'a cessé de s'affiner et de se préciser au cours des années. Nous pouvons aujourd'hui en tirer un portrait assez complet, même si nous ne comprenons toujours pas la source de cette anomalie génétique et ne pouvons en modifier le cours. En effet, la trisomie 21 ne se guérit pas, nous ne pouvons qu'en limiter les effets par des soins appropriés et une meilleure compréhension de l'ensemble des caractéristiques qui l'accompagnent¹².

⁹ Site Caducee.net, à l'adresse : <<http://www.caducee.net/DossierSpecialises/genetique/trisomie1.asp#chiffres>> (consulté en octobre 2007).

¹⁰ Parmi les traits les plus souvent cités : crâne rond, occiput plat, cou court et large, yeux bridés, nez hypoplasique et retroussé, bouche souvent ouverte, oreilles petites et arrondies, conduit auditif souvent étroit, de façon générale membres plus courts, mains trapues et courtes, pouce implanté de façon basse, pied court et carré alors que la base du gros orteil est séparée du 2ème doigt, abdomen ayant un aspect hypotonique, hypotonie diffuse au niveau des muscles avec hyperlaxité ligamentaire, etc. Il faut cependant savoir qu'aucune personne atteinte de trisomie 21 ne présente tous les traits. Le minimum est de 5 traits et la plupart en ont entre 10 et 12.

¹¹ Par environnement, on entend aussi bien l'environnement physique, social que familial dans lequel la personne porteuse de la trisomie 21 évolue. Voir « Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux », 8 (3), p. 55-60, 1996. Voir aussi notre chapitre sur le handicap.

¹² Parmi les malformations dont les personnes porteuses de trisomie 21 risquent d'être affectées, nous trouvons principalement : des malformations cardiaques (40 % des cas), digestives (30 % des cas), urinaires, génitales et vertébrales; un retard global du développement; un retard mental (100% des cas, mais à des degrés divers); une atteinte des fonctions motrices (équilibre, coordination, hypotonie) ; de l'épilepsie (5%) ; de l'Alzheimer (mais pas plus que dans la population en général); des infections ORL à répétitions et un plus grand nombre d'infections respiratoires, dont une incidence 62 fois plus élevée de pneumonie que dans la population en général. Le système hormonal est par ailleurs caractérisé par une hypothyroïdie (plus rarement une hyperthyroïdie), et le système immunitaire souvent altéré. Quant aux formes de cancer, la leucémie y est présente de 10 à 15 fois plus que dans la population en général (certains auteurs disent 20). Enfin, on trouve un taux plus élevé de la maladie de Hirschprung (1/25 en regard de 1/5000) et un nombre plus grand de cataractes (3 % des enfants). L'essentiel de ces informations sont tirés d'une conférence prononcée par le Dr JACQUELINE LONDON (Présidente de l'association française pour la recherche sur la trisomie 21 et professeure de biochimie à l'université de Paris-VII) dans le cadre de Science débats sur la Montagne Sainte Geneviève, à Paris. Cette conférence, organisée par MICHEL MORANGE (ENS) et JOSETTE ROUVIÈRE-YANIV (IBPC) en 2003, s'intitule : « Du mongolisme à la trisomie 21 : déchiffrement d'une maladie complexe ». On peut l'obtenir en version audio et /ou vidéo sur le site <<http://www.diffusion.ens.fr/index.php?res=conf&idconf=104>>

Malgré ces malformations et pathologies diverses, on remarque que l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 n'a cessé d'augmenter au fil des ans pour se rapprocher de celles de la population en général. On doit cette performance en grande partie aux soins et traitements médicaux, mais aussi à l'accompagnement éducatif et rééducatif dès les premières années de la vie (qu'on pense au travail accompli par les orthophonistes, les psychomotriciens, les pédiatres, les kinésithérapeutes, les dentistes, enfin à la famille et aux divers autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux). L'objectif global de cette éducation (ou rééducation) précoce est d'aider l'enfant à exprimer au maximum ses potentialités, cela sans visée normative et en suivant son rythme. Le but ultime est de lui permettre de prendre sa place comme « sujet », cela dans toutes les circonstances de sa vie. Que ce soit à l'école, au travail, parmi ses amis, dans la communauté ou au sein de sa famille, de nombreuses études le confirment : c'est par la multiplication des interactions, par le développement du sentiment d'appartenance à des groupes de personnes aussi diversifiés que possible (normales comme handicapées) que s'opère le développement harmonieux de la personne porteuse de trisomie 21¹³. En cela, l'enfant porteur de trisomie 21 n'est pas différent de tout autre enfant et nécessite la même attention, les mêmes soins pour se développer et s'épanouir.

Même si l'image que nous nous faisons aujourd'hui de la trisomie 21 a beaucoup évolué au cours des dernières décennies, force est de constater qu'il reste cependant beaucoup à faire. En effet, nombreux sont ceux qui estiment encore aujourd'hui que si la personne affectée d'un tel handicap vit dans l'isolement, l'impuissance, le chômage ou la pauvreté, c'est la conséquence « inévitable » de ses limitations biologiques¹⁴. Pourtant, bien que la société elle-même ne soit pas à l'origine du handicap, tout nous porte à croire qu'elle compte pour beaucoup dans son expression et son renforcement. (Nous revenons sur cette question dans le chapitre consacré au handicap). On pourrait reprendre les mots mêmes qu'a employés l'Agence de santé publique du Canada au sujet de la maladie mentale, mais pour les appliquer cette fois à la trisomie 21, pour conclure que « *l'un des grands défis que doit relever le Canada pour optimiser le rétablissement des personnes souffrant [de trisomie 21] consiste à réduire la stigmatisation associée à ce phénomène.* »¹⁵

¹³ Voir BÉNÉDICTE DE FRÉMINVILLE, « L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 », *MtPédiatrie*, vol.10, no 4, juillet-août 2007.

¹⁴ ADRIENNE ASCH, « Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy », (1999) 89(11) *Am. J. Public Health* 1650.

¹⁵ Rapport de l'Agence de santé publique du Canada, *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*, 2006, p. iii.

2. FACTEURS DE RISQUE ET ESPÉRANCE DE VIE

En dehors de la présence d'une anomalie des chromosomes impliquant un chromosome 21, le seul facteur de risque connu est **l'âge maternel** au moment de la fécondation. Comme on l'observe dans le tableau suivant, le risque d'avoir un enfant porteur de trisomie 21 est en effet beaucoup plus élevé quand la femme a 35 ans ou plus. C'est pourquoi dans la plupart des pays on encourage fortement le test prénatal passé cet âge.

TABEAU 2: FACTEURS DE RISQUE EN FONCTION DE L'ÂGE DE LA MÈRE

Âge de la mère	Incidence du syndrome de Down	Âge de la mère	Incidence du syndrome de Down
20	1 / 1500 ¹⁶	39	1 / 135
25	1 / 1250	40	1 / 105
30	1 / 1000	42	1 / 60
35	1 / 400	44	1 / 35
36	1 / 300	46	1 / 20
37	1 / 230	48	1 / 16
38	1 / 180	49	1 / 12

Source : Hook, E.G., Lindsjo, A., « *Down Syndrome in Live Births by Single Year Maternal Age* », cité par le National Institute of Child Health & Human Development, août 2006. Nous avons ajouté les chiffres concernant les âges de 20 et 25 ans les plus cités.

Certaines statistiques sont cependant troublantes. Selon les chiffres fournis par Santé Canada en 2002, grâce au progrès des soins médicaux et chirurgicaux, la survie après un an des nourrissons porteurs de trisomie 21 dépassait 90 % entre 1980 et 1996.¹⁷ Dans une étude plus récente, Santé Canada montre un taux de survie après un an de l'ordre de 96,3 % (tableau 3). Nous attirons cependant l'attention sur le nombre de mortinaissances survenues au cours de cette période. Alors que le nombre de décès constatés au cours de la première année montre des fluctuations minimales, le nombre de mortinaissances, lui, s'est sensiblement accru. Passer d'un taux de mortinaissances de 3,73 % en 1991 à 13,51 % en 1999, c'est multiplier le taux de mortalité par un peu plus de 3 ½ fois, alors que toutes les autres mesures restent sensiblement les mêmes, voire s'améliorent (nombre de décès au cours de la première année). Comment interpréter de telles données ? Devons-nous comprendre que, lors de l'accouchement ou un

¹⁶ Dans un document plus récent, on mentionne que le dépistage par échographie et marqueurs sériques a fait baisser l'incidence des naissances d'enfants porteurs de trisomie 21 aux alentours de 1/2000 naissances, malgré une augmentation de l'incidence des grossesses de fœtus présentant les traits d'une trisomie 21 du fait de l'accroissement de l'âge moyen des femmes enceintes. FRÉMINVILLE, *supra*, note 13.

¹⁷Santé Canada, *Les anomalies congénitales au Canada*, Rapport sur la santé périnatale, 2002.

peu plus tôt, la médecine fait moins d'efforts pour sauver les enfants quand elle les sait porteurs de trisomie 21? Si oui, on pourrait alors parler d'une forme **d'euthanasie** – qu'elle soit active ou passive¹⁸ –, et invoquer en ce cas aussi bien le CODE CRIMINEL (négligence criminelle¹⁹), que l'article 15 de la CHARTE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS (préjudice fondé sur une discrimination à l'égard des personnes handicapées²⁰). En effet, si le fœtus est encore à ce jour privé de « personnalité juridique » – ce que nous ne soutenons pas – et ne peut donc avoir droit à la protection accordée par la loi, l'enfant né, lui, est une personne pleine et entière à qui il faut assurer la sécurité et dont il faut protéger la vie²¹.

TABEAU 3 : TAUX DE SURVIE DES ENFANTS ATTEINTS DU SD À LA FIN DE LA PREMIÈRE ANNÉE DE VIE, DE 1991 À 1999, CANADA

Année	Naissances totales	Nombre de naissances vivantes avec SD	Nombre de mortinaissances avec SD**	Nombre de décès signalés au cours de la 1 ^{re} année de vie**	Taux (%) de survie jusqu'à l'âge d'un an
1991	329 565	536	20 (3,73 %)	34 (6,34 %)	93,7
1992	326 952	434	26 (5,99 %)	20 (4,6 %)	95,4
1993	319 760	469	21 (4,77 %)	17 (3,62 %)	96,4
1994	318 776	429	32 (7,46 %)	19 (4,42 %)	95,6
1995	312 684	455	38 (8,35 %)	29 (6,37 %)	93,6
1996	302 501	412	38 (9,22 %)	20 (4,85 %)	95,2
1997	289 213	438	40 (9,13 %)	19 (4,33 %)	95,7
1998	281 717	444	42 (9,45 %)	19 (4,27 %)	95,7
1999	275 742	429	58 (13,51 %)	16 (3,72 %)	96,3
Canada : 1991-1999	2 756 910	4 046	315 (7,78 %)	193 (4,77 %)	95,2

Source : Santé Canada, Système canadien de surveillance des anomalies congénitales, 1991-1999. SD = Syndrome de Down.
**** Les pourcentages (mortinaissances et première année de la vie) sont de nous.**

¹⁸ Dans son acception contemporaine, l'euthanasie est décrite comme une pratique visant à provoquer la mort d'un individu atteint d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances morales et/ou physiques intolérables, spécialement par un médecin ou sous son contrôle.

¹⁹ Rappelons cependant que les dispositions du Code criminel concernant la négligence criminelle (art. 220 et 221) protègent l'intégrité d'une « personne » plutôt que d'un « être humain ». Les défenseurs des droits du fœtus ont tenté de faire valoir que le terme « personne » était plus large que l'expression « être humain », à l'inverse de ce qui est avancé en droit civil (voir **R. c. SULLIVAN**, [1991] A.C.S. no 20, [1991] 1 R.C.S. 489 à la p. 502. Notons que, dans cet arrêt, le procureur de la Couronne semble avoir refusé de défendre cette thèse en raison de l'arrêt **TREMBLAY c. DAIGLE**, [1989] 2 R.C.S. 530, [1989] A.C.S. no 79, et cela bien qu'une partie intervenante l'ait fait. La Cour a rejeté cette argumentation. Il convient de souligner qu'une personne qui, « au cours de la mise au monde, cause la mort d'un enfant qui n'est pas devenu un être humain », est coupable de meurtre **CODE CRIMINEL**, L.R., 1985, ch. C-46, art. 238).

²⁰ **CHARTRE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS**, (Loi constitutionnelle de 1982, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c. 11 (R.-U.)), article 15(1) : « La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques ».

²¹ **CHARTRE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE**, L.R.Q. c. C-12, article 48 : « Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit (...) à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu ».

Bien qu'il y ait peut-être là le signe d'une certaine forme d'eugénisme, il faut cependant admettre que des progrès notables ont été réalisés dans le traitement des personnes porteuses de trisomie 21 et que la médecine y est pour beaucoup. La médication a ici joué un grand rôle, tout comme les interventions chirurgicales en bas âge (notamment au niveau du cœur). On le voit au fait que les personnes vivant avec une trisomie 21 ont vu leur espérance de vie croître considérablement si on la compare à celle du siècle dernier. Pour ne donner que quelques chiffres, rappelons qu'en **1929** l'espérance de vie pour ces personnes n'était en moyenne que de 9 ans, qu'en **1935** elle voisinait les 15 ans et que vers les années **1945-1950**, elle se situait entre 25 et 30 ans. En **1997**, aux États-Unis, on constatait que l'âge médian au décès des porteurs d'une trisomie 21 était de 49 ans. **Aujourd'hui**, approximativement 45 % des personnes dépassent l'âge de 60 ans et 15 % atteignent les 70 ans²². C'est là une progression remarquable. Cette progression n'est cependant pas due seulement à la médecine. Il faut considérer d'autres facteurs tout aussi importants qui touchent aussi bien à la qualité de vie qu'on offre aujourd'hui aux personnes porteuses de la trisomie 21 qu'aux efforts consentis pour qu'elles aient une meilleure estime d'elles-mêmes.

Un long travail de sensibilisation a donc été accompli au cours des 30 dernières années pour modifier la perception que l'on se fait des personnes porteuses de trisomie 21 (ceux-là qu'on appelait autrefois les « mongols »). Il a porté ses fruits. Il a par ailleurs poussé la communauté, tant nationale qu'internationale, à intervenir dans la nomenclature même des maladies et leur définition²³ et à enchâsser leurs droits dans des textes de lois ou des déclarations²⁴. Mais nous sommes encore loin d'avoir modifié en profondeur les perceptions dans la population. Pour beaucoup, l'enfant porteur d'une trisomie 21 est encore un fléau, à tout le moins un enfant dont il faut avoir pitié parce qu'il aura beaucoup de difficulté à vivre dans la société et ne trouvera jamais sa place ni le bonheur. Que, de plus, il sera toujours un « fardeau » pour la famille, bien plus qu'une « joie ».

²² Chiffres tirés d'un rapport de la NACHHD (National Advisory Child Health and Human Development), *Mental Retardation and Development Disabilities*, juin 2005. Nous avons jumelés ces chiffres à ceux de Jacqueline London, présidente de l'Association française pour la recherche sur la Trisomie 21. Ces chiffres concernent plus précisément les pays développés, alors que l'espérance de vie, même si elle progresse dans les mêmes proportions, est moindre dans les pays en développement (environ 35 ans).

²³ Nous sommes ainsi passés d'un intitulé général formulant la maladie en termes de « déficiences, incapacités et handicaps » à celui de « fonctionnement, handicap et santé ».

²⁴ Voir par exemple : *Convention globale et intégrée*, supra, note 2; *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, 2007, A/RES/61/106; *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine* (Recueil des traités, Nations-Unies, Volume 2137, I-37266, p. 184); *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* (UNESCO, 29^e session, 11 nov. 1997, Résolution 29 C/17).

En somme, de quelle que façon que nous considérions la trisomie 21, elle est toujours, en dernier ressort, tributaire d'un ensemble de perceptions – souvent fondées sur des préjugés – qui entraînent à leur suite un certain nombre de réactions : peur, dégoût, répugnance, malaise, pitié, compassion, etc. Au mieux, ces perceptions seront le résultat de notre ignorance ; au pire, d'une idéologie qui se refuse à accorder une place aux faibles et aux personnes handicapées, enfin à tout ce qui n'entre pas dans les « normes ».

On pourrait s'en attrister s'il ne s'agissait que d'une mode passagère, mais tout indique que nous entrons dans une ère où le « contrôle » (politique, médical, génétique, économique) va s'exercer de plus en plus sur les corps et les esprits pour les modeler selon les nouveaux préceptes proposés par la génétique et les valeurs sociales dominantes. Et comme la génétique aura de plus en plus de moyens pour prédire l'évolution d'un fœtus à partir de son bagage génétique et de celui de ses géniteurs, il est plus que probable que cette tendance aille en s'accroissant. Beaucoup de parents n'attendent que cela pour exiger de la science qu'elle leur donne l'enfant dont ils rêvent, c'est-à-dire un enfant qui a toutes les chances de réussir dans la société. Qui pourrait les en blâmer ?

Aujourd'hui que les gènes sont considérés de plus en plus comme des facteurs déterminants de la santé des gens, il nous revient donc collectivement de prendre les bonnes décisions. Notre définition de la personne « normale » sur le plan de la santé est ici d'une importance capitale. Au fil des débats politiques, il est primordial de reconnaître que le dépistage génétique et les interventions qu'il entraîne risquent de stigmatiser et dévaloriser encore plus les personnes handicapées en mettant l'accent sur les différences des corps humains, non sur ce qui les rapproche.

3. L'ENFANT EN TROP...

a. La pente dangereuse de l'eugénisme

Le développement incessant des progrès en matière de diagnostic préconceptionnel, prénatal et désormais préimplantatoire²⁵, combiné avec la possibilité pour la mère de mettre à tout moment un terme à sa grossesse, soulève une série de problèmes éthiques. Le premier est celui du risque de rejet ou de discrimination des enfants considérés comme « anormaux » ; le second, que soit ouverte la voie à une nouvelle forme d'eugénisme²⁶. Le diagnostic génétique préimplantatoire, par exemple, est de plus en plus pointé du doigt comme l'une des sources de cette nouvelle forme d'eugénisme. C'est l'argument qu'avance notamment Jeanne S. Freeman en parlant de « pente dangereuse » qu'il faut à tout prix éviter, notamment parce qu'on y discrimine les personnes souffrant de handicaps et que cela risque d'éroder dans le futur le respect que nous devons à toute vie humaine²⁷.

Certains, au contraire, préfèrent croire que nous sommes protégés de l'eugénisme par le fait que la médecine n'est pas coercitive, que les patients sont libres de consentir ou non à ce qui leur est proposé ;

²⁵ Mis au point et proposé au Royaume-Uni à la fin des années 80, le diagnostic préimplantatoire (DPI) est une méthode expérimentale de diagnostic prénatal liée à la fécondation in vitro. Il permet de détecter des anomalies génétiques spécifiques et de déterminer le sexe de l'embryon (pour éviter les maladies liées au sexe). Il permet de sélectionner uniquement les embryons in vitro qui ne présentent pas de prédisposition génétique à la maladie (ou une sélection en fonction du sexe pour éviter les maladies liées au sexe) en vue d'un transfert dans le corps de la femme. À l'heure actuelle, la technologie permet seulement de dépister les maladies liées à un seul gène, comme la fibrose kystique. Bien qu'un DPI puisse confirmer la présence d'une anomalie génétique, il ne peut cependant pas prédire dans quelle mesure l'embryon in vitro, s'il était transféré dans l'utérus d'une femme et naissait ensuite vivant, serait touché en tant qu'enfant ou adulte. Voir Judy HUNTER, *Diagnostic génétique préimplantatoire*, Santé Canada, 2005.

²⁶ L'eugénisme – du grec *eu* (« bien ») et *gennân* (« engendrer »), ce qui signifie littéralement « bien naître » – désigne la volonté d'améliorer l'espèce humaine. Ce souhait, qui existe depuis l'antiquité, peut se traduire par une politique d'éradication des caractères jugés handicapants et l'amélioration des caractères jugés « bénéfiques ». En médecine, par exemple, l'« eugénique » est la science qui étudie et cherche à mettre en œuvre les conditions les plus favorables à l'amélioration du patrimoine héréditaire des populations humaines, notamment dans le but d'éliminer les maladies héréditaires (extraits de *Wikipedia*).

²⁷ « (...) as researchers refine pre-implantation diagnosis techniques for genetic diseases, it will be difficult, if not impossible, to contain the uses of such research (there is already considerable pressure to permit pre-implantation diagnosis for sex selection for "elective" purposes). There will likely be increasing pressure, whether subtle or overt, on people to take advantage of these techniques and not to bring even a mildly disabled child into the world, particularly if the disabilities will entail higher medical costs paid by third party insurers. Aside from the disturbing tendency toward eugenics this could bring (either voluntary, or coerced subtly or overtly), this development could undermine our notion of the moral equality of all human beings, particularly the disabled, and could erode respect for human life generally ». JEANNE S. FREEMAN, « Arguing Along the Slippery Slope of Human Embryo Research », (1996) 21(1) *J. Med. Philo.*, 61, 79.

enfin, que les tests sont proposés à des individus, non à des populations, et que personne n'impose de solution à partir de politiques étatiques. C'est la position de T. S. Petersen, de l'Université de Copenhague qui, dans un article récent²⁸, s'est demandé s'il était « moralement acceptable » d'utiliser le diagnostic génétique préimplantatoire dans le but de réduire le risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie ou anomalie génétique sévère (spina bifida, anencéphalie, fibrose kystique ou encore **syndrome de Down**). Après avoir examiné les arguments de ceux qui affirment que cet acte est moralement inacceptable²⁹, il estime que, en s'inspirant des données actuelles et même en imaginant le futur, il est peu probable qu'on s'achemine vers un mauvais usage (*misuse*) de la pratique préimplantatoire.

Nous sommes loin d'être aussi optimiste que lui, même si nous ne sommes pas *a priori* contre le recours au DPI lorsque le risque est sévère et que les parents, en pareilles circonstances, refuseraient de poursuivre la grossesse. Nous croyons que beaucoup d'autres cas, pour l'instant limités ou interdits par la loi, risquent de voir le jour sous la pression des parents. Pour n'en donner qu'un exemple qui illustre assez bien les limites des conclusions de T. S. Petersen, le collège des médecins de famille du Canada propose dorénavant à ses membres de se pencher sur certaines « demandes des parents » pour décider des meilleures actions à prendre. On y trouve par exemple ce cas, soumis à leur réflexion, qui montre bien que nous sommes déjà sur une pente glissante :

Une réflexion approfondie vous a amené à prendre la décision d'être en faveur de l'avortement « sur demande », à la condition que ce soit véritablement le désir de la patiente. Jusqu'à maintenant, cette prise de position n'a présenté aucun dilemme moral particulier pour votre pratique. Puis, un jour, une patiente qui a deux garçons vient vous consulter. Elle vous dit vouloir un autre enfant. Elle et son mari veulent définitivement une fille. Elle a déjà un rendez-vous pour une échographie aux États-Unis, dans une ville près de la frontière. Là-bas, le radiologiste a déjà accepté de lui révéler le sexe du fœtus. Si le fœtus est de sexe masculin, la patiente veut un avortement et elle veut que vous vous engagiez d'avance à l'aider à obtenir un avortement. Vous êtes stupéfait et refusez de l'aider. La patiente vous répond « vous m'avez toujours dit que vous étiez Prochoix, et que la patiente avait le droit de choisir entre avoir l'enfant ou avoir un avortement. Nous avons pris

²⁸ T. S. PETERSEN, « Just Diagnosis? Preimplantation Genetic Diagnosis and Injustices to Disabled People », (2005) 31 *J. Med. Ethics* 231.

²⁹ On peut les résumer ainsi : 1) il sera difficile, voire impossible, de limiter de telles recherches, non plus que de leur interdire de s'appliquer à des maladies de moindre importance ; 2) il en résultera une pression sur les parents pour ne pas donner naissance à des enfants qui pourraient naître avec un handicap, fut-il léger ; 3) finalement, on se retrouvera dans une position eugéniste où tous les humains n'ont pas également droit à la vie.

*notre décision. Si c'est un garçon, nous voulons un avortement. Pourquoi ne pouvons-nous pas compter sur vous? Pourquoi avez-vous changé d'idée?*³⁰ »

S'agit-il seulement ici d'un cas de conscience pour le médecin? Ou pouvons-nous déjà entrevoir les difficultés qu'il aura bientôt à répondre à de telles demandes sur le plan juridique, cela en vertu des droits des patients? Pour l'instant aussi bien nos lois que la CONVENTION SUR LES DROITS DE L'HOMME ET DE LA BIOMÉDECINE³¹ interdisent que l'on puisse ainsi sélectionner le sexe de l'enfant à naître. Mais qu'en sera-t-il demain? Et combien d'autres cas se présenteront-ils?

De même, lorsque nous considérons le diagnostic prénatal d'affections dites moins « graves », personne ne semble s'entendre sur le sens à donner à ce mot. Pour ne prendre qu'un exemple, dans une enquête au cours de laquelle il a été demandé à 1 500 généticiens – en Europe et dans les Amériques –, d'énumérer les affections qu'ils considéraient comme graves et celles qu'ils considéraient comme bénignes, pratiquement toutes les affections citées (600), notamment la chorée de Huntington, la maladie de Tay-Sachs, le syndrome de Down, la mucoviscidose et la fissure labiale/fente palatine, figuraient sur les deux listes. En somme, ce qu'un professionnel considérait comme grave était vu par un autre comme bénin. Certains considéraient que l'apparition tardive d'une maladie après une vie en bonne santé (chorée de Huntington) la rendait moins grave, tandis que d'autres pensaient que le décès précoce d'un enfant (maladie de Tay-Sachs) évitait aux parents la charge représentée par les soins, rendant ainsi la maladie moins grave qu'une autre exigeant des soins à vie. Enfin, certaines des personnes interrogées pensaient que la fissure labiale n'était pas grave si l'on disposait d'un traitement à un prix abordable, mais qu'elle pouvait l'être dans un pays où la plupart des gens ne peuvent s'offrir le traitement. Il n'y avait pas non plus de consensus sur ce qui pourrait être considéré comme grave à l'avenir. Les maladies qui conduisaient autrefois au décès dans la petite enfance (la mucoviscidose) sont aujourd'hui médicalement traitables (bien que non curables) et socialement plus acceptables. Certaines personnes atteintes du syndrome de Down ont une activité professionnelle, même si c'est dans des postes de tra-

³⁰ « Cours de la bioéthique en médecine familiale - Cas cliniques et références », Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada, 2005. Il faut cependant rappeler que la *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe* (L.C. 2004, c. 2 [Projet de loi C-6]) interdit l'utilisation du DPI, ou d'autres techniques, pour sélectionner seulement les embryons d'un sexe déterminé à des fins de reproduction [LPA al. 5(1)e]. L'article 60 de la *Loi* dispose que quiconque est déclaré coupable d'un tel acte peut recevoir : a) par mise en accusation, une amende maximale de 500 000 \$ et un emprisonnement maximal de dix ans, ou l'une de ces peines; b) par procédure sommaire, une amende maximale de 250 000 \$ et un emprisonnement maximal de quatre ans, ou l'une de ces peines [I. Infractions (art. 60-64)].

³¹ En son article 14 (non-sélection du sexe), la Convention s'exprime ainsi : « L'utilisation des techniques d'assistance médicale à la procréation n'est pas admise pour choisir le sexe de l'enfant à naître, sauf en vue d'éviter une maladie héréditaire grave liée au sexe », dans *Convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine*, *supra*, note 24 p. 187.

vail protégés. La plupart des gens qui auraient été autrefois grabataires peuvent aujourd'hui se déplacer en chaise roulante, et les personnes qui présentent des incapacités auditives, visuelles ou motrices peuvent désormais avoir accès à de nombreux édifices publics, appartements et entreprises, conformément à la législation sur l'accessibilité. En d'autres termes, bon nombre d'incapacités sont « moins graves » qu'elles ne l'étaient auparavant grâce aux avancées médicales, juridiques et sociales³².

On le voit, le seuil de tolérance et d'acceptation à l'égard de certaines maladies ou anomalies est fortement teinté par la perception que nous en avons ainsi que par l'évolution générale des conditions de vie qui leur sont offertes. Nous déplorons la vie d'un grabataire, mais nous réjouissons de voir une personne handicapée se déplacer librement en chaise roulante. C'est pourtant le même homme ou la même femme.

Pour en revenir au cas qui nous concerne, la trisomie 21 (une affection jugée par la plupart des gens comme « grave »), n'y a-t-il pas malgré tout une certaine volonté de la part des pouvoirs publics de l'éradiquer pour faire des économies?³³ Le couple qui risque de mettre au monde un enfant qui en est atteint ne se trouve-t-il pas de plus en plus soumis à des pressions de nature diverse : psychologique, économique, sociale? Et peut-on encore parler de « choix » quand on connaît les difficultés rencontrées par les parents à trouver des établissements spécialisés susceptibles d'accompagner leurs enfants tout au long d'une vie désormais prolongée ? Enfin, pourquoi investirions-nous collectivement dans l'enfance inadaptée et les recherches thérapeutiques des maladies héréditaires quand le diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse, beaucoup plus économiques, permettent dorénavant de supprimer le problème à la racine³⁴ ?! Le risque est clair : celui d'abandonner à leur sort les personnes handicapées, considérés à peu de choses près comme des « ratées » du diagnostic prénatal.

³² *Les problèmes éthiques rencontrés en génétique médicale*, Organisation Mondiale de la Santé, 2001, (Rapport des Professeurs D. C. WERTZ, J. C. FLETCHER et K. BERG, consultants de l'OMS), p. 73 ss.

³³ Voir notamment, J.-Y. NAU, « L'éradication programmée du mongolisme », *Le Monde*, 13 mars 1999, p. 1 et 16.

³⁴ En effet, selon P. MAROTEAUX, « l'affinement des techniques de détection anténatale ne saurait aller sans un effort similaire en faveur de la prévention et du traitement de l'enfant malformé. Le financement des premiers aux dépens des seconds ne saurait être admis. La tentation est très grande en ce domaine de refuser les dépenses d'argent, de temps et d'intelligence en faveur d'une médecine fœtale et néonatale puisque nous disposons de moyens beaucoup "plus économiques" pour empêcher la naissance de l'enfant anormal. Une telle tentation doit être rejetée par les pouvoirs publics de même que celle d'alléger le fardeau financier de la société par la suppression de l'enfant malformé. » P. MAROTEAUX, « Réflexions sur les problèmes éthiques du diagnostic anténatal », *Archives françaises de pédiatrie* 41, 1994, pp. 445-446.

Voyons donc une des pratiques médicales qui, à terme, risque le plus de conduire à cette « suppression du problème à la racine » : le dépistage prénatal.

b. Le dépistage prénatal

Par dépistage, on entend le processus de sonder une population, au moyen d'un ou de plusieurs marqueurs et de seuils de coupure définis, en vue d'identifier les personnes qui, dans cette population, courent un risque accru de présenter une maladie particulière. Le dépistage s'applique à une population, alors que le diagnostic s'applique à un patient.³⁵ »

Les chercheurs devraient se pencher sur les effets du dépistage et du diagnostic prénatal sur les perceptions qu'a la société des personnes handicapées. Il faudrait aussi mieux comprendre les conséquences de la mise au monde d'un enfant trisomique et les solutions de remplacement au dépistage et au diagnostic, y compris les répercussions de la capacité d'adaptation et de l'aide reçue sur la qualité de vie des familles qui comptent un enfant handicapé.³⁶

Avec les avancées de la génomique et de la biologie moléculaire, avec la multiplication des tests prénataux rendus disponibles à la population, de plus en plus de maladies sont – et seront – considérées avant même la naissance de l'enfant. L'information provenant du matériel génétique se distingue toutefois radicalement de celle obtenue par la médecine traditionnelle qui observe les symptômes, diagnostique la maladie et propose le traitement. Dans le cas du matériel génétique, à partir d'un simple échantillonnage (sang, tissus, cheveux, etc.), l'information contenue dans les gènes d'un individu peut permettre de connaître non seulement son état de santé présent, mais futur (en ce sens, l'information génétique est probabiliste et comporte un certain degré d'incertitude). Les anomalies génétiques qu'on peut y observer, et dont on peut prédire les conséquences sur la santé et le développement des individus, concernent une grande variété de cas : malformations physiques, maladies génétiques, anomalies chromosomiques, handicaps divers, maladies à apparition tardive, etc. Comme elle repose sur des connaissances extrêmement pointues et en constante évolution, peu de gens sont en mesure d'en comprendre la nature aussi bien que la valeur prédictive. C'est pourquoi la question du consentement « libre et éclairé » est devenue si importante de nos jours, cela en accord avec la CHARTE DES DROITS ET

³⁵ « Dépistage prénatal de l'aneuploïdie fœtale », *Directive clinique de la SOGC*, no 187, 2007, pp. 162-179.

³⁶ PAUL DICK, *supra*, note 7, p. 105.

LIBERTÉS DE LA PERSONNE³⁷, le CODE CIVIL DU QUÉBEC³⁸, le CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS³⁹ et la CONVENTION SUR LES DROITS DE L'HOMME ET LA BIOMÉDECINE⁴⁰. Ces droits obligent le médecin à obtenir le consentement libre et éclairé du patient (ou de son représentant) ayant la capacité légale de consentir⁴¹. C'est aussi pourquoi l'obligation de bien informer le patient, déjà au cœur de la pratique médicale, a fait apparaître une nouvelle profession, celle de « conseiller en génétique ».

Au contraire de ce que l'on pourrait croire, l'information génétique ne concerne cependant pas que l'individu et son médecin, tenu à la confidentialité dans le secret de son cabinet. Elle comporte aussi une dimension collective et sociale. En contribuant à diminuer, voire à supprimer l'incidence de certaines pathologies, l'information génétique peut permettre à la collectivité tout entière de faire des économies, tout comme elle peut l'aider à mieux prévoir l'allocation des ressources financières nécessaires pour faire face aux coûts de santé à venir. En ce sens la diffusion de cette information, pourtant de nature confidentielle, peut aussi devenir une affaire sociale, tout comme le choix des parents de se soumettre, ou non, à des tests de dépistage. Comme les avancées technologiques permettent aujourd'hui de dépister un éventail de plus en plus large de conditions et de détecter un nombre croissant d'affections à partir d'un seul échantillon de sérum maternel ou de liquide amniotique, la question que nous devons nous poser est celle-ci : sommes-nous dans l'obligation d'utiliser toutes ces nouvelles techniques de dépistage et de diagnostic prénatal mises à notre disposition ? Si oui, dans quel but ? Et que cela entraîne-t-il sur le plan juridique ? Considérons d'abord la question de la santé publique.

³⁷ *Supra*, note 21. Dans son article 1, celle-ci prévoit que : « Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. »

³⁸ **CODE CIVIL DU QUÉBEC**, L.Q., 1991, c. 64. Dans son art. 3 al. 1, il est stipulé : « Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée » ; dans l'art. 10, que : « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. »

³⁹ **CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS**, R.Q. c. M-9, r.4.1. Dans son chap. II (Devoirs généraux du médecin), art. 4, il est dit : « Le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne. »

⁴⁰ Dans son chap. I, art. 1, la **CONVENTION SUR LES DROITS DE L'HOMME ET DE LA BIOMÉDECINE** dit : « Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine », *Recueil des traités*, Nations-Unies, Volume 2137, I-37266, p. 185.

⁴¹ **CODE CIVIL**, *supra*, note 38, art. 1398 : « Le consentement doit être donné par une personne qui, au temps où elle le manifeste, de façon expresse ou tacite, est apte à s'obliger. »

Une question de santé publique?

Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié. (CONVENTION SUR LES DROITS DE L'HOMME ET DE LA BIOMÉDECINE, Article 12 – Tests génétiques prédictifs)⁴²

Les personnes qui font la promotion de ce genre de dépistage et en recommande un usage étendu font valoir qu'elles cherchent à aider les couples à exercer plus de contrôle sur leur vie et à leur permettre de faire des choix plus éclairés. Comme le fait cependant remarquer Abby Lippman, alors que le nombre de tests offerts ne cesse d'augmenter, « *les décisions que doivent prendre les femmes demeurent (...) essentiellement les mêmes depuis près de 30 ans : subir le test (ou non), et procéder à un avortement (ou non) si le fœtus est porteur de la condition dépistée.* »⁴³

Ce qui est plus problématique, c'est qu'aussi bien les commentaires des praticiens du dépistage prénatal que le discours de ceux qui le considèrent comme une activité de « santé publique » donnent l'impression « *qu'une seule décision, l'avortement, est bonne, et cela quels que soient les commentaires et choix des parents* » (Lippman). En d'autres mots, les présupposés qui sous-tendent la pratique du dépistage prénatal et dont on cherche à convaincre les femmes vont toutes dans le même sens : ceux qui sont atteints d'un handicap ne peuvent mener une vie satisfaisante et les parents doivent éviter à tout prix qu'ils naissent. On laisse aussi entendre que la santé publique ferait de réelles économies si ces enfants ne naissaient pas. Se rencontrent ainsi deux tendances extrêmement puissantes dans nos sociétés : l'eugénisme et l'efficacité économique.

Pourtant, plusieurs études ont démontré que les personnes handicapées peuvent avoir des vies riches et qu'elles ne se sentent pas « malades »⁴⁴. Adrienne Asch cite notamment une vaste étude menée par

⁴² *Supra*, note 44.

⁴³ ABBY LIPPMAN, « Doit-on étendre le diagnostic prénatal ? » (Should We Expand Prenatal Screening ?), dans le numéro d'avril 2002 du périodique *L'Observatoire de la génétique*, publié par l'IRCM (Institut de Recherches Cliniques de Montréal).

⁴⁴ « Most people with conditions such as spina bifida, achondroplasia, Down syndrome, and many other mobility and sensory impairments perceive themselves as healthy, not sick, and describe their conditions as givens of their lives - the equipment with which they meet the world. The same is true for people with chronic conditions such as cystic fibrosis, diabetes, hemophilia, and muscular dystrophy ». ADRIENNE ASCH, *supra*, note 14, p. 1651.

Louis Harris aux États-Unis en 1998 auprès des personnes atteintes d'un handicap⁴⁵, pour conclure, avec lui : 1) que ces personnes sont seulement un peu moins nombreuses que celles qui vivent sans handicap à affirmer qu'elles sont « extrêmement satisfaites » de leur vie; 2) que la raison principale de leur insatisfaction ne tient pas à leur handicap, mais bien à la place qu'on leur réserve dans la société, notamment dans le milieu du travail⁴⁶. Quand on sait à quel point l'emploi (le travail) est essentiel pour l'estime de soi, combien il compte dans l'équilibre et la santé d'une personne qui, dès lors qu'elle se trouve privée de ce droit, se voit aussi privée de toute « valeur », il n'est pas étonnant que la Cour suprême du Canada ait reconnu que « *l'emploi est une composante essentielle du sens de l'identité d'une personne, de sa valorisation et de son bien-être sur le plan émotionnel ?* »⁴⁷ Le recours à l'argument de l'insatisfaction des personnes handicapées face à la vie mettrait donc plutôt en relief l'eugénisme que nous pratiquons implicitement lors du diagnostic prénatal, même si nous nous en cachons en prétendant que l'avortement est une décision personnelle et non le fait d'une politique publique. Il demeure que le financement public des programmes de dépistage prénatal reflète, selon Abby Lipmann, « *l'utilisation par l'État de certaines variations génétiques pour valoriser un groupe plus qu'un autre* ». En ce sens, il s'agit bien d'une forme d'eugénisme qui, de plus, constitue une forme de discrimination évidente à l'égard de personnes qui ne répondent pas à certaines « normes » de santé.

Quoi qu'il en soit, le dépistage prénatal, qui ressort d'une politique de santé, est soumis à un protocole médical qui ne va pas sans entraîner ou produire certaines erreurs. C'est ce que nous allons maintenant tenter de circonscrire en abordant la question du diagnostic prénatal.

⁴⁵ NATIONAL ORGANIZATION ON DISABILITY'S 1998 HARRIS SURVEY OF AMERICANS WITH DISABILITIES.

⁴⁶ « The reasons for dissatisfaction did not stem from anything inherent in the impairments; they stemmed from disparities in attainments and activities that are not inevitable in a society that takes into account the needs of one sixth of its members. Only 29% of people with disabilities work full – or part-time, yet of disabled working-age people surveyed who were unemployed, more than 70% would prefer to work, and most did not perceive their disability as precluding them from productive employment. Unemployment, and thus inadequate income, coupled with problems in obtaining health insurance or in having that insurance pay for actual disability-related expenses, accounts for the problems most commonly described by disabled people as diminishing life satisfaction ». ADRIENNE ASCH, *supra*, note 14, p. 1652.

⁴⁷ **RENOI RELATIF À LA PUBLIC SERVICE EMPLOYEE RELATIONS ACT** (Alb.), [1987] 1 R.C.S. 313, commenté par JEAN-YVES BRIÈRE, « L'équité salariale : quand le droit à l'égalité se négocie au Québec », dans l'ouvrage collectif : *Droit à l'égalité et discrimination*, éditions Yvon Blais, 2002, p. 157 (note 7).

c. Le diagnostic prénatal

Au delà des considérations liées à la performance de la technologie, la décision d'inclure ou non une maladie dans un programme de dépistage néonatal repose essentiellement sur la capacité du diagnostic précoce et de l'intervention subséquente de modifier favorablement le pronostic de la maladie.⁴⁸

Actuellement, le dépistage de la trisomie 21 pendant la grossesse repose sur plusieurs examens : échographie, marqueurs sériques (au nombre de plusieurs) et amniocentèse. Dans la plupart des pays d'Amérique du Nord et d'Europe de l'Ouest, le test de l'amniocentèse qui permet le dépistage du syndrome de Down (trisomie 21) est systématiquement offert aux femmes enceintes de 35 ans et plus. On parle maintenant au Canada d'offrir des tests non effractifs à toutes les femmes, quel que soit leur âge⁴⁹. Voyons d'abord, sous forme de tableau, les principaux tests et options qui sont offerts, avec leurs taux moyens de réussite (TD) et de faux positifs (TFP) :

TABEAU 4 : OPTIONS DE DÉPISTAGE ACTUELLEMENT DISPONIBLES ET LEUR RENDEMENT⁵⁰

Option de dépistage	Marqueurs	1er / 2e trimestre	Seuil de coupure quant au risque à terme***	TD (%)	TFP (%)	RARP
Options qui répondent à la norme minimale						
DPT	CN, β-hCG libre, PAPP-A, AM	1er	1 sur 325	83	5.0	1:27
Dépistage à quatre marqueurs	AFP, uE3, β-hCG libre, inhibine-A, AM	2e	1 sur 385	77	5.2	1:50
DPI	CN, PAPP-A, AFP, uE3, β-hCG libre / hCG totale, inhibine-A, AM	1er et 2e	1 sur 200	87	1.9	1:10
DPI sans inhibine-A	CN, PAPP-A, AFP, uE3, hCG totale, AM	1er et 2e	1 sur 200	88	3.0	1:20
DPI sérique	PAPP-A, AFP, uE3, f β-hCG libre / hCG totale, inhibine-A	1er et 2e	1 sur 200	85	4.4	1:26
Options qui ne répondent pas à la norme minimale						
Âge maternel	AM	1er et 2e	1 sur 385	44	16	1:218
Dépistage à trois marqueurs	AFP, uE3, hCG totale, AM	2e	1 sur 385	71	7.2	1:59
TD : Taux de détection ; TFP : Taux de faux positif ; RARP : Risque d'être affecté en présence d'un résultat positif ; DPT : Dépistage combiné au cours du premier trimestre ; CN : Clarté nucale ; AM : Âge maternel ; DPI : Dépistage prénatal intégré. *** Le seuil de coupure est la valeur d'une variable d'essai qui distingue les résultats positifs des résultats négatifs dans le contexte d'un dépistage. Le seuil de coupure d'un dépistage affectera tant le taux de détection que le taux de faux positif : plus le seuil de coupure est élevé, plus les taux de faux positif et de détection sont faibles						

⁴⁸ *La spectrométrie de masse en tandem et le dépistage néonatal sanguin au Québec*, AETMIS, 2007, p. viii.

⁴⁹ *Directive clinique de la SOGC, supra*, note 35. Par test non effractif, on entend l'échographie et les tests sanguins, à l'exclusion de l'amniocentèse qui provoque en moyenne 1 % de fausses couches.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 167.

Afin de baliser la pratique du dépistage prénatal et d'éviter des dérapages, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada a récemment émis quelques directives. Nous pouvons les résumer ainsi : 1) le dépistage prénatal ne devrait être mis en œuvre que lorsque la maladie considérée est assez grave pour justifier une intervention; 2) les marqueurs utilisés lors du dépistage devraient être en mesure d'identifier une proportion significative des personnes affectées et ne donner lieu qu'à un faible taux d'erreurs (identifications de personnes non affectées); 3) on devrait disposer d'un test diagnostique hautement précis et être capable par la suite d'offrir une intervention à toutes les personnes qui ont été identifiées comme étant porteuses de cette anomalie; 4) ce dépistage (test et intervention) se devrait d'être abordable et s'avérer acceptable aux yeux de la population qui en fait l'objet⁵¹.

Il est bon de noter qu'aucun des tests aujourd'hui existants, y compris leur combinaison ou leur addition, ne donne lieu à un taux de réussite absolu. Que ce soit l'examen échographique (clarté nucale), celui des divers marqueurs sériques maternels ou le dépistage prénatal intégré (DPI⁵²), le **taux de détection** (TD) ne va pas au-delà de 88 % (et encore, c'est tout récent et à l'essai), avec un **taux de faux positifs** (TFP) avoisinant au mieux les 2 %. En moyenne, comme l'affirme les auteurs de la SOGC, c'est plutôt 75 % qui est minimalement visé comme norme acceptable de TD, et 3 % comme TFP⁵³ (5 % lorsqu'il s'agit de trisomie 21). En somme, et bien que tous ces tests se soient considérablement améliorés ces dernières années, ils laissent « échapper » un certain nombre de cas et en fabriquent encore de faux. Que dire à la mère dont l'enfant n'a pas été dépisté (entre 12 % et 25 % des cas) et qui se retrouve avec un enfant porteur du syndrome de Down alors qu'elle se croyait à l'abri et n'y avait pas été préparée? Et quel drame quand l'enfant qui aurait pu naître, mais dont on a interrompu la vie parce qu'on soupçonnait chez lui cette anomalie, se trouve être un faux positif ? L'étude menée en Angleterre par Sue Hall, Martin Bobrow et Theresa M. Marleau auprès de parents de 179 enfants porteurs du syndrome de Down a observé les comportements suivants chez les femmes qui avaient reçu un résultat négatif, par comparaison avec celles qui n'avaient pas passé le test ou l'avait refusé :

For mothers, receiving a false negative result was associated with higher parenting stress and more negative attitudes towards their children with Down's syndrome compared with those who declined a test. For

⁵¹ *Ibid.*, p. 164.

⁵² Le dépistage intégré est effectuée en deux étapes. La première étape s'effectue au premier trimestre, entre les 11,3^e et 13,6^e semaines de gestation (un échantillon sanguin est prélevé et une échographie est effectuée). La seconde partie de l'analyse s'effectue au deuxième trimestre à partir d'un échantillon sanguin prélevé entre les 15^e et 20,6^e semaines de gestation (Laboratoire Médical Curalab).

⁵³ *Directive clinique de la SOGC, ibid.*, p. 166.

fathers, receiving a false negative result was associated with higher parenting stress compared with those who were not offered a test. Parents who decline screening, however, are a self selected group for whom termination of pregnancy is not an option they would consider, hence their eschewal of screening. A false negative result was also associated with higher levels of blaming others for the birth in both mothers and fathers. Among those receiving a false negative result, blaming others was associated in mothers and fathers with clinically significant levels of parenting stress and more negative attitudes towards the affected child. It was also associated with higher anxiety for mothers⁵⁴.

Il est facile de constater que les femmes qui ne comptaient pas sur la médecine (la science) pour faire face aux aléas de la naissance s'en sortent beaucoup mieux et éprouvent beaucoup moins d'anxiété que celles qui ont demandé et obtenu les tests. On peut même raisonnablement se demander si elles ne sont pas plus responsables dans leur vie en général, puisqu'on remarque que celles qui ont demandé et obtenu les tests ont tendance à davantage « blâmer » les autres de leur sort (y compris leur enfant) que les premières. Peut-être se trouve-t-on là devant des « attentes », générées et entretenues par la science, qui ne peuvent, lorsque les choses tournent mal, que créer d'immenses déceptions, voire un puissant sentiment d'injustice. De là à demander par la suite réparation pour ce « préjudice », il n'y a peut-être qu'un pas. Comme aucune étude, à notre connaissance, n'a été menée sur cet aspect précis, nous nous contentons donc de l'évoquer.

Examinons brièvement l'un de ces tests, l'échographie, pour mieux évaluer sa fiabilité et son taux de réussite.

L'échographie, une technique sûre ?

L'échographie est devenue une technique d'évaluation dont peu de gens peuvent aujourd'hui se passer. Elle fait partie des examens de routine. Si elle a contribué à rassurer beaucoup de femmes et à leur donner le sentiment d'accompagner leur enfant en gestation, elle est aussi une source d'inquiétudes et d'angoisses auxquelles seule la médecine peut répondre. Dans une note sur les technologies de la santé en émergence, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé a récemment fait le point sur les techniques de l'échographie⁵⁵. Les conclusions de cette étude pointent le fait que les résultats obtenus par ce test dépendent pour une bonne part de la qualité de la formation des techni-

⁵⁴ SUE HALL, MARTIN BOBROW et THERESA M. MARLEAU, « Psychological Consequences for Parents of False Negative Results on Prenatal Screening for Down's Syndrome Retrospective Interview Study », (2000) 320 *BMJ* 407, 410.

⁵⁵ Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, « Mesure de la clarté nucale dans le dépistage du syndrome de Down au premier trimestre », no 100, juin 2007 (document non paginé).

ciens en échographie. Les auteurs ont constaté, par exemple, qu'il suffit d'une erreur de 0,5 mm dans la mesure de la clarté nucale pour faire baisser le taux de détection du syndrome de Down de 82 % à 67 %; qu'il faut par ailleurs scanner au moins 80 fois la patiente avant d'obtenir des résultats précis et reproductibles ; enfin, que les obstétriciens non formés ont un nombre plus élevé de résultats de dépistages négatifs⁵⁶. C'est pourquoi l'Agence canadienne des médicaments et des technologies recommande que les technologues en échographie soient dûment qualifiés, qu'ils respectent les normes et soient soumis à une vérification de rendement régulière avant de « *pouvoir proposer l'échographie de la clarté nucale de manière universelle* ». Dans son évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21, la HAS⁵⁷ (Haute Autorité de Santé), en France, arrive aux mêmes conclusions.

Le Guide canadien de médecine clinique préventive, qui s'intéresse à la question de l'avortement sélectif, nous rappelle à quel point nous sommes loin d'avoir trouvé une réponse satisfaisante à la question de la perception négative que nous avons de la personne handicapée :

L'avortement sélectif en cas de détection d'une trisomie fœtale soulève des questions éthiques épineuses (...) La société pourrait considérer que le fait d'offrir le diagnostic et l'interruption de la grossesse en cas de trisomie fœtale signifie implicitement que la trisomie 21 est par définition une réalité non souhaitable et que les personnes trisomiques sont inutiles. Certains pourraient assimiler les services d'interruption volontaire de la grossesse à de l'eugénisme, et les promouvoir, les percevoir et les évaluer dans cette optique. Les nouvelles pressions sociales, notamment sur le plan économique, pourraient finir par imposer des choix et stigmatiser les familles qui comptent un membre trisomique. Les services diagnostiques et préventifs devraient viser à accroître le pouvoir de décision des futurs parents. Il importe qu'ils soient offerts à titre volontaire, non systématique; qu'ils tiennent compte des valeurs des personnes concernées et que l'on prenne soin de dispenser de l'information fiable non seulement sur l'intervention proprement dite mais aussi sur la trisomie 21⁵⁸. (Souligné par nous).

Examinons maintenant la question de la responsabilité civile des médecins en cas de faute professionnelle, notamment au regard de son obligation d'informer et d'obtenir un consentement.

⁵⁶ *Ibid.*

⁵⁷ *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21, Recommandation en santé publique*, HAS / Service évaluation et santé publique / 06/06/2007, pp. 9-10.

⁵⁸ *Supra*, note 7, *Guide canadien de médecine clinique préventive*, p. 101.

CHAPITRE 2 : LA RESPONSABILITÉ CIVILE

Dans ce chapitre, nous nous attarderons surtout à la question de la divulgation de l'information au patient et aux conditions d'obtention de son consentement. C'est à partir du défaut constaté dans l'une ou l'autre de ces obligations que la responsabilité civile du médecin peut être engagée et conduire à la reconnaissance d'une faute ou d'une négligence ayant causé préjudice. Voyons donc comment s'articule la notion de consentement et sur quel fond juridique elle repose.

1. LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

(...) La jurisprudence indique qu'un chirurgien devrait, généralement, répondre aux questions précises que lui pose le patient sur les risques courus et devrait, sans qu'on le questionne, lui révéler la nature de l'opération envisagée, sa gravité, tous risques importants et tous risques particuliers ou inhabituels que présente cette opération. Cependant, l'étendue du devoir de divulguer et la question de savoir s'il y a eu manquement sont des questions qu'il faut décider en tenant compte des circonstances de chaque cas particulier⁵⁹.

On le sait, la CHARTE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS⁶⁰, la CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE⁶¹ ainsi que d'autres textes de loi⁶² portant sur les droits de la personne accordent une grande importance aux droits individuels. Les droits à la liberté, à la vie privée et à l'intégrité physique sont autant de manifestations de la primauté accordée aujourd'hui au citoyen et à ses choix de vie. Ce droit à l'autodétermination est d'ailleurs présent dans l'ensemble de la pratique médicale. Ainsi, avant d'entreprendre un test ou de prodiguer un traitement, le médecin est-il tenu d'obtenir le consentement libre et éclairé de son patient. En pratique, toutefois, ce droit est lié de manière étroite à l'information

⁵⁹ **HOPP C. LEPP**, [1980] 14 (C.S.C.) (CanLII), [1980] S.C.J. No. 57, 112 D.L.R. (3d) 67, [1980] 2 R.C.S. 192, p. 193 [ci-après cité aux R.C.S.].

⁶⁰ CHARTE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS, *supra*, note 20.

⁶¹ CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE, *supra*, note 21.

⁶² DÉCLARATION CANADIENNE DES DROITS, 8-9 Eliz, II, c. 44; L.R.C. (1985), app. III; LOI CANADIENNE SUR LES DROITS DE LA PERSONNE, L.R.C. (1985), c. H-6; CODE CIVIL DU QUÉBEC, *supra*, note 38.

transmise par ce dernier et à la nature de son intervention. Se montre-t-il neutre? Se contente-t-il d'énoncer simplement les avenues qui s'offrent au patient dans le choix ou le suivi de ses traitements? Insiste-t-il pour faire valoir sa perception de la situation, pour suggérer plus fortement telle ou telle décision? C'est toute la question du « conseil » et du caractère « directif », on non, de l'intervention du médecin.

Cette approche en matière de consentement est actuellement au cœur de la discussion éthique. Dans le contexte clinique, comme le souligne le Comité international de bioéthique (CIB), l'importance du consentement éclairé « *a été reconnue suite au mouvement croissant des droits des patients et des technologies biomédicales émergentes qui ont mis l'accent sur la nécessité pour le patient lui-même de décider sur les choix complexes de soins de santé à prendre.*⁶³ » Il y a à cela plusieurs raisons, dont la première découle du fait que le médecin s'est longtemps comporté de manière paternaliste. Cette attitude n'est aujourd'hui plus tolérable, les femmes exigeant de participer aux décisions et d'être respectées. Mais il y a plus. Étant donné la spécialisation de plus en plus poussée de la médecine et l'emploi d'une terminologie de plus en plus technique, les tests sont parfois difficiles à comprendre, même lorsque l'on cherche à les rendre intelligibles. Il y a par ailleurs que la délivrance de l'information, dans des cas aussi sensibles que la naissance d'un enfant handicapé, peut avoir des répercussions psychologiques importantes sur les patients, d'où les précautions parfois prises par les médecins qui hésitent à divulguer des informations qu'ils jugent alarmantes. Ajoutons enfin que les parents peuvent tenter des poursuites contre les médecins (ou laboratoires) s'ils estiment que cette information, ou son manque, leur a causé préjudice.

À cela, la médecine a commencé à répondre au cours des années 70 en développant une approche dite « non directive ». En vertu de cette approche, les médecins sont tenus de divulguer aux patients un

⁶³ Rapport du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) sur le consentement, UNESCO, Division de l'éthique des sciences et des technologies, mai 2007. Le Comité international de bioéthique (CIB) a déjà abordé la question du consentement lors de l'élaboration de ses rapports sur plusieurs sujets spécifiques : Thérapie génique humaine (Rapport de 1994, Réf. : SHS-94/CONF.011/8), dépistage et tests génétiques (Rapport de 1994, Réf. : SHS-94/CONF.011/7), conseil génétique (Rapport de 1995, Réf. : CIP/BIO/95/CONF.002/4), éthique et neurosciences (Rapport de 1995, Réf. : CIP/BIO/95/CONF.002/3), bioéthique et recherche en génétique des populations humaines (Rapport de 1995, Réf. : CIP/BIO/95/CONF.002/5), accès aux traitements expérimentaux et expérimentation sur des sujets humains (Rapport de 1996, Réf. : CIP/BIO.501/96/4), confidentialité et données génétiques (Rapport de 2000, Réf. : BIO-503/99/CIB-6/GT-2/3), utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique (Rapport de 2001, Réf. : BIO-7/00/GT-1/2 (Rev. 3)), données génétiques humaines (Rapport de 2002, Réf. : SHS-503/01/CIB-8/3 (Rev.2)), diagnostique génétique prénatal (Rapport de 2003, Réf. : SHS-EST/02/CIB-9/2 (Rev. 3)).

maximum d'informations afin qu'ils puissent faire des choix éclairés et, en principe, libres de toute influence : on ne dira pas au patient ce qu'il doit faire, on ne cherchera pas à l'influencer, enfin on le soutiendra dans ses décisions⁶⁴. Bien sûr, il faudra à chaque fois tenir compte de la situation réelle du patient, tant physique que psychologique⁶⁵, et s'assurer que les renseignements fournis sont suffisants pour que le patient renonce à son intégrité corporelle en toute connaissance de cause⁶⁶.

2. L'OBLIGATION DE RENSEIGNER LE PATIENT ET D'OBTENIR SON CONSENTEMENT

Le principe du consentement libre et éclairé du patient à recevoir des soins est reconnu aussi bien dans la jurisprudence que dans plusieurs fondements législatifs, notamment la CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE⁶⁷, le CODE CIVIL⁶⁸ et la LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX⁶⁹. Évidemment, le consentement est libre et éclairé dans la mesure où le patient a reçu l'information suffisante et pertinente sur son état de santé et sur les traitements envisagés, y compris leurs risques et leurs avantages respectifs – ce que le CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS⁷⁰ énonce de manière particulièrement claire en deux de ses articles⁷¹.

⁶⁴ Voir SYLVIE PRESSEAULT, *La responsabilité du médecin en génétique*, Maîtrise en droit de la santé, Université de Sherbrooke, 1997.

⁶⁵ Comme le remarquent SUZANNE PHILIPS-NOOTENS, PAULINE LESAGE-JARJOURA et ROBERT P. KOURI, la relation médecin-patient est soumise aux barrières de la communication, notamment du fait de certaines caractéristiques observées du côté du patient : « [...] les limites de sa compréhension, l'inattention, la distraction, la peur, l'anxiété, le *selective hearing*, les effets de la maladie et de la médication ». *Éléments de responsabilité civile médicale, Le droit dans le quotidien de la médecine*, Éd. Yvon Blais, 2007, 3e édition, p. 140.

⁶⁶ Voir ROBERT P. KOURI et SUZANNE PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, éd. Yvon Blais, 2^e édition, 2005, p. 239.

⁶⁷ *Supra*, note 21.

⁶⁸ *Supra*, note 38. Il s'agit notamment des articles 10 : « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé » et 11 : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer. »

⁶⁹ **Loi sur les Services de santé et les services sociaux**, L.R.Q. c. S-4.2., au Titre II, chap. 1, art. 9 : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention. »

⁷⁰ *Supra*, note 39.

⁷¹ *Ibid.* En sa section III sur le consentement, le Code énonce que : « Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant légal, un consentement libre et éclairé » (art. 28), et « Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications perti-

Le droit sur le consentement éclairé s'applique à toute la gamme des services médicaux et des soins de santé et nécessite que les renseignements fournis soient suffisants pour permettre au patient de renoncer à son intégrité corporelle en toute connaissance de cause. La jurisprudence reconnaît par ailleurs le principe selon lequel une bonne pratique implique la communication de l'information nécessaire non seulement au début de la relation, mais tout au long du suivi⁷². Le CODE DE DÉONTOLOGIE renforce cette exigence de transparence en obligeant les médecins à informer les patients de tout incident qui pourrait avoir des conséquences significatives sur leur état de santé⁷³ :

a. L'obligation d'informer

Ceci nous amène à considérer la nature de l'obligation d'informer. Cette obligation inclut-elle, par exemple, une obligation de conseil? Si oui, jusqu'où cette dernière obligation peut-elle aller sans nuire à l'intégrité et à l'autonomie décisionnelle du patient? Car il ne s'agit pas ici de la même fonction. Informer a un caractère neutre, objectif, tandis que conseiller comporte une part d'immixtion dans la vie du patient et l'affirmation de préférences ou de valeurs. Comme le notent Robert P. Kouri et Suzanne Phillips-Nootens, en droit québécois la loi ne formule pas d'obligation de conseil pour le médecin, au contraire de ce qui se passe pour les avocats ou les notaires⁷⁴. Les auteurs remarquent cependant que, dans la pratique, la fonction de conseil est assez largement répandue, qu'elle a par ailleurs l'avantage de souder les liens de confiance et de réciprocité entre le médecin et le patient, permettant ainsi un meilleur échange d'informations et un conseil plus judicieux de la part du médecin⁷⁵. Advenant le cas où le patient décide de ne pas suivre les conseils du médecin, il est alors responsable des conséquences de sa

nantes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter » (art. 29).

⁷² Mentionnons que la nécessité d'informer le patient et d'obtenir son consentement sont des « obligations continues », qu'elles ne se limitent donc pas à un seul moment, une seule occasion : « Il n'existe (...) pas un seul consentement mais des consentements. En ce sens, ils doivent être réévalués à la lumière des circonstances et ajustés. » *Éléments de responsabilité civile médicale, supra*, note 65, p. 142.

⁷³ CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS, *supra*, note 39. En son article 56, il est dit : « Le médecin doit informer, le plus tôt possible, son patient ou le représentant légal de ce dernier, de tout incident, accident, ou complication susceptible d'entraîner ou ayant entraîné des conséquences significatives sur son état de santé ou son intégrité physique. »

⁷⁴ *Supra*, note 66, p. 240.

⁷⁵ « La confiance et la loyauté qui président à la relation entre le médecin et son patient doivent permettre à ce dernier d'informer le praticien de ses attentes tout en sollicitant son aide. Ainsi, le devoir d'informer est, dans les faits, un devoir réciproque, permettant au professionnel de connaître parfaitement la situation de son vis-à-vis afin de pouvoir le conseiller adéquatement ». *Ibid.*, p. 241.

décision et ne peut en tenir rigueur au médecin. Comme le remarque par ailleurs M. Fabre-Magnan, même si le conseil, en présentant le bilan des avantages et des inconvénients de divers comportements possibles, valorisent certains d'entre eux, « *[c]elui qui reçoit le conseil reste toutefois libre de le suivre ou non.* »⁷⁶ Bien entendu, cela ne dit pas ce que l'on doit révéler ni si les informations délivrées sont suffisantes au regard de la loi en cas de litige. La jurisprudence peut nous éclairer. Deux décisions sont ici particulièrement importantes, celles de Hopp⁷⁷ et REIBL⁷⁸. Dans le premier est clairement exprimée l'idée selon laquelle le chirurgien doit généralement « *répondre aux questions précises que lui pose le patient sur les risques courus et doit, sans qu'on le questionne, lui divulguer la nature de l'opération envisagée, sa gravité, tous risques importants et tous risques particuliers ou inhabituels que présente cette opération.* »⁷⁹ » Parlant au nom de la Cour, le juge Laskin tient cependant à préciser que l'étendue de ce devoir d'informer ainsi que l'appréciation de sa réalisation doivent être considérés à chaque fois en tenant compte « des circonstances de chaque cas particulier.⁸⁰ »

En reprenant l'essentiel de son argument, le même juge a cependant tenu à préciser dans REIBL⁸¹ que cette norme de divulgation appliquée au professionnel devait aussi être considérée du point de vue du patient, plus précisément du « patient raisonnable ⁸² », afin de soustraire la preuve à la seule expertise du corps médical en ce qui a trait à ce qui doit être divulgué au patient.

Permettre que les témoignages des médecins experts déterminent quels sont les risques importants et, donc, ceux à divulguer et, corrélativement, quels risques ne sont pas importants, équivaut à confier à la profession médicale toute la question de la portée du devoir de divulguer, y compris celle de savoir s'il y a eu manquement à ce devoir (...) cette question ne doit pas être résolue sur la seule foi des témoignages des médecins experts. La question en litige ici diffère de celle qui se présente lorsqu'il s'agit de savoir si le médecin a exercé son activité professionnelle conformément aux normes professionnelles applicables. Il s'agit ici d'examiner quels sont les droits du patient de connaître les risques que comporte sa décision d'accepter ou de refuser de subir une opération ou un traitement.⁸³

⁷⁶ M. FABRE-MAGNAN, *De l'obligation d'information dans les contrats*, 3^e éd. Paris, L.G.D.J., 1992, p. 9.

⁷⁷ *Supra*, note 59.

⁷⁸ REIBL C. HUGHES, [1980] CanLII 23 (C.S.C.), [1980] 2 R.C.S. 880 [ci-après cité au R.C.S.].

⁷⁹ *Supra*, note 59 p. 210.

⁸⁰ *Ibid.*, p. 210.

⁸¹ REIBL, *supra*, note 78.

⁸² Il s'agit ici de ce qu'une « personne raisonnable », dans la situation du patient, aurait fait si les risques que comporte l'opération avaient été bien divulgués.

⁸³ REIBL, *supra*, note 78, aux pp. 894-95.

Dans cette cause (REIBL), le juge a estimé que la non-divulgence de certains risques lors de l'obtention du consentement constituait dans ce cas une faute, notamment parce que le médecin avait considéré « *subjectivement* », et non objectivement, le choix qu'une « *personne raisonnable* » aurait fait dans les circonstances. Il en vient donc à la conclusion qu'en l'espèce « *une personne raisonnable placée dans la situation du demandeur aurait, suivant la prépondérance des probabilités, choisi de ne pas subir l'opération à ce moment particulier.*⁸⁴ » Enfin, dans un certain nombre d'autres causes, le médecin a été pris en faute pour omission de divulgation sur les risques « probables ou possibles » d'une intervention⁸⁵. En somme, la relation entre un chirurgien et son patient fait naître chez le chirurgien le devoir impératif de divulguer au patient tous les risques importants que présente l'opération recommandée, ce même lorsqu'un risque ne constitue qu'une simple « possibilité ». Il suffit qu'il puisse conduire à des conséquences graves s'il se réalise.

Bien que cette norme du « patient raisonnable » – au fondement du test objectif sur lequel les juges s'appuient pour établir la causalité et déterminer s'il y a eu faute ou non –, soit assez largement utilisé en common law, les « *tribunaux québécois semblent boudier la norme du test objectif de divulgation fondée sur les attentes d'une personne raisonnable dans la situation du patient.*⁸⁶ » Il y a à cela plusieurs raisons, dont la principale réside dans le fait que cela n'appartient pas à notre tradition civiliste. Il y a encore que ce « test objectif » en matière de causalité présente certaines lacunes, notamment parce qu'il ne tient pas compte des conditions particulières ou subjectives où se trouve le patient et de la décision que, dans les circonstances particulières, il aurait prise. En supposant l'existence *in abstracto* d'une « personne raisonnable » mise dans la situation du patient, on rencontre rapidement les limites, les contradictions, voire le caractère arbitraire de cette « fiction légale⁸⁷ ». Pour apporter une solution à ce problème, les tribunaux québécois ont fait valoir (ou considéré) ces dernières années le concept de

⁸⁴ « En répondant aux questions du patient sur le risque d'accident cérébro-vasculaire, le chirurgien ne l'a pas informé des risques de paralysie durant ou après l'opération, mais a souligné que le risque de paralysie était plus grand si le patient ne subissait pas l'opération. En témoignage, le patient a déclaré qu'il aurait renoncé à cette opération facultative jusqu'à ce qu'il ait acquis un droit à une pension à vie un an et demi plus tard, et aurait choisi une vie plus courte et normale de préférence à une vie plus longue d'invalidité ». *Ibid.*, p. 880.

⁸⁵ C'est le cas, notamment, dans **HOPP C. LEPP**, *supra*, note 59 p. 199 : « Il y a lieu de croire qu'en l'espèce la négligence consiste en des réticences ou des tromperies alors qu'il y avait un devoir de parler et de réagir de façon idoine (...) Le savant juge de la Cour d'appel s'est quant à lui attaché à la gravité de l'opération et à l'omission de l'appelant de donner des détails sur les risques probables ou possibles. »

⁸⁶ KOURI et PHILIPS-NOOTENS, *supra*, note 66, p. 244.

⁸⁷ *Ibid.*, p. 521.

« subjectivité rationnelle » ou « raisonnabilité subjective⁸⁸ » – sorte de compromis entre le test objectif modifié (REIBL) et le test subjectif.

La question que nous voudrions cependant examiner dans le cadre de cette étude est celle de l'autonomie décisionnelle du patient et de ses conditions. Cette autonomie, que semblent favoriser le cadre législatif et la jurisprudence en matière de divulgation de l'information et de consentement, nous apparaît à bien des égards une fiction commode. Même lorsque toutes les précautions semblent avoir été prises par le médecin, nous croyons que le consentement obtenu n'est pas aussi libre et éclairé qu'on le dit. Comme l'ont fait remarquer Kouri et Philips-Nootens, il est rare qu'en matière de consentement les choses se passent simplement et dans la transparence. Beaucoup d'auteurs ont notamment fait état de « *la situation d'infériorité du malade face à son médecin, non seulement à cause de son état de moindre résistance, mais aussi du déséquilibre des connaissances entre un professionnel de la santé et un profane (...) Nul n'est exempt de certaines formes de « coercion subtile» (...) voire moins subtile, ou encore d'un certain aveuglement quant à la réalité du consentement obtenu.*⁸⁹ » Cela devrait nous rendre prudent lorsque nous abordons cette question et tentons d'en évaluer la réalité. Ici, ce n'est pas tant le « conseil » du médecin que nous remettons en question (après tout, les patients eux-mêmes le demande), mais bien le fait que, dans les cas de trisomie 21 qui nous occupe, la réaction aussi bien que les avis du médecin présentent presque toujours les mêmes signes : un air déploré ou catastrophé, des mots de regret ou d'encouragement peiné et, finalement, des conseils qui sont loin d'être favorables à la poursuite de la grossesse ou à l'accueil de l'enfant, s'il est déjà né.

⁸⁸ Cette approche consiste à apprécier, en fonction de la nature du risque et de la preuve, quelle aurait été la réponse raisonnable probable du patient en l'instance, et non de l'homme raisonnable dans l'abstrait. Elle conduit ainsi à privilégier, mais non exclusivement, le « test subjectif ». Le témoignage du patient, ici primordial, doit cependant être évalué avec prudence et d'autres facteurs être considérés, dont celui de savoir ce qu'une personne normalement prudente et diligente aurait décidé en l'espèce (test objectif). En somme, c'est toute la question de la crédibilité du témoignage du patient qui est ici évaluée et mesurée. Voir : **BOLDUC c. LESSARD**, [1989] R.R.A. 350 (C.S.), [1993] R.R.A. 291 (C.A.); **PELLETIER c. ROBERGE**, [1991] R.R.A. 726 (C.A.); **LEFEBVRE v. MADORE**, [1996] R.R.A. 25 (C.A.); **DROLET c. PARENTEAU**, (C.A. Qué.), [1994] A.Q. no 167, [1994] R.J.Q. 689, 26 C.C.L.T. (2d); **MARCOUX c. BOUCHARD**, [1999] J.Q. no 3055; **FERLAND c. GHOSN**, [2006] J.Q. no 9244; **BAUM c. MOHR**, [2006] J.Q. no 4561.

⁸⁹ KOURI et PHILIPS-NOOTENS, *supra*, note 66, aux pp. 217-219.

b. L'autonomie de la décision du patient

Examinons dans un premier temps les conditions « réelles » de son exercice, et rappelons ce que l'Unesco énonce dans son Projet de rapport de consentement, en 2007, insistant sur les conditions dans lesquelles le consentement est obtenu :

L'autonomie implique la responsabilité. En effet, le pouvoir de décider pour soi-même entraîne ipso facto qu'on accepte les conséquences de ses actes, ce qui, en matière de santé, peut être redoutable. Par conséquent, il doit être souligné que la personne doit être précisément informée des conséquences de son choix, ce qui amène à s'interroger sur les conditions dans lesquelles le consentement est « éclairé » et est obtenu.⁹⁰ (Souligné par nous).

Plusieurs mots sont ici à relever : « responsabilité » (du patient); caractère parfois « redoutable » des conséquences de ses actes; caractère « éclairé » (ou éclairant) des conditions formulées autour du consentement; enfin, « conditions d'obtention » du consentement. Étant donnée la nature complexe de ce genre de décision et la sévérité des conséquences qu'elle entraîne, on peut légitimement se demander si le consentement est aussi libre et éclairé qu'on le prétend. Si l'on reprend l'argumentaire d'Abby Lipmann dans son article sur le diagnostic prénatal⁹¹, il faudrait beaucoup plus pour qu'une telle forme de consentement puisse répondre aux exigences d'autonomie chez le patient. Selon elle, une telle forme de consentement ne sera pas possible « *tant que toute la réalité, positive et négative, de la vie de personnes atteintes de handicaps n'aura pas été comprise ; tant que la naissance d'un enfant atteint de quelque affection que ce soit ne sera pas considérée comme une célébration de la diversité humaine ; tant que notre société n'aura pas mis en place les structures appropriées (école, travail, soins de répit) pour répondre aux besoins de ces divers groupes d'enfants et de leurs familles.* »⁹² En somme, tout se passe pour l'instant au niveau du discours biomédical et de la génétique, avec pour acteurs principaux les praticiens des techniques de dépistage, les conseillers en génétique, les laboratoires et les professionnels de la santé, sans compter l'État qui soutient et encourage la pratique du dépistage. Les conseillers en génétique y tiennent d'ailleurs une place tout à fait centrale depuis qu'ils sont devenus les principaux interlocuteurs auprès des parents.

⁹⁰ UNESCO, Groupe de travail du CIB sur le consentement, *Projet de rapport sur le consentement* (Cadre général, art. 7), SHS/EST/CIB-13/06/CONF.505/2 Rev.1 (avril 2007).

⁹¹ ABBY LIPPMAN, *supra*, note 43.

⁹² *Ibid.*

3. LE COUNSELLING ET LA NON-DIRECTIVITÉ

Voici comment est définie la **fonction** du conseiller en génétique par l'Association Française des Conseillers en Génétique (AFCG). Selon cette association, dont la naissance remonte à 2005, le conseiller doit « *contribuer, sous la responsabilité des médecins généticiens, à répondre aux besoins des individus et des familles atteints, potentiellement atteints, ou susceptibles de transmettre une affection génétique, en les accompagnant dans leurs décisions et leurs parcours de soins. Il doit ici être particulièrement sensible, lorsqu'il informe la famille, aux dimensions sociales, psychologiques, culturelles, légales et éthiques*⁹³ » (souligné par nous). Avouons que c'est beaucoup demander de la part du conseiller qu'il (elle) puisse ainsi faire le tour complet de toutes les données qui concernent le patient. Même si l'intention est louable, il y a certes là une part d'utopie.

Dans ses 25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques, la Commission européenne (Bruxelles) s'est par ailleurs exprimée en 2004 sur l'**objectif** des conseils en matière génétique auprès des patients. Comme elle le rappelle, l'objectif principal des conseils en matière de génétique est « *d'aider les personnes ou les familles à comprendre la maladie génétique ou à y faire face, non à diminuer l'incidence de la maladie génétique* »⁹⁴ (souligné par nous). Dans ce cadre, affirme la Commission, des explications appropriées et suffisamment de temps doivent être accordés aux personnes qui ont besoin d'un tel soutien. Quant aux médecins, ils doivent avoir reçu une « *formation appropriée* ». Le groupe reconnaît toutefois que les pratiques dépendront en grande partie « *du contexte et des valeurs culturels* » qui ont cours et qu'une certaine hétérogénéité devrait être perceptible au sein de l'Union européenne.

a. La non-directivité en question

Idéalement, tout dépistage devrait s'accompagner d'un *counselling* « non directif », c'est-à-dire de conseils qui ne privent pas la patiente de son autonomie et n'influencent pas sa décision. Plusieurs études ont pourtant montré que la tâche de conseiller, d'informer, d'évaluer et de guider les patientes lors de leur grossesse n'était pas toujours exempte de parti-pris de la part du médecin ou du conseiller. Cer-

⁹³ Voir le site de l'Association Française des Conseillers en Génétique à l'adresse <<http://asso.orpha.net/AFCG/cgi-bin/>>

⁹⁴ 25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques, Commission européenne, Direction générale de la Recherche, Science et Société, Bruxelles, 2004, p. 14.

tains avancent même qu'un conseil de nature génétique « non directif » est impossible à atteindre, tout simplement parce que le médecin traitant a naturellement tendance à croire que la patiente attend de lui qu'il « soit directif »⁹⁵. D'autres, empruntant un raisonnement différent mais pour arriver aux mêmes fins, affirment que rien ne prouve que l'approche non directive soit de toute façon bénéfique aux patientes⁹⁶; qu'au contraire, tout indique que les patientes perçoivent un risque accru lorsque le consultant se fait trop « neutre » ou évite de se prononcer, peut-être parce qu'elles ont alors le sentiment qu'on leur cache une « mauvaise nouvelle »⁹⁷. D'autres, plus radicaux encore, estiment qu'il faut questionner l'existence même de cette « directivité » dans le champ du *counselling*. C'est le cas de Seymour Kessler. Selon lui, dans l'étude menée par Susan Michie aussi bien que dans les commentaires de Barbara A. Bernhardt, rien ne montre qu'une « *persuasion coercitive* » a été exercée envers la patiente – ce qui, selon lui, est le véritable sens du mot *directiveness* en anglais⁹⁸. Il croit plutôt que la plupart des conseillers en génétique ont de la difficulté à comprendre les attentes de leurs patientes ; qu'ils éprouvent par ailleurs de grandes difficultés à prendre sur eux la charge émotive qu'elles manifestent souvent lors de ces séances, qu'ils préfèrent ainsi ignorer leurs questions ou changer de sujet. Il leur arriverait même de demander carrément à leur patiente : « *Que pensez-vous que je devrais faire ?* »...

Tous ces arguments expriment sans doute une certaine vérité de la relation qui s'établit entre le médecin-conseiller et la patiente lors de la consultation. En laissant entendre que la parfaite neutralité est extrêmement difficile à atteindre dans le cadre d'un dialogue patient-médecin, surtout quand les enjeux sont aussi émotifs et aussi lourds de conséquences, ils omettent cependant de considérer une dimension essentielle dans la communication humaine : le **langage non verbal** (*body language*). Combien de silences, combien d'expressions muettes suggéreront ou confirmeront à la patiente qu'on est d'accord avec elle ou que l'on s'inquiète de son choix, que l'on craint pour sa santé ou son équilibre psychologi-

⁹⁵ « There is a perception on the part of nongeneticist physicians that patients want direction. Many physicians believe that opinion seeking on the part of patients is a sign of trust and that not to render an opinion is irresponsible ». BARBARA A. BERNHARDT, « Empirical Evidence That Genetic Counselling Is Directive: Where Do We Go from Here », (1997) *Am J Hum Genet.* 60(1):17, 18. Cet article est une réflexion sur l'étude menée par SUSAN MICHIE et AL., intitulée : « NonDirectiveness In Genetic Counselling: An Empirical Study », (1997) 60 *Am. J. Hum. Genet.* 40.

⁹⁶ Voir S. SHILOH & L. SAXE, « Perception of Risk In Genetic Counselling », (1989) 3 *Psychol. Health* 45.

⁹⁷ Il est d'ailleurs fréquent que le patient demande l'avis du médecin ou attende qu'il se prononce, ce qui, jusqu'à un certain point, le rassure. Comme le remarque LESAGE-JARJOURA, PHILIPS-NOOTENS ET KOURI, sous prétexte de l'autonomie décisionnelle, « il ne faudrait pas créer chez le malade un état de stress rendant toute décision illusoire. » *Supra*, note 65, p. 158.

⁹⁸ « Directiveness in genetic counselling is a form of persuasive communication in which there is a deliberate attempt – through deception, threat, or coercion – to undermine the individual's autonomy and compromise his or her ability to make an autonomous decision ». SEYMOUR KESSLER, « Genetic Counselling Is Directive? Look Again », (1997) 61 *Am. J. Hum. Genet.* 466.

que, que l'on hésite à la suivre dans ses raisonnements, que l'on souhaite qu'elle « réfléchisse bien » avant de prendre une décision parce que cela pourrait avoir des répercussions majeures sur sa vie?... Même lorsqu'il ne parle pas, le conseiller génétique fait encore entendre sa voix⁹⁹. Dans son désarroi, la patiente attend souvent ce consentement, cet acquiescement muet du médecin ou du conseiller. Il y a aussi tout ce que le conseiller tait ou omet de considérer lorsqu'il informe, tout simplement parce qu'il partage avec une bonne partie de la société les préjugés qui entourent l'existence des personnes handicapées. Sans aller jusqu'à condamner, il peut davantage explorer les aspects négatifs de la naissance d'une personne porteuse de trisomie 21 que le plaisir et la satisfaction qu'en ont retirés certaines familles, ainsi que l'épanouissement qu'elle leur a procuré. Surtout, il peut subtilement encourager les femmes à interrompre leur grossesse si l'enfant qu'elles portent montre des signes d'anomalie chromosomique. C'est du moins ce que Mary Mahowald¹⁰⁰ a observé à travers un certain nombre de témoignages de femmes¹⁰¹.

Quoi qu'il en soit, tout conseiller en génétique admettra au moins un point : en raison du pouvoir qu'il exerce sur sa patiente, le conseiller se doit de lui présenter toutes les informations qui concernent sa situation, toutes les avenues qui s'offrent à elle, de manière à ce que cette dernière puisse faire le choix le plus éclairé possible¹⁰². Encore faudrait-il que les informations transmises soient comprises par l'ensemble des patientes, ce qui est loin d'être acquis.

⁹⁹ Évidemment, devant une Cour, il serait quasi impossible de faire valoir un tel argument contre le médecin pour défaut d'avoir bien conseillé la patiente ou de l'avoir induite en erreur.

¹⁰⁰ MARY B. MAHOWALD, « Aren't We All Eugenacists? Commentary on Paul Lombardo "Taking Eugenics Seriously" », (2003) 30 *Fla. State Univ. Law Rev.* 219.

¹⁰¹ « Some women report that they are more than encouraged; they are expected to undergo prenatal testing because of the supposedly high risk of a chromosomal anomaly, especially Down syndrome. To a lesser degree women are expected and encouraged to terminate the pregnancy if the fetus is affected. In other words, the single trait of mental retardation and other traits associated with Down syndrome stand in for the whole of the potential person (...) there is no need to find out about the rest of the person because "the trait obliterates the whole." In the Holmes decision, the trait of mental retardation obliterated the right of three people to become parents. In prenatal testing and termination for Down syndrome, the trait of mental retardation obliterates the person that the fetus may become ». *Ibid.*, pp. 234-235.

¹⁰² BERNHARDT suggère qu'on porte moins d'attention sur le caractère « volontaire » de la décision de la patiente que sur le processus qui y conduit (*decision-making process*), permettant ainsi à chacun – médecin comme patiente – d'endosser le rôle qui lui convient, d'y trouver sa part de vérité. *Supra*, note 95 p. 19.

b. De la difficulté de comprendre l'information

Dans une étude menée en Angleterre et dont les résultats ont été publiés en 2000¹⁰³, il ressort qu'un nombre important de femmes ne comprennent pas les informations qu'on leur transmet au sujet du dépistage prénatal par test sanguin, et cela même quand ces informations sont transmises selon les normes de *counselling* en vigueur. Ainsi, selon cette étude, seulement 38 % des femmes avaient compris que le test qu'on leur présentait concernait le syndrome de Down; 32 %, que la plupart des femmes chez qui on avait observé un résultat positif auraient un enfant normal; 36 %, qu'un résultat négatif n'excluait pas complètement la présence d'une aneuploïdie (trisomie)¹⁰⁴. Ainsi, deux femmes sur trois n'avaient pas compris! Dans l'état actuel des choses, force est de constater que l'efficacité du *counseling* est loin d'avoir fait ses preuves¹⁰⁵.

En France, en 2007, la HAS (Haute Autorité de Santé) observe la même lacune : le manque d'information et/ou de compréhension est souvent à l'origine de confusion chez les patientes. Par exemple, elles n'arrivent pas à faire clairement la différence entre « l'évaluation d'un risque » et un « diagnostic certain », pas plus qu'elles ne saisissent exactement les « enjeux du dépistage » qu'on leur propose¹⁰⁶. La HAS conclut que cela peut empêcher les femmes de prendre une décision libre et éclairée quand vient le temps de recourir ou non au dépistage. Elle remarque que cela est d'ailleurs particulièrement vrai pour les populations issues de milieux socio-économiques défavorisés ou les populations qui ne sont pas nées en France. La HAS propose donc que soit réalisé un document facilitant la délivrance de l'information, que soit par ailleurs modifié l'arrêté précisant les modalités actuelles de recueil du consentement et insiste sur la nécessité de formation des professionnels. C'est encore pour les mêmes raisons (formation professionnelle rigoureuse) qu'au Québec, en 2003, l'AETMIS avait jugé néces-

¹⁰³ « Six Year Survey of Screening for Down's Syndrome by Maternal Age and Mid-Trimester Ultrasound Scans », (2000) 320 *BMJ* 606. L'étude a été menée par DAVID T. HOWE, ROBERT GORNALL, DIANA WELLESLEY, TRACY BOYLE et JOHN BARBER au Princess Anne Hospital à Southampton (Wessex Maternal and Fetal Medicine Unit) et couvre la période allant du 1 janvier 1993 au 31 décembre 1998.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p. 609.

¹⁰⁵ Comme le mentionne Santé Canada, « il est reconnu que la communication de l'information est assujettie aux "effets de formulation" ». Il faut donc insister sur le fait que « la personne consentante doit comprendre l'information reçue. Une signature ne veut rien dire en soi. Il faut faire l'effort de vérifier que l'information a bel et bien été comprise ». *Directive sur les renseignements en matière de soins de santé*, Santé Canada,

<http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/kdec/on_hlthsnt/on_hlthsnt1_f.html>

¹⁰⁶ *Supra*, note 57, pp. 9-10.

saire de ne pas recommander « *l'implantation du dépistage prénatal au premier trimestre à large échelle au Québec*.¹⁰⁷ »

Quant à la Canadian Down Syndrome Society, bien qu'elle ait défendu en 1999 le principe du dépistage prénatal et ne l'ait pas condamné comme tel, elle l'a assorti de conditions qui en balisent l'usage et les modalités. Elle consent à appuyer cette pratique, mais seulement à certaines conditions : 1) qu'elle vise la prestation de meilleurs soins en permettant aux parents et aux professionnels de la santé de mieux se préparer à la naissance d'un enfant atteint. 2) Que la participation au dépistage soit volontaire et fondée sur un conseil génétique de qualité. 3) Que les parents disposent de suffisamment de temps pour décider s'ils souhaitent ou non y participer. 4) Qu'on offre aux parents la possibilité de parler à des parents dont les enfants sont atteints du syndrome de Down¹⁰⁸. (Souligné par nous) Sans ces conditions, estime la Société, le dépistage prénatal risque d'affecter la qualité de vie des personnes atteintes par ce syndrome dans leur collectivité et de conduire par ailleurs à une réduction du financement et des services de soutien dont elles bénéficient.

Ainsi, c'est toute la question des attentes que produisent et entretiennent nos sociétés qui, soutenues et encouragées par des recherches et des technologies de plus en plus poussées, de plus en plus précises, rêvent chaque jour un peu plus à « l'enfant parfait ». Dans de nombreux services d'obstétrique, aussi bien en Amérique du Nord qu'en Europe, le constat est le même : les parents s'inquiètent de la moindre anomalie décelée au cours de la grossesse. C'est pourquoi de plus en plus de couples ont recours au dépistage prénatal. Rares sont les couples qui vont préférer s'en remettre à la Providence ou au hasard et qui, quoiqu'il arrive, vont décider de garder leur enfant. À qui la faute ?

Nous trouvons ici un faisceau convergent de raisons et de motivations qui, toutes, résultent des avancées technologiques et médicales auxquelles nous sommes parvenus et qui nous font croire que nous pouvons dorénavant agir sur la fabrique de l'humain pour l'améliorer, voire pour le soustraire de la maladie. Les recherches sur le génome humain ces dernières années y ont beaucoup contribué, notamment en nous convainquant qu'il était dorénavant possible de corriger les erreurs contenues dans le texte de l'ADN (puisque l'ADN, cet alphabet, s'articulerait comme un texte!), soit en le réécrivant soit en supprimant ses défauts. Comme le montre James C. Wilson, tout cela repose sur la conception

¹⁰⁷ AETMIS (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé), *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdies au premier trimestre de la grossesse*, Montréal, 2003, p. V.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p. XI.

implicite d'un « corps-texte standard » (*standardized body-text*) qui risque de stigmatiser encore plus les personnes qui ne répondent pas à ces attentes en matière de conformité génétique :

Implicit in the genetic/textual analogy is the fiction of the standardized body-text. The logic here suggests that any deviation from this authoritative genetic script results in a flawed and thus corrupted text (...) my intention here is to question the construction of “normal” versus “abnormal” genomes and the implications of that fiction for people who are thereby designated as pathological. If genomics does indeed have the potential to revolutionize biology and medicine, it also has the potential to permanently stigmatize people with disease and/or disability as the “Genetic Other”¹⁰⁹. (Souligné par nous)

Tout cela est bien sûr une construction, voire une pure fiction. Mais celle-ci a pour résultat de renforcer la stigmatisation attachée aux personnes qui sont affectées d'un handicap ou d'une déficience intellectuelle. Quand, en plus, on se met à calculer les coûts associés tout au long d'une vie à une maladie en particulier, les choses deviennent tout simplement intenable, comme dans cet exemple tiré d'une étude évaluant les coûts du *spina bifida*¹¹⁰, mais qui aurait tout aussi bien pu porter sur la trisomie 21 :

In addition to the emotional cost of spina bifida, the estimated monetary cost is staggering. In the United States alone, the total cost of spina bifida over a lifetime (the direct costs of medical, developmental, and educational services and the indirect costs associated with morbidity and mortality, in 1992 dollars) for affected infants born in 1988 was almost \$500 million, or \$294,000 for each infant¹¹¹.

Peut-on encore douter, après une telle démonstration, du caractère souvent biaisé des jugements émis ou défendus par certains généticiens auprès des leurs et du grand public? Ce n'est pas le fait de considérer les coûts associés à cette maladie qui pose problème (les jugements de la cour cherchent essentiellement à chiffrer ces coûts lorsqu'une faute doit être réparée ou compensée), c'est le fait que ce coût

¹⁰⁹ JAMES C. WILSON, « Disability and The Genome: Resisting The Standardized Genomic Text », (2001) 21(3) *Disability Studies Quarterly* (Hawaii) 298.

¹¹⁰ Le *spina bifida* consiste en une malformation de la moelle épinière pouvant entraîner différents troubles comme une paralysie des membres inférieurs, une incontinence urinaire et/ou rectale, etc.

¹¹¹ BOTTO (L. D.), MOORE (C. A.), KHOURY (M. J.) & ERICKSON (J. D.), « Neural-Tube Defects », (1999) 341 *N. Engl. J. Med.* 1509, 1511. Nous nous permettons ironiquement de rappeler ce qu'évoquait MARTINE TURENNE dans son article paru dans l'Actualité en 1999 – « Le coût d'un enfant » – où elle reprenait les chiffres produits par le Conseil du Bien-être Social du Canada. Selon ce dernier, élever un enfant (on parle ici d'enfant normal et sain) jusqu'à l'âge de 18 ans coûterait 180 000\$, soit environ 10 000\$ par année. Cet article avait notamment pour but d'expliquer pourquoi tant de couples hésitaient à donner naissance à des enfants... L'Actualité, 1er avril 1999, p. 19-24.

est considéré comme s'appliquant à des gens inutiles et sans valeur, comme s'il s'agissait d'un « mauvais placement ». Aucune allusion n'est ici faite à la satisfaction qu'éprouvent ces personnes, ou leur entourage, lorsqu'elles considèrent la vie qu'elles ont. D'entrée de jeu, on estime que cette vie ne vaut pas la peine d'être vécue et qu'elle constitue, de surcroît, une charge sociale trop lourde à assumer. On trouve même insensé que ces personnes puissent penser autrement et que si elles n'éprouvent ni tristesse ni rage à l'égard de leur condition, c'est qu'elles vivent dans le déni de ce qui leur manque¹¹². Il n'est pas étonnant alors que la justice soit de plus en plus sollicitée à trancher dans des actions pour *wrongful birth* et *wrongful life*, alors que les parents cherchent à obtenir réparation pour ce qu'ils jugent être un préjudice : la naissance non désirée d'un enfant.

¹¹² « It is ludicrous to think that anyone born with a disability who is not full of sorrow and rage at her condition is simply denying the glories of the world she doesn't know ». ADRIENNE ASCH, « Disability, Equality and Prenatal Testing: Contradictory or Compatible? », (2003) 30(2) *Fla. State Univ. Law Rev.* 315, 325.

PARTIE II

CHAPITRE 1 : L'ACTION EN « WRONGFUL BIRTH »

« Formulons une hypothèse : un enfant qui, par des preuves scientifiques suffisantes, serait entrevu comme un enfant viable et en bonne santé, aurait plus de droits advenant une faute ou une négligence médicale, simplement en vertu de son statut d'enfant "normal" ».

1. LE STATUT JURIDIQUE DE L'ENFANT À NAÎTRE

On ne peut, après avoir abordé la question du dépistage prénatal et de l'avortement thérapeutique, puis celle de la responsabilité civile, passer sous silence l'examen du statut juridique de l'enfant conçu, mais non encore né. En effet, la jurisprudence a eu à se pencher à plusieurs reprises au cours des dernières années sur des causes concernant aussi bien les droits de l'enfant que ceux de la mère¹¹³. Sauf dans certains cas spécifiques¹¹⁴, la loi ne reconnaît pas de statut juridique de l'enfant à naître, ou fœtus¹¹⁵. Il y

¹¹³ Dans le jugement sur l'affaire **TREMBLAY C. DAIGLE**, [1989] 2 R.C.S. 530, [1989] A.C.S. no 79, les juges citent plusieurs cas où le fœtus n'a pas été reconnu comme une personne juridique. Voir aussi **LAVOIE C. CITÉ DE RIVIÈRE-DU-LOUP**, [1955] C.C.S. no. 1407, [1955] C.S. 452 à la p. 457, où le juge Lacroix a rejeté l'action engagée par la mère au nom du fœtus parce que, « [C]omme elle ne s'est pas rendue jusqu'au terme de sa grossesse, il n'y a pas eu, à véritablement parler, d'enfant »; ou encore **LANGLOIS C. MEUNIER**, [1973] C.S. 301, où le juge Vallerand dit, à la p. 305 : « Cet enfant à naître n'est certes pas une personne et les principes du droit civil concernant le décès ne peuvent s'y appliquer. »

¹¹⁴ Par exemple, dans **MONTREAL TRAMWAYS CO. C. LÉVEILLÉ**, [1933] S.C.J. no. 40, [1933] R.C.S. 456 [ci-après cité au R.C.S. dans un texte partiellement bilingue], la Cour, en appel d'un jugement de la Cour supérieure du Canada (1932: October 24 / 1933: May 8), avait à définir si : « Has a child, who suffers injury while in its mother's womb as the result of a wrongful act or default of another, the right after birth to maintain an action for damages for the injury received by it in its pre-natal state? ». Bien qu'elle ait clairement admis qu'il ne s'agit pas dans ce cas d'un droit que l'enfant a dès sa conception, mais d'un droit à réparation qui commence à sa naissance, elle a tout de même statué ceci : « Si, en principe, le demandeur ne peut agir dès l'instant où la faute a été commise mais seulement à l'instant où cette faute lui a causé un dommage, il me semble que le droit à réparation de Jeannine Léveillé n'a commencé à exister qu'après sa naissance, lorsque l'infirmité corporelle dont elle souffre s'est révélée. Avant cette date, aussi longtemps qu'elle était dans le sein de sa mère, il est évident qu'elle ne souffrait aucun dommage, aucun inconvénient et aucun préjudice. Aucune action en responsabilité n'était ouverte. Ce n'est que lorsque le préjudice certain a été souffert que ses droits ont été lésés, qu'elle est devenue une victime ayant des droits à réparation. C'est de ce moment, après sa

a ici, selon nous, une profonde injustice et un vide juridique que le législateur s'est jusqu'à maintenant abstenu de combler en raison de motifs politiques, notamment ceux qui ont traités aux droits de la femme. Notre objectif n'est pas ici de contester ces droits et de soumettre les femmes à une ingérence induite de l'État ou d'un tiers, mais simplement de faire remarquer que ces droits vont parfois à l'encontre des droits à la vie du fœtus, à la protection qu'il faut lui accorder afin qu'aucun préjudice ne lui soit porté. Un bon exemple en a été donné il y a quelques années lorsqu'il s'est agi de savoir si la justice pouvait (ou devait) intervenir dans le cas d'une mère qui, inhalant de la vapeur de colle¹¹⁶, menaçait la vie de l'enfant qu'elle portait sous prétexte que cela allait à l'encontre de la protection accordée par la loi aux droits de la mère. Selon le résumé de l'arrêtiste :

[L]e droit canadien ne reconnaît pas à l'enfant à naître la qualité de personne juridique titulaire de droits (...) Une fois que l'enfant est né, vivant et viable, le droit peut reconnaître son existence avant la naissance à certaines fins bien précises. Mais le seul droit reconnu est celui de la personne née. Tout droit ou intérêt que le fœtus peut avoir demeure virtuel et incomplet jusqu'à la naissance de l'enfant. Par conséquent, en droit, le fœtus pour le compte duquel l'appelant a prétendu agir en sollicitant l'ordonnance de détention n'était pas une personne juridique et ne jouissait d'aucun droit¹¹⁷. (Souligné par nous).

naissance, que son droit a commencé. » En somme, la Cour admet malgré tout que l'enfant peut intenter une action en dommages-intérêts pour le préjudice subi alors qu'il était un fœtus.

¹¹⁵ La seule exception expressément reconnue par la loi concerne les droits patrimoniaux. Cette reconnaissance de l'existence juridique de l'enfant non encore né et de sa protection est en effet explicitement reconnue dans l'article 192 al. 2 C.c.Q., à propos de la tutelle légale des parents : « [Les père et mère sont également tuteurs] de leur enfant conçu qui n'est pas encore né, et ils sont chargés d'agir pour lui dans tous les cas où son intérêt patrimonial l'exige ». Cependant, dans les cas où un préjudice est subi par l'enfant à naître *in utero*, on peut aussi considérer l'existence de ses droits, mais seulement à partir du moment de sa naissance.

¹¹⁶ **OFFICE DES SERVICES À L'ENFANT ET À LA FAMILLE DE WINNIPEG (RÉGION DU NORD-OUEST) C. G. (D.F.)**, [1997] 3 R.C.S. 925 [ci-après cité aux R.C.S.] [LEXIS], 152 D.L.R. (4th) 193, [1997] A.C.S. no 96. En août 1996, une femme, enceinte de cinq mois d'un quatrième enfant, risque d'endommager le système nerveux du fœtus en raison de sa dépendance à la colle – ce dont témoignent deux de ses enfants qui sont nés avec des handicaps permanents et ont été placés sous tutelle permanente de l'État. À la demande de l'appelant, un juge de la cour supérieure ordonne que l'intimée soit confiée à la garde du directeur de l'Office des services à l'enfant et à la famille et qu'elle soit détenue jusqu'à la naissance de l'enfant dans un centre de soins de santé pour y subir un traitement. L'un des motifs fondant l'ordonnance est lié à la compétence *parens patriae* du tribunal. Tout en reconnaissant que les tribunaux n'ont jamais exercé ce pouvoir à l'égard d'un enfant à naître, le juge de la cour supérieure dit ne pas voir pourquoi ce pouvoir ne pourrait pas s'étendre à la protection d'un enfant à naître. L'ordonnance est par la suite suspendue, puis finalement annulée en appel. La Cour d'appel conclut que l'ordonnance n'est pas justifiée suivant les règles de droit relatives à la compétence *parens patriae* et à la responsabilité délictuelle et que, vu la difficulté et la complexité inhérentes à l'extension des règles de droit afin de permettre une telle ordonnance, il est préférable de s'en remettre au législateur plutôt qu'aux tribunaux.

¹¹⁷ *Ibid.*

La Cour allait donc permettre qu'un enfant naisse ainsi handicapé pour le restant de sa vie au nom du respect des droits de la mère de décider elle-même de ce qui était bon pour la vie qu'elle portait en elle¹¹⁸. Outre le respect du droit à l'autonomie de la femme, on a aussi tenté de considérer la cause du point de vue délictuel afin d'émettre une ordonnance permettant d'empêcher la mère de persister dans son comportement, mais en vain : l'action intentée par l'enfant né ou en son nom peut certes découler d'un droit acquis avant la naissance, mais elle ne peut commencer qu'après sa naissance¹¹⁹. Ainsi, en suivant la doctrine juridique aussi bien que la jurisprudence, le recours ne pouvait logiquement qu'échouer. Nous sommes placés là devant une absurdité qui, certes, nous rappelle que la justice ne peut et ne doit pas se substituer au législateur, mais surtout qu'elle manque parfois cruellement d'imagination, n'arrivant plus à sortir de certains raisonnements logiques qu'elle a construit au fil des ans. Et cela, nous ne pouvons l'admettre, surtout dans les cas où la vie est en jeu et que de s'abstenir de « porter secours à une personne en danger » est contraire à l'esprit même de la loi et à ses principes les plus fondamentaux, quel que soit, d'ailleurs, l'âge de la mère dans les circonstances¹²⁰. La justice et le droit peuvent-ils avoir une conduite aussi contradictoire et donner pour résultat de telles injustices? C'est sans doute au législateur et à la société toute entière de répondre à cette question.

Ce qui nous soutient ici dans notre défense de la vie, c'est de constater que nous vivons dans un monde où la vie est devenu « un bien comme un autre » et que nous pouvons en disposer comme bon nous semble, quasi impunément. Cette notion de « bien », au sens matériel, ne vas pas sans questionner les valeurs que nous défendons ainsi que les droits que nous réservons à l'enfant conçu. Il est tout de même paradoxal que seul le « patrimoine » de l'enfant conçu soit digne de protection, alors que **la per-**

¹¹⁸ Plusieurs droits reconnus à la femme en matière de santé trouvent application pendant la grossesse. Il en est ainsi du droit de refuser des soins ou un traitement, du droit à la préservation de sa santé psychologique, ainsi que du droit d'obtenir sans délai un avortement requis pour des motifs de santé. Voir Michel Morin, « Les confins du droit civil et du droit pénal : l'avortement et les droits de l'enfant conçu », (1997) 42 *R.D. McGill* 199, p. 239. Voir aussi KOURI et PHILIPS-NOOTENS, *supra*, note 66, p. 108 : « La femme enceinte possède maintenant le droit de faire supprimer l'embryon ou le fœtus ».

¹¹⁹ *Supra*, note 116, para. 7 : « Il est reconnu, en matière de responsabilité délictuelle, que l'action intentée par l'enfant né ou en son nom peut découler d'un droit acquis avant la naissance. Mais la personnalité juridique de l'enfant à naître n'est pas pour autant reconnue. Par conséquent, nul ne peut donc, en common law, ester en justice pour empêcher une femme enceinte d'agir d'une manière qui pourrait être préjudiciable à l'enfant. »

¹²⁰ En effet, comme le remarque de H. LÉTOURNEAU, « la société québécoise reconnaît la nécessité d'intervenir auprès d'une personne qui n'a pas atteint l'âge de dix-huit ans, alors qu'elle apparaîtra sans moyens à l'égard d'une personne ayant un âge supérieur à dix-huit ans vivant les mêmes conditions qui auront des conséquences aussi graves pour le fœtus, mais qui refusera de recevoir de l'aide ». Cité dans KOURI et PHILIPS-NOOTENS, *supra*, note 66 p. 110 (note 434).

sonne même de l'enfant n'a droit à aucune considération¹²¹. C'est aussi ce que soulignait, en d'autres mots, E. W. Keyserlingk :

*Le fait que le Code civil met l'accent sur les droits patrimoniaux de l'enfant à naître et qu'il crée une condition suspensive de viabilité à la naissance ne traduit aucune préoccupation réelle ou explicite à l'égard de la personne et du bien-être de l'enfant à naître en tant que tel et avant sa naissance. La curatelle au ventre et la reconnaissance de droits patrimoniaux ne constituent en réalité que la protection des biens de l'enfant à naître en prévision de sa naissance*¹²². (souligné par nous)

Cela démontre au moins une chose : la justice fait tout pour ne pas entrer en conflit avec le droit à l'avortement et pour éviter de heurter les décisions fondamentales pour la femme enceinte, comme choisir son milieu de vie et décider de suivre un traitement médical. Cette question du statut du fœtus est revenue en force lors de l'affaire **Dobson c. Dobson**¹²³ où un enfant, via son tuteur, a poursuivi sa mère pour négligence au volant. Dans son jugement, la Cour suprême du Canada a fait valoir que, compte tenu de la réalité biologique qui veut que seules les femmes puissent porter des enfants, les tribunaux doivent hésiter à imposer des fardeaux supplémentaires aux femmes enceintes; que, par ailleurs, les actes de la femme enceinte – incluant la conduite automobile – sont inextricablement liés à son rôle familial, à sa vie professionnelle et à son droit à la vie privée, à l'intégrité physique et à l'autonomie décisionnelle. De plus, ajoute la Cour, s'il advenait que les tribunaux reconnaissent cette cause d'action (responsabilité délictuelle), cela pourrait avoir de graves conséquences psychologiques sur la relation entre la mère et l'enfant, de même que sur toute la cellule familiale, risquant même de rendre insupportable la vie des femmes qui sont enceintes ou qui ne font qu'envisager de le devenir. La Cour a donc estimé que la meilleure solution consistait à permettre que l'obligation de la mère envers le fœtus demeure une simple « *obligation morale* » (obligation de toute façon reconnue de plein gré par la plupart des femmes et respectée par elles sans que la loi ne les y oblige), et de ne pas imposer une règle fondée

¹²¹ Comme le rappelle KOURI et PHILIPS-NOOTENS, le fait de limiter les pouvoirs d'action des tuteurs « ne peut changer la qualification juridique du représenté (...) il est choquant de constater que le législateur semble discriminer entre les enfants conçus sur la base de leur fortune. En effet, c'est en fonctions des biens qui leur échoient qu'une protection leur est accordée ». *Supra*, note 66 p. 115.

¹²² E. W. KEYSERLINGK, *The Unborn Child's Right to Prenatal Care. A Comparative Law Perspective*, Collection de droit comparé (Montréal: CRDPCQ, 1984).

¹²³ **DOBSON (TUTEUR A L'INSTANCE DE) C. DOBSON**, [1999] 2 R.C.S. 753, [1999] 214 N.B.R. (2e) 201, [1999] 174 D.L.R. (4th) 1 [cité ci-après aux D.L.R.] [**DOBSON**]. Madame Dobson en est à sa 27^e semaine de grossesse lorsque le véhicule qu'elle conduit heurte un autre véhicule, causant des blessures prénatales à son fœtus. Ces blessures prénatales entraînent une incapacité mentale et physique permanente chez l'enfant. Celui-ci tente alors une action en responsabilité contre sa mère, alléguant que la collision a été provoquée par sa négligence.

sur la norme de la « *femme enceinte raisonnable* ¹²⁴ », car cela risquait de faire apparaître le spectre de la responsabilité délictuelle pour des choix de mode de vie, portant ainsi atteinte au droit des femmes à la vie privée et à l'autonomie. Bien qu'une solution judiciaire mitoyenne ait été envisagée, fondée sur la distinction floue entre les « *choix de style de vie particuli[ers] du parent* » et l'« *obligation générale de diligence* » envers les tiers, la Cour a estimé qu'elle était simplement « *trop vague pour être applicable* » ; que, de plus, elle risquait de mener à « *des résultats inéquitables et incertains*.¹²⁵ »

Il est cependant à noter que deux juges se sont portés dissidents – les juges Major et Bastarache –, se montrant très critiques par rapport au fait que ce jugement est expressément et unilatéralement centré sur les droits de la femme enceinte et non sur les droits également reconnus de son enfant né vivant :

Bien que le droit puisse accorder une immunité pour des raisons d'ordre politique (...) la suppression de la cause d'action de l'enfant est une mesure extrême, et les raisons d'ordre politique invoquées pour la justifier doivent être manifestes et convaincantes. Aucune décision judiciaire n'a été invoquée pour exonérer la femme enceinte ayant fait preuve de négligence à l'égard de son enfant né vivant, lorsque les effets de cette négligence sont raisonnablement prévisibles et qu'ils portent atteinte à l'intégrité physique d'une personne juridique. La relation spéciale entre la femme enceinte et le fœtus est importante tant pour la mère-défenderesse que pour l'enfant-demandeur né vivant, et les incidences touchant la politique juridique ou sociale que l'on peut déduire de ce fait biologique ne peuvent pas être vérifiées en l'absence d'une reconnaissance égale des droits de l'enfant. Accorder l'immunité à la femme enceinte pour les conséquences raisonnablement prévisibles de ses actes sur son enfant né vivant créerait une distorsion juridique, car aucun autre demandeur ne doit supporter un tel fardeau unilatéral, et aucun défendeur ne jouit d'un tel avantage¹²⁶. (Souligné par nous).

Il ne faudrait pas se surprendre qu'un jour la jurisprudence change à cet effet et que l'on accorde plus de droits à l'enfant, voire même au fœtus¹²⁷. Pour l'instant, ce sont essentiellement des considérations de nature politique et sociologique qui font pencher la Cour en faveur des droits de la mère.

¹²⁴ Selon la Cour, « il s'agit d'une norme raisonnable de diligence et non d'une norme absolue, de sorte que l'on ne s'attendrait pas à ce que la femme enceinte agisse comme un assureur à l'égard de la santé de l'enfant auquel elle donne naissance par la suite ». *Ibid.*, para. 52.

¹²⁵ *Ibid.*, para. 80.

¹²⁶ *Ibid.*, para. 128.

¹²⁷ Les pressions vont sans doute venir des nouvelles techniques de reproduction où des embryons, congelés, attendent d'être implantés dans un utérus. En effet, comment considérer le statut des embryons *in vitro*? Sont-ils des « biens » ou des « personnes »? S'ils sont des « biens », ils sont nécessairement la « propriété » de « quelqu'un », ce qui lui donne non seulement droit de

2. DÉFINITIONS

Les termes *wrongful pregnancy*, *wrongful birth* et *wrongful conception* ont trouvé diverses définitions au fil des ans, parfois même ont été confondus. Nous aurions souhaité pouvoir nous ranger à l'avis de Dean Stretton (de l'*Australian National University*) et utiliser un seul terme pour désigner l'ensemble de ces situations : **wrongful birth**¹²⁸. Cela aurait eu pour avantage non seulement de simplifier la nomenclature, mais aussi d'éviter certaines confusions, notamment entre *wrongful birth* et *wrongful pregnancy* (qui s'appliquent tous deux, *in fine*, à la naissance non désirée d'un enfant¹²⁹). Toutefois, par souci de commodité et parce que ces distinctions sont largement reprises dans notre jurisprudence, nous nous en tiendrons aux distinctions retenues par la juge Lax dans l'arrêt **Kealey c. Berezowski**¹³⁰ :

A "wrongful birth" case normally arises in an action instituted by parents of a child who is born with birth defects as a result of a planned pregnancy (...) "Wrongful life" claims are also claims which arise in cases of planned pregnancies and where the child is born with birth defects. The distinction is that these claims are normally advanced by the infant plaintiff or on his or her behalf and sometimes together with a derivative claim by the parents. These claims can arise pre-conception as in the case of a failed sterilization or post-conception as in the case of a failed abortion or improper genetic screening (...) This is a case of "wrongful pregnancy". Unlike

regard, mais également toutes les autres prérogatives rattachées au droit de propriété : donner ou vendre ce bien, le léguer à ses héritiers, permettre que des expériences ou des recherches soient faites sur lui et partager les profits de cette recherche, l'entreposer, le détruire, etc. La *Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction* est d'avis que les produits de la reproduction ne devraient jamais être assimilés à des biens, parce que l'utilisation d'expressions comme « droit de propriété » et « propriété » laisse supposer que les « zygotes humains » (aussi appelé cellule, œuf, le zygote est la toute première cellule diploïde d'un individu et contient tout le matériel génétique nécessaire à l'édification et au maintien de l'être vivant) sont alors considérés comme des objets, ce qui est contraire aux principes de respect de la vie et de la dignité humaine, ainsi que de non-commercialisation de la reproduction. Même les droits plus développés, comme le droit à l'égalité ou le droit à la sécurité de la personne, n'ont pas encore été appliqués, sinon rarement, dans le contexte de la procréation assistée. Cependant, pense la Commission, le nouveau concept de dignité humaine pourra peut-être jouer un rôle capital dans le débat national et international futur sur ce sujet. Voir Gouvernement du Canada, *Le Meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne*, chap. 2 – Procréation assistée, 2005, pp. 32-33.

¹²⁸ Dean Stretton, « The Birth Torts Damages for Wrongful Birth and Wrongful Life », (2005) 10(1) *Deakin Law Review* 319. Soulignons que ce qui est préjudiciable ici n'est pas le fait de naître, mais bien la négligence qui a été la cause de cette naissance (« *Strictly, what is 'wrongful' is the negligence, not the birth* »), p. 322.

¹²⁹ C'est aussi ce qu'exprimait le juge Groberman dans **BEVILACQUA v. ALTENKIRK**, 2004 BCSC 945, [2004] B.C.J. no 1473, 242 D.L.R. (4th) 338 au para. 66 : « If that distinction were adopted, the case at bar would be classified as a "wrongful pregnancy" case. I use the term "wrongful birth" in the more generic sense, which also appears in the case law (for example, *FREDETTE v. WIEBE*). While such use may lack precision, it is, in my view, important to recognize that the claim in this case is not primarily directed at the damages consequent on pregnancy, but at those consequent on the birth and raising of a child ».

¹³⁰ **KEALEY v. BEREZOWSKI**, [1996], 30 O.R. (3d) 37 (Ont. Gen. Div.) [cité ci-après dans O.R.], [1996] O.J. no 2460, 136 D.L.R. (4th) 708 [**KEALEY**].

*"wrongful birth" and "wrongful life" cases, the act here complained of is always pre-conception. The claimants are parents who allege that the defendant's negligence has caused an unwanted pregnancy and birth*¹³¹.

Il est à préciser, comme la juge Lax l'a fait, que l'action fondée sur la naissance non désirée d'un enfant (**wrongful life**) peut être intentée, dans un cas de grossesse planifiée, lorsque l'enfant naît avec des malformations congénitales. Au contraire des deux autres actions, celle-ci est habituellement intentée par le mineur ou pour son compte et est quelquefois combinée à une action intentée par les parents. Ces recours visent aussi bien la préconception (lorsqu'il y a eu, par exemple, échec de la stérilisation), que l'avortement manqué ou le tri génétique mal exécuté. Le recours s'appuie ici sur le fait que l'auteur du délit (médecin) avait envers l'enfant une obligation de soin qui a été enfreinte parce que le médecin n'a pas donné aux parents de l'enfant la possibilité de mettre fin à la grossesse. Ce que la justice omet parfois de rappeler dans les cas de *wrongful life*, c'est que ce n'est pas tant la naissance non désirée « d'un » enfant qui est en réalité en cause pour les parents, que la naissance non désirée de « cet » enfant particulier. Entendons ici que, bien que les juges prennent toutes les précautions pour ne pas laisser entendre que le préjudice est bien cette « vie-là », qu'ils ne discriminent donc pas entre les enfants handicapés et les autres¹³², il s'agit bien souvent pour les parents de cela (nous y reviendrons dans notre chapitre traitant de *wrongful life*).

Dans le cas de la « grossesse non désirée » (**wrongful pregnancy**), à la différence des deux autres cas, l'acte reproché par les parents est toujours posé avant la conception et concerne la faute (souvent l'échec de la stérilisation ou la négligence lors de l'indication d'un contraceptif) qui est à l'origine de la grossesse et d'une naissance non désirées. Il faut savoir que ces actions sont intentées tant pour la naissance d'enfants en bonne santé que pour celle d'enfants en mauvaise santé (handicapés). Il suffit que ces naissances n'aient pas été planifiées par les parents et qu'à la suite d'une faute ou d'une négligence du médecin elles surviennent.

¹³¹ *Ibid.* (Sans pagination).

¹³² Comme dans ce propos tenu par le juge Macaulay dans une cause qui concerne la naissance d'un enfant porteur de trisomie 21 : « To impose such a duty towards the child would, in my opinion, make a further inroad on the sanctity of human life which would be contrary to public policy. It would mean regarding the life of a handicapped child as not only less valuable than the life of a normal child, but so much less valuable that it was not worth preserving. and it would even mean that a doctor would be obliged to pay damages to a child infected with rubella before birth who was in fact born with some mercifully trivial abnormality. These are the consequences of the necessary basic assumption that a child has a right to be born whole or not at all, not to be born unless it can be born perfect or "normal", whatever that may mean. » **JONES (GUARDIAN OF) V. ROSTVIG**, 1999 BCSC 6400 p. 780, [1999] B.C.J. No. 647 (QL), (1999) 44 C.C.L.T. (2d) 313 (souligné par nous).

Dans une action pour grossesse non désirée, le ou les parents poursuivent pour le préjudice subi du fait de la grossesse et de la naissance de l'enfant suite à la négligence du médecin. Le préjudice peut inclure 1) les **coûts associés à la grossesse** (douleur, souffrances et pertes économiques, incluant frais médicaux, vêtements, pertes de revenus pendant la grossesse, parfois même les coûts associés à l'agrandissement de la maison ou la préparation d'une nouvelle chambre ; 2) les **frais d'entretien de l'enfant** (coûts pour l'élever, de sa naissance à sa majorité, y compris les sommes allouées à l'achat de vêtements et de nourriture, celles dédiées à son éducation, aux divertissements, sans compter les pertes de revenus dues au temps qu'il accapare ainsi que, parfois, les coûts associés à l'agrandissement de la maison ou la préparation d'une nouvelle chambre). Plusieurs solutions s'offrent alors au juge pour déterminer l'étendue du préjudice et accorder réparation. Il peut trancher pour :

- a) Une réparation intégrale (dommages associés à la grossesse et aux frais d'entretien de l'enfant, qu'il soit sain ou non, mais sans tenir compte des bénéfices moraux ou des avantages qu'apporte normalement la naissance d'un enfant).
- b) Une réparation intégrale, avec compensation (comme dans la réparation intégrale, mais en tenant compte des bénéfices moraux et des avantages qu'apporte la naissance de l'enfant).
- c) Une réparation limitée (dommages liées à la grossesse et à l'accouchement, coûts d'une deuxième stérilisation, frais extraordinaires encourus lorsque l'enfant naît avec un handicap).
- d) Aucune réparation¹³³.

Il est à souligner que les tribunaux sont parvenus à des décisions souvent divergentes sur l'évaluation du préjudice indemnisable (quand ils le reconnaissaient). Les raisons en sont diverses et nous en aurons ici plusieurs exemples. Retenons qu'un des motifs souvent invoqué pour refuser la demande d'indemnisation a été la reconnaissance du caractère positif, voire sacré, de la vie. En effet, les juges ont longtemps hésité à considérer la naissance d'un enfant comme un « préjudice », même quand elle n'avait pas été souhaitée, considérant que l'amour, l'affection et la joie que l'enfant apporte à ses parents sont largement supérieurs aux charges qu'il peut entraîner. Cela n'a pourtant pas empêché cer-

¹³³ Voir *KEALEY, supra*, note 130 (*passim*); Dean Stretton, *supra*, note 128, p. 322, dont nous extrayons ces 4 catégories en les reformulant.

tains juges de trouver « normal » – pour reprendre la formule du juge Chouinard¹³⁴ – d'indemniser le parent lorsque ce dernier subit le préjudice de la naissance non désirée d'un enfant, que ce dernier naisse en bonne santé ou non. Revenons donc brièvement sur quelques-uns des jugements pour *wrongful birth* qui ont marqué les trente dernières années.

3. UNE QUESTION D'ORDRE PUBLIC

Au cours des années 70 et jusqu'aux années 80, les tribunaux ont souvent jugé contraire à l'ordre public d'accorder des dommages-intérêts lors de la naissance d'un enfant en bonne santé. Tel est le cas dans *COLP ET AL. C. RINGROSE*¹³⁵, *CRYDERMAN C. RINGROSE*¹³⁶ et *DOIRON ET AL. V. ORR*¹³⁷. Dans *CATAFORD ET AL. V. MOREAU*¹³⁸, et bien qu'il affirme qu'il n'est pas contraire à l'ordre public d'accorder des dommages-intérêts à la suite de la naissance non désirée d'un enfant en bonne santé, le juge Deschênes s'abstient de déclarer que les frais d'entretien de l'enfant font partie du préjudice subi et opte pour la compensation des frais d'entretien par les allocations familiales¹³⁹. Dans *KEATS V. PEARCE*¹⁴⁰, en 1984, le juge Noël,

¹³⁴ Le juge Chouinard s'exprime ainsi dans *SUITE C. COOKE*, [1993] R.J.Q. 514 (C.S.), [1995] R.J.Q. 2765 (C.A.), [1995] 4836 (QC CA), [1995] A.Q. no 696 au para. 102 : « Notre société reconnaît le droit des couples, voire les encourage, à planifier, avec intelligence et réalisme, la taille de leur famille; elle reconnaît le droit des femmes à décider elles-mêmes, à la lumière de leurs propres priorités et aspirations, si elles porteront ou mettront au monde un enfant. (...) Les couples qui consultent un professionnel de la santé à ce sujet sont en droit de s'attendre à ce qu'il réponde à leur demande avec diligence et compétence. Si, par suite d'une erreur de sa part, il fait échouer la planification souhaitée par le couple, il est normal qu'il soit appelé à indemniser les parents pour le préjudice que sa faute entraîne. »

¹³⁵ *COLP ET AL. V. RINGROSE*, [1976] 3 L. Med. Q. 72 (Alta. S.C.T.D.) p. 73. Le juge Lieberman, de la Cour suprême d'Alberta, estime qu'une telle demande est manifestement ridicule et que l'octroi d'une telle indemnité va à l'encontre de l'ordre public (« would be against public policy »).

¹³⁶ *CRYDERMAN V. RINGROSE*, [1978] 3 W.W.R. 481, (1978) 89 D.L.R. (3d) 32 (**LEXIS**, non paginé). Le juge McGillivray, de la division d'appel de la Cour suprême d'Alberta, affirme que « such a claim on the face of it seems ridiculous. »

¹³⁷ *DOIRON ET AL. V. ORR ET AL.*, (1978) 86 D.L.R. (3d) 719, [1978] O.J. No. 3388 au para. 29. Le juge Garrett, de l'Ontario High Court of Justice, soutient qu'une telle réclamation est « just simply grotesque » et rejette catégoriquement l'idée d'accorder un dédommagement pour le fait d'élever un enfant né en bonne santé.

¹³⁸ *CATAFORD et al. v. MOREAU*, [1978] C.S. 933, [1978] 114 D.L.R. (3d) 585 (cité ci-après dans **SOQUIJ** AZ-78022312).

¹³⁹ *Ibid.* La Cour, dit le juge Deschênes, « ne se croit pas justifiée de conclure que la naissance non désirée d'un enfant sain, au surplus dans une famille pauvre comprenant déjà dix enfants vivants, constitue un événement tellement heureux et normal que l'ordre public s'offenserait d'y voir attacher une compensation pécuniaire dans un cas approprié » (p. 25). Il choisit donc d'accorder une indemnité pour interruption de relations sexuelles, inconvénients et anxiété dus à la venue d'un onzième enfant, enfin pour souffrances et inconvénients résultant de l'accouchement et de la seconde opération. Notons que cette cause porte aussi sur une poursuite en *wrongfull life*, poursuite que le juge estime infondée. Comme dans les autres causes similaires, le juge rappelle qu'il « est bien impossible de comparer la situation de l'enfant après sa naissance avec la situation dans la-

de la Cour suprême de Terre-Neuve, n'accorde rien pour « *the expenses to be incurred in maintaining and educating the child until he is nineteen years of age* ¹⁴¹», parce qu'il juge que si la plaignante n'avait vraiment pas voulu l'enfant elle avait la possibilité de recourir à l'adoption, que ce soit avant ou après la naissance. En 1986, dans *FREDETTE C. WIEBE*¹⁴², le juge Taylor de la Cour suprême de Colombie-Britannique n'octroie rien à madame Fredette pour les coûts liés à l'entretien des jumeaux qu'elle a eus à l'âge de 17 ans. Il se dit convaincu qu'elle aurait eu de toute façon le même nombre d'enfants.

On ne peut passer sous silence les jugements qui ont été rendus dans d'autres pays au cours des mêmes années, notamment en raison de la perméabilité des juges aux décisions rendues ailleurs. Nous avons retenus ceux-ci, d'ailleurs souvent cités parce qu'ils ont fait jurisprudence et ont servi de référence dans de nombreuses autres causes.

a. En Angleterre

En 1983, dans *UDALE V. BLOOMSBURY AREA HEALTH AUTHORITY*¹⁴³, suite à l'échec d'une stérilisation, le juge Jupp accorde à la mère des dommages-intérêts pour douleur, souffrance et perte de revenus au cours de la grossesse, ainsi qu'un faible montant pour compenser la perturbation survenue dans les finances de la famille. Il refuse toutefois d'indemniser les coûts d'entretien de l'enfant jusqu'à l'âge de 16 ans, jugeant cela contraire à l'ordre public et inconsistant avec le fait que la vie est un bienfait¹⁴⁴. Dans plusieurs causes subséquentes, cette approche n'a pas été retenue. Par exemple, dans *THAKE AND ANOTHER V. MAURICE*¹⁴⁵, suite à l'échec d'une vasectomie et la naissance d'un sixième enfant en bonne santé, le juge Pain estime que les charges et les avantages finissent par se compenser et refuse donc les dommages-intérêts pour les souffrances liées à la grossesse et à l'accouchement. Il consent cependant une ré-

quelle il se serait trouvé s'il n'était pas né. Le seul énoncé du problème montre déjà l'illogisme qui l'habite. D'ailleurs par quelle perversion de l'esprit pourrait-on arriver à qualifier comme un dommage l'incalculable don de la vie? » (p. 26-7)

¹⁴⁰ *KEATS V. PEARCE*, [1984] 48 Nfld & P.E.I.R. 102, [1984] N.J. No. 271 (Q.L.) [cité ci-après au N.J.]

¹⁴¹ *Ibid.*, para. 2.

¹⁴² *FREDETTE V. WIEBE*, (1986) 29 D.L.R. (4th) 534, 37 C.C.L.T. 106, [1986] 5 W.W.R. 222.

¹⁴³ *UDALE V. BLOOMSBURY AREA HEALTH AUTHORITY*, [1983] 1 W.L.R. 1098, [1983] 2 All E.R. 522 [cité ci-après aux All E.R.]

¹⁴⁴ Le juge Jupp va notamment faire valoir à cet effet la crainte que l'enfant n'apprenne plus tard que sa naissance n'était pas désirée, la difficulté de mettre dans la balance les coûts occasionnés par la naissance et les joies qu'elle procure, enfin le risque que les médecins ne recourent plus volontiers à l'avortement pour éviter d'éventuelles poursuites. Voir *infra*, p. 62 pour le détail des arguments utilisés par le juge.

¹⁴⁵ *THAKE AND ANOTHER V. MAURICE*, [1984] 2 All E.R. 513, [1985] 2 W.L.R. 215, [1986] All E.R. 479, [1986] 1 Q.B. 644 [cité ci-après dans LEXIS].

paration pour les coûts modestes occasionnés par la naissance et l'entretien de l'enfant jusqu'à l'âge de 17 ans¹⁴⁶. Dans *EMEH V. KENSINGTON AND CHELSEA AND WESTMINSTER AREA HEALTH AUTHORITIES*¹⁴⁷, toujours après l'échec d'une procédure de stérilisation (il s'agit cette fois de la naissance d'un enfant handicapé), le juge Purchas déclare que le préjudice subi par les parents comprend les coûts d'entretien de l'enfant et qu'aucun motif d'ordre public n'empêche d'accorder réparation au préjudice pécuniaire quand celui-ci est prévisible et directement causé par la grossesse non désirée. Il considère toutefois que les dommages-intérêts doivent tenir compte des aspects positifs de la naissance.

b. Aux États-Unis

Plusieurs tribunaux américains ont accordé la réparation intégrale du préjudice subi quand les dommages découlaient directement de la faute du médecin¹⁴⁸. Dans *CUSTODIO C. BAUER*¹⁴⁹, Mme Custodio demande une ligature des trompes pour éviter la naissance d'un dixième enfant et l'opération échoue. La Cour considère qu'une demande d'indemnisation, dans ce cas, n'est pas contraire à l'ordre public. Dans *TROPPI C. SCARF*¹⁵⁰, le juge Levin de la Cour d'appel du Michigan suit le même raisonnement, cette fois pour une affaire de contraception. Dans *ROE C. WADE*¹⁵¹, la Cour Suprême des États-Unis reconnaît le droit des parents de planifier leur famille et de limiter le nombre de leurs enfants s'ils le souhaitent. À partir du moment où le médecin est reconnu avoir commis un acte fautif ayant causé de manière direc-

¹⁴⁶ Le juge Pain, bien que portant une haute estime aux bienfaits de la vie, estime en effet que « every baby has a belly to be filled and a body to be clothed. The law relating to damages is concerned with reparation in money terms and this is what is needed for the maintenance of a baby » (*Ibid.*, p. 15). Ce jugement est transformé en partie par la cour d'appel en 1986. Le juge Kerr croit qu'il y a lieu de compenser les joies qu'apporte un enfant en bonne santé par le temps qu'il faut lui consacrer, les difficultés éprouvées et les soins à lui donner, éléments qui n'avaient pas donné lieu à une demande dans cette affaire.

¹⁴⁷ *EMEH V. KENSINGTON AND CHELSEA AND WESTMINSTER AREA HEALTH AUTHORITIES*, [1984] 3 All E.R. 1044, [1985] 1 Q.B. 1012, [1985] 2 WLR 233, p. 266 : « The Court held that, accordingly, the plaintiff was entitled to damages for loss of future earnings, maintenance of the child up to trial, maintenance of the child in the future, the plaintiff's pain and suffering up to the time of trial, and future loss of amenities and pain and suffering, including the extra care that the child would require. »

¹⁴⁸ Ce fut le cas dans *CUSTODIO V. BAUER*, (1967) 251 Cal. App. 2d 303, 59 Cal. Rptr. 463; *STILLS C. GRATTON*, (1976) 55 Cal. App. 3d 698, 127 Cal. Rptr. 652; *TURPIN V. SORTINI*, (1981) 119 Cal. App. 3d 690, 174 Cal. Rptr. 128 ; inf. par 31 Cal. 3d 220, 643 P.2d 954, 182 Cal. Rptr. 337 (1982).

¹⁴⁹ *Supra*, note 148.

¹⁵⁰ *TROPPI V. SCARF*, (1971) 187 N.W. 2d 511 (ci-après cité dans *CARSWELL*). Le juge s'exprime ainsi : « Contraceptives are used to prevent the birth of healthy children. To say that for reasons of public policy contraceptive failure can result in no damage as a matter of law ignores the fact that tens of millions of persons use contraceptives daily to avoid the very result which the defendant would have us say is always a benefit, never a detriment. Those tens of millions of persons, by their conduct, express the sense of the community. »

¹⁵¹ *ROE V. WADE*, 410 U.S. 113 (1973).

te le préjudice (naissance), le juge ne peut donc refuser réparation pour les pertes subies. Dans *SHERLOCK C. STILLWATER CLINIC*¹⁵², la Cour suprême du Minnesota affirme que l'acte de stérilisation doit être considéré comme n'importe quel autre acte médical et qu'il peut donc entraîner la responsabilité du médecin en cas de négligence ou de faute¹⁵³. Dans son arrêt *STILLS V. GRATTON*¹⁵⁴, la Cour d'appel de Californie accorde à la mère d'un enfant en bonne santé né après l'échec d'une interruption volontaire de grossesse une indemnisation couvrant l'ensemble du préjudice résultant de la négligence du médecin. Dans *BETANCOURT C. GAYLOR*¹⁵⁵, en 1975, la Cour Suprême du New Jersey accorde des dommages-intérêts pour détresse émotionnelle, inconvénients physiques et coûts associés aux soins de l'enfant à la suite de la négligence du médecin lors de la stérilisation. En 1982, dans *SCURIAGA C. POWELL*¹⁵⁶, la Cour d'appel accorde des dommages-intérêts à un couple dont l'enfant naît sain après un avortement raté. En première instance, le Juge Watkins rejette l'argument selon lequel il serait contraire à l'ordre public d'accorder des dommages-intérêts après une interruption de grossesse manquée suivie par la naissance d'un enfant en bonne santé.

On le voit, plusieurs jugements se sont montrés réticents à invoquer l'ordre public contre le droit des parents de demander réparation lorsqu'ils croient avoir été victime d'un préjudice dû à la négligence du médecin.

¹⁵² *SHERLOCK V. STILLWATER CLINIC*, [1977] 260 N.W. 2d 169 (ci-après cité dans *CARSWELL*).

¹⁵³ « Premitting moral and theological considerations, we are not persuaded that public policy considerations can properly be used to deny recovery to parents of an unplanned, healthy child of all damages proximately caused by a negligently performed sterilization operation. Analytically, such an action is indistinguishable from an ordinary medical negligence action where a plaintiff alleges that a physician has breached a duty of care owed to him with resulting injurious consequences. Where the purpose of the physician's actions is to prevent conception or birth, elementary justice requires that he be held legally responsible for the consequences which have in fact occurred ». *Ibid.*, p. 6.

¹⁵⁴ *STILLS V. GRATTON*, (1976) 55 Cal. App. 3d 698, [1976] 127 Cal. Rptr. 652.

¹⁵⁵ *BETANCOURT V. GAYLOR*, (1975) 136 N.J. Super. 69, 344 A.2d 336.

¹⁵⁶ *SCURIAGA V. POWELL*, (1979) WL 69031 (DC), [1979] 123 SJ 406 (QBD). Il est à noter que le défendeur avait prétendu que l'échec de l'opération était dû à un défaut chez la mère, et non à sa propre négligence – ce que la mère n'a appris que trois ans plus tard en consultant un autre médecin.

Dans les années 90, probablement à la suite des développements juridiques en Angleterre¹⁵⁷, la réserve qu'avait toujours maintenue la jurisprudence canadienne à l'égard de cette action (indemnisation pour coûts associés aux soins d'un enfant dont la naissance n'a pas été désirée) a commencé à s'estomper. Plusieurs cas sont ici à souligner. Le premier est sans doute, en 1991, celui de *CHERRY ET AL V. BORSMAN*¹⁵⁸. Après une étude de la jurisprudence canadienne, britannique et américaine, le juge Skipp, de la Cour suprême de Colombie-Britannique, conclut que le médecin défendeur est responsable pour tous les coûts associés à la naissance d'Élisabeth et aux pertes de revenus que cette naissance entraîne. En 1995, dans l'arrêt *SUITE C. COOKE*¹⁵⁹, la Cour d'appel du Québec juge que l'atteinte portée à la stabilité économique de la famille après la naissance non désirée d'un quatrième enfant constitue un préjudice qui ouvre droit à réparation (réparation avec compensation)¹⁶⁰. Mais le cas le plus documenté est sans doute le jugement rendu en 1996 par la juge Lax dans *KEALEY V. BEREZOWSKI*¹⁶¹. La juge accorde à Mme Kealey des dommages-intérêts en raison de la faute commise par la défenderesse, le Dr. Berezowski, à réaliser la stérilisation demandée (ligature des trompes). Elle refuse cependant que le couple ait droit à des dommages-intérêts pour les dépenses à engager pour élever l'enfant, estimant que ces dommages ne peuvent survenir que lorsque la raison qui a motivé le désir des parents de ne pas avoir d'enfants est de nature économique (« *pure economic loss* »)¹⁶². Subséquemment, dans *MUMMERY V. OLSSON*¹⁶³, après

¹⁵⁷ Depuis l'affaire *McFARLANE V. TAYSIDE HEALTH BOARD*, [1999] UKHL 50, [1999] 4 All ER 961, [2000] 2 AC 59, la justice en Angleterre (comme en Écosse) a eu tendance à accorder des dommages aussi bien pour souffrance et détresse psychologique que pour grossesse non désirée.

¹⁵⁸ *CHERRY V. BORSMAN*, 1992 BC C.A. 1545, [1991] 5 C.C.L.T. (2d) 243, [1991] B.C.J. No. 315, 75 D.L.R. (4th) 668. Il s'agissait de savoir si un enfant né avec plusieurs malformations à la suite d'un avortement raté avait droit à des dommages-intérêts parce que le médecin avait manqué à son devoir de ne pas causer de préjudice au fœtus lorsqu'il avait tenté d'interrompre la grossesse. En appel, le tribunal a jugé que le médecin n'avait pas respecté son devoir envers la mère (interruption de la grossesse) et qu'il avait également manqué à son devoir envers le fœtus.

¹⁵⁹ *SUITE C. COOKE*, [1993] R.J.Q. 514 (C.S.), [1995] R.J.Q. 2765 (C.A.), [1995] A.Q. no 696 [ci-après cité aux A.Q.].

¹⁶⁰ Le juge Chamberland tient cependant à préciser que « [L]a naissance d'un enfant ne constitue donc pas toujours, dans toutes les circonstances, et pour tous les parents, un événement heureux. Il existe des cas où la naissance d'un enfant constitue, comme en l'espèce, un préjudice » – ce préjudice étant ici financier. *Ibid.*, para. 105.

¹⁶¹ *Supra*, note 130.

¹⁶² En *obiter dicta*, deux autres jugements confirment *KEALEY* : celui de *M. S. v. BAKER*, 2001 ABQB 1032, [2002] 4 W.W.R. 487, où le juge Moreau, de la Cour d'Alberta, admet le recouvrement de dommages dans le cas de stérilisation pour motifs économiques, y compris ceux pour élever l'enfant; et *M.Y. v. Boutros*, 2002 ABQB 362, (2002) 11 C.C.L.T. (3d) 271, [2002] 6 W.W.R. 463, où le juge Rawlins confirme le premier point, mais considère par contre qu'en aucune circonstance les dommages invoqués pour élever un enfant ne devraient être pris en considération.

¹⁶³ *MUMMERY V. OLSSON*, [2001] OJ No 226 (QL).

avoir considéré KEALEY¹⁶⁴ aussi bien que MCFARLANE C. TAYSIDE HEALTH BOARD¹⁶⁵, la Cour supérieure d'Ontario statue que les coûts pour élever l'enfant lors d'une action pour naissance non désirée (*wrongful birth*) ne devraient pas, en général, être indemnisés. Il faut aussi mentionner ALLEN C. BLOOMSBURY HEALTH AUTHORITY¹⁶⁶, où le juge Brook estime que si un enfant naît à la suite de l'échec d'un avortement, la mère est en droit de demander réparation pour les pertes et préjudices qui s'ensuivent¹⁶⁷. Dans ARNDT C. SMITH¹⁶⁸, une mère intente une action contre son médecin pour recouvrer les frais qu'elle doit supporter pour élever sa fille atteinte d'une maladie congénitale due à la varicelle qu'elle a contractée pendant sa grossesse. Les juges de la Cour suprême du Canada, renversant une décision de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique, rejette l'action en se basant sur certains aspects de son témoignage (elle désirait un enfant, ne croyait pas beaucoup en la médecine « traditionnelle », trouvait risquée une interruption de grossesse au deuxième trimestre) et conclut qu'elle n'aurait pas interrompu sa grossesse, confirmant ainsi les conclusions du juge de première instance. Pensons enfin à un cas plus récent, BEVILACQUA C. ALTENKIRK¹⁶⁹, où, à la suite de la vasectomie de son mari, Mme Bevilacqua se retrouve enceinte d'un troisième enfant né en bonne santé (ce qu'ils voulaient tous deux éviter). Le juge Groberman de la Cour suprême de la Colombie-Britannique a accordé des dommages pour douleur, souffrance et inconvénients (notamment des limitations à son « style de vie » et une perte d'autonomie), mais pas pour les frais d'entretien de l'enfant, estimant que la naissance d'un enfant sain ne peut constituer un préjudice et que, de plus, les parents avaient la possibilité de recourir à l'adoption¹⁷⁰.

¹⁶⁴ *Supra*, note 130.

¹⁶⁵ **MCFARLANE V. TAYSIDE HEALTH BOARD**, *supra*, note 157. Dans cette cause, la Chambre des Lords a établi dans son premier jugement que les coûts associés à l'entretien d'un enfant né sain n'étaient pas recouvrables et que les bénéfices que les parents pouvaient en attendre transcendaient les pertes et les souffrances qui pouvaient en résulter.

¹⁶⁶ **ALLEN V. BLOOMSBURY HEALTH AUTHORITY**, [1993] 1 All ER 651 (Queen's Bench Division).

¹⁶⁷ Dans ce cas, le juge a accordé des dommages généraux pour douleur et inconfort liés à la grossesse et à la naissance, ainsi que des dommages spéciaux pour pertes économiques (il consent des dommages généraux et spéciaux de £96,631, incluant les coûts pour les soins de l'enfant jusqu'à 18 ans, et des coûts additionnels pour sa garde entre 11 et 14 ans. Ce jugement a par la suite été suivi par le juge Langley dans **CROUCHMAN V. BURKE**, [1997] 40 B.M.L.R. 163 et **ROBINSON V. SALFORD HEALTH AUTHORITY**, [1992] 3 Med LR 270 (QBD).

¹⁶⁸ **ARNDT V. SMITH**, (1995) 6 B.C.L.R. (3d) 201, 126 D.L.R. (4th) 705, 61 B.C.A.C. 57, 25 C.C.L.T. (2d) 262, infirmant (1994) 93 B.C.L.R. (2d) 220, 21 C.C.L.T. (2d) 66, confirmé par (1997) CSC 360, [1997] 2 R.C.S. 539, (1997), 148 D.L.R. (4th) 48.

¹⁶⁹ *Supra*, note 129.

¹⁷⁰ Le juge a tout de même accordé 30 000 \$ à la mère et 20 000 \$ au père.

On le voit, la naissance d'un enfant n'est pas toujours un évènement « heureux » dans les familles¹⁷¹... C'est pourquoi la justice accorde parfois des dommages dans les cas de grossesse ou de naissance non désirée. Ce peut être pour des raisons strictement économiques ou pour des raisons de planification familiale ayant échoué suite à la négligence du médecin ; ce peut être pour n'avoir pu procéder à un avortement faute d'avoir été avisée à temps ou pour n'avoir pas été informée que l'enfant qui allait naître serait handicapé et avoir ainsi perdu la chance de se faire avorter ; ou encore parce que l'acte médical commis pendant la grossesse a fait subir un dommage physique au fœtus . Toutes ces raisons peuvent conduire à des actions contre le médecin pour le préjudice subi. Dans le cas de l'échec d'une interruption de grossesse, on peut présumer la faute du médecin dans les circonstances suivantes (ce qui n'implique pas obligatoirement sa responsabilité, qui demande des preuves) :

- 1) Pour n'avoir pas prévenu les parents qu'une stérilisation peut échouer;
- 2) Pour n'avoir pas agi conformément aux règles de l'Art et n'avoir pas été suffisamment prudent et diligent lors de l'opération;
- 3) Pour ne s'être pas assuré après-coup de la réussite de l'opération et ne pas avoir conseillé au patient d'utiliser une méthode contraceptive jusqu'aux résultats de l'examen.
- 4) Pour n'avoir pas diagnostiqué ou reconnu la grossesse suffisamment tôt, ce qui aurait permis un avortement dans des temps légaux;
- 5) Pour n'avoir pas diagnostiqué la condition (chez les parents ou le fœtus) qui allait conduire à la naissance d'un enfant handicapé, auquel cas les parents auraient continué la prise de contraceptifs ou auraient demandé l'avortement;
- 6) Pour n'avoir pas suffisamment informé et conseillé les parents sur les divers moyens de contraception, ou leurs substituts¹⁷².

d. Conclusion

¹⁷¹ Pour reprendre la formulation de Dean Stretton, « [I]f every child were a blessing, the goal of life during one's fertile years would be "unlimited child bearing", for each procreation would leave one better off. As this is manifestly absurd – there is more to life than procreation – not every child is a benefit. Also, that particular parents decide to keep the child does not mean they regard it as a blessing: they may rather feel that, while no child would have been best, keeping the child is better, morally or emotionally, than abortion or adoption ». *Supra*, note 128, p. 337.

¹⁷² Ces diverses circonstances ont été résumées à partir de l'article de Dean Stretton, *supra*, note 128.

Pour qu'il y ait responsabilité civile du médecin dans le préjudice en question, il faut qu'il y ait lien de causalité entre la faute et le dommage subi. Comme ce n'est pas cet aspect que nous voulons développer ici, nous proposons plutôt de revenir sur quelques-uns des « présupposés » qui ont nourri la jurisprudence en la matière. Car ce qui nous intéresse ici, c'est moins de savoir si un tel ou une telle a droit à des dommages-intérêts pour avoir donné la vie à un enfant qui n'était pas souhaité ou prévu, mais bien de comprendre comment la justice répond à ces demandes et avec quels arguments. Or, nous constatons que, dans la plupart des cas, la justice ne se porte pas pleinement à la défense de la vie, surtout quand il s'agit d'une vie « défectueuse » ou « anormale ». Bien sûr, en tant que garante de la doctrine et d'une longue tradition de jurisprudence où il lui est commandé de demeurer prudente et circonspecte, elle fait des efforts pour ne jamais laisser entendre qu'elle juge certaines vies inutiles ou préjudiciables pour les parents. Pourtant, quand on lit les jugements, on s'étonne de certaines formulations, de certaines phrases. Rien n'y est exprimé au premier degré, mais on se trouve placé devant un raisonnement qui ne peut conduire qu'à la conclusion que la vie est parfois préjudiciable « en l'espèce »...

Prenons par exemple le cas de SUITE C. COOKE¹⁷³, où le juge Chouinard tient le raisonnement suivant :

*(...) Je précise immédiatement que la naissance non désirée d'un enfant ne constitue pas toujours, et dans toutes les circonstances, un préjudice. **Au contraire** ! Imaginons le cas de parents dont la seule et unique raison de prendre des mesures pour empêcher la naissance d'un enfant est **la crainte que ce dernier ne soit porteur d'une déficience génétique héréditaire**, ou la crainte que l'accouchement ne mette en péril la santé de la mère. Dans ces circonstances, la naissance d'un enfant en bonne santé, ou suite à un accouchement sans impact négatif sur la santé de la mère, sera un événement heureux et ne saurait donner ouverture à une réclamation pour les frais d'entretien de l'enfant¹⁷⁴. (Souligné par nous)*

Tout lecteur voit immédiatement l'opposition qui est faite entre un « vrai » préjudice et un autre qui n'en est pas véritablement un. L'hypothèse que le juge met de l'avant, ainsi que son exclamation (Au contraire !) ne laissent planer aucun doute sur sa perception négative des naissances comportant un « déficit génétique ». C'est exactement comme s'il disait : Comme une telle naissance constitue « nécessairement » (si vous préférez : presque obligatoirement) un préjudice, il y a de fortes chances pour que la Cour en tienne compte et vous dédommage, en tout ou en partie, si la faute est prouvée et qu'est établi le lien de causalité entre la faute et le dommage. Ce faisant, la justice (en la personne de ses juges)

¹⁷³ *Supra*, note 159.

¹⁷⁴ *Ibid.*, para. 104.

accrédite le préjugé selon lequel la naissance d'un tel enfant est un fardeau trop lourd pour les parents et qu'il ne peut constituer en aucune façon un événement positif. Est-ce le fruit d'une maladresse verbale ? Ou exprime-t-il ici son sentiment profond qu'un tel enfant n'est pas loin d'être une malédiction pour les parents ? Il y a pourtant des cas, moins rares qu'on ne croit, où un tel enfant a été reçu comme un bienfait et a apporté le bonheur dans un foyer. La justice s'en trouverait grandie si elle le soulignait un peu plus souvent.

Prenons un autre exemple, plus récent, *ZHANG v. KAN*¹⁷⁵, qui concerne cette fois un enfant porteur de trisomie 21. Au contraire du cas précédent, ce qui frappe ici c'est l'absence totale de discussion au sujet de l'existence de l'enfant en question, Sherry, qui a alors six ans et est en santé. Ici, le juge pêche par excès contraire et la cause devient une simple affaire d'argent et de partage des responsabilités entre la demanderesse et le défendeur. On dira que le juge n'a à se prononcer ni sur la volonté des parents d'obtenir réparation ni sur la moralité de leurs actions. Il pourrait à tout le moins leur rappeler, en *obiter*, que l'existence d'un enfant porteur de trisomie 21 mérite une plus grande considération et un plus grand respect, surtout quand on apprend que la famille du mari, qui vit en Chine, a accepté avec joie cet enfant parce qu'elle le considérait comme « le sang et la chair » de leur propre enfant. Deux mondes, deux cultures, deux traitements de « l'enfant préjudice ». Pendant ce temps, une mère qui veut « *a perfect baby* »¹⁷⁶... En s'abstenant ici de tout commentaire, le juge Catliff omet de mettre en perspective les conséquences de son jugement tout comme celles de l'action intentée par les parents, comme l'avait fait avant lui le juge Jupp dans *UDALE v. BLOOMSBURY AREA HEALTH AUTHORITY*¹⁷⁷ en disant son inquiétude, parmi d'autres, que l'enfant n'apprenne un jour qu'il aurait été préférable qu'il ne naisse pas. Il avait ainsi formulé ses craintes :

(1) It is highly undesirable that any child should learn that a court has publicly declared his life or birth to be a mistake, a disaster even, and that he or she is unwanted or rejected. Such pronouncements would disrupt families and weaken the structure of society. (2) A plaintiff such as Mrs Udale would get little or no damages because her love and care for her child and her joy, ultimately, at his birth would be set off against and might cancel out the inconvenience and financial disadvantages which naturally accompany parenthood. By contrast, a plaintiff who nurtures bit-

¹⁷⁵ *ZHANG v. KAN*, 2003 BCSC 5, (2003) 15 C.C.L.T. (3d) 1, [2003] B.C.J. No. 164 [ci-après cité aux B.C.J.]. Il s'agit d'une poursuite pour *wrongful birth* intentée par la mère à la suite de la négligence du médecin à lui faire passer une amniocentèse en raison de son âge (elle a 36 ans au moment de la conception) et des risques plus grands de donner alors naissance à un enfant porteur de trisomie 21.

¹⁷⁶ *Ibid.*, para. 29 et 47.

¹⁷⁷ *Supra*, note 143.

terness in her heart and refuses to let her maternal instincts take over would be entitled to large damages. In short virtue would go unrewarded unnatural rejection of womanhood and motherhood would be generously compensated. This, in my judgment, cannot be just. (3) Medical men would be under subconscious pressure to encourage abortions in order to avoid claims for medical negligence which would arise if the child were allowed to be born. (4) It has been the assumption of our culture for time immemorial that a child coming into the world, even if, as some say, 'the world is a vale of tears', is a blessing and an occasion for rejoicing¹⁷⁸.

Peut-être en sommes-nous arrivés, après tous ces premiers jugements en matière de *wrongful birth* qui cherchaient, devant la nouveauté de cette cause, à tenter d'en limiter l'étendue tout aussi bien qu'à en préciser les tenants et aboutissants sur le plan juridique, à un moment historique où tout cela est devenu une simple affaire de cuisine ou de routine : on connaît les causes antérieures, on sait les conclusions auxquelles sont parvenus les juges, il ne reste plus qu'à préciser si la cause portée à l'attention de la Cour s'inscrit dans l'une ou l'autre des catégories et, après examen des fautes, préjudices et responsabilités, rendre jugement sur l'étendue des dommages qui seront, ou non, accordés.

Bien sûr, l'important, dans toutes ces causes, c'est que la justice ne perde pas son discernement et continue à protéger la vie, sous toutes ses formes, en lui accordant l'importance qu'elle mérite, et qu'elle le fasse sans discrimination. Autrement, elle risquerait de tomber dans la pure gestion économique et de perdre de vue les principes philosophiques sur lesquels repose toute notre civilisation. C'est pourtant, croyons-nous, ce qui est insensiblement en train de se produire.

¹⁷⁸ *Ibid.*, pp. 530-31.

CHAPITRE 2 : L'ACTION EN « WRONGFUL LIFE »

Dans la plupart des pays, l'action pour *wrongful life* – intentée par l'enfant, ou en son nom, pour avoir été mis au monde – n'est pas reconnue¹⁷⁹. Cette action repose sur le fait que, n'eut été de la négligence ou de la faute commise par le défendeur (médecin, hôpital, clinique, laboratoire d'analyses), l'enfant ne serait pas né et ne souffrirait donc pas du handicap qui lui cause préjudice. Deux raisons sont généralement invoquées pour refuser cette demande. La première est que la vie est un bienfait et a une valeur sacrée (*sanctify of life*), qu'elle ne peut donc être considérée comme un préjudice; la seconde, que l'enfant ne peut avoir subi de préjudice (*damage*) puisque, sans la négligence du médecin, il n'existerait pas.

La négligence du défendeur peut être invoquée comme dans les cas de *wrongful birth*, pour : 1) n'avoir pas posé le bon diagnostic ou avoir failli à fournir les informations appropriées concernant les risques liés à la stérilisation, la grossesse, la contraception ou la naissance d'un enfant « handicapé »; 2) avoir échoué dans l'acte de stérilisation ou celui de d'avortement. Par exemple, dans le cas où une mère a la rubéole pendant la grossesse, la négligence du médecin consisterait à n'avoir pas diagnostiqué la maladie, privant ainsi la mère de la possibilité d'interrompre à temps sa grossesse si elle ne souhaite pas la poursuivre, sachant maintenant ce qu'elle sait. Comme ce diagnostic n'a pas été fait, un enfant naît, sé-

¹⁷⁹ Par exemple, aux États-Unis seulement trois États permettent des actions pour *wrongful life*: la **Californie** (*Curlender v. Bio-Sciences Laboratories* 106 Cal App 3d 811, 165 Cal Rptr 477 (1980); *Turpin v. Sortini* 643 P 2d 954 (1982)); le **New Jersey** (*Procanik v. Cillo* 478 A 2d 755 (1984)), et **Washington** (*Harbeson v. Parke-Davis Inc* 656 P 2d 483 (1983)). Dans la grande majorité des États, elle est rejetée : **Alabama** (*Elliott v. Brown* 361 So. 2d 546 (1978)); **Arizona** (*Walker v. Mart* 790 P.2d 735 (1990)); **Colorado** (*Lininger v. Eisenbaum* 764 P.2d 1202 (1988)); **Delaware** (*Garrison v. Medical Center of Delaware, Inc.* 581 A.2d 288 (1989)); **Florida** (*Kush v. Lloyd* 616 So. 2d 415 (1992)); **Georgia** (*Atlanta Obstetrics & Gynecology Group v. Abelson* 398 SE 2d 557 (1990)); **Idaho** (*Blake v. Cruz* 698 P.2d 315 (1984)); **Illinois** (*Cockrum v. Baumgartner* 95 Ill. 2d 193, 200-01 (1983); *Siemieniec v. Lutheran General Hospital* 512 NE 2d 691 (1987)); **Indiana** (*Cowe v. Forum Group, Inc* 575 NE 2d 630 (1991)); **Kansas** (*Bruggeman v. Schimke* 718 P.2d 635 (1986)); **Louisiana** (*Petre v. Opelousas General Hospital* 517 So 2d 1019 (1987), reversed in part on other grounds, 530 So 2d 1151 (1988)); **Massachusetts** (*Viccaro v. Milunsky* 551 N.E.2d 8 (1990)); **Michigan** (*Taylor v. Kurapati* 600 N.W.2d 670 (1999)); **Missouri** (*Wilson v. Kuenzi* 751 SW 2d 741 (1988)); **Nevada** (*Greco v. United States* 893 P.2d 345 (1995)); **New Hampshire** (*Smith v. Cote* 513 A.2d 341 (1986)); **New York** (*Becker v. Schwartz* 386 N.E. 2d 807 (1978)); **North Carolina** (*Azzolino v. Dingfelder* 337 S.E.2d 528 (1985)); **Ohio** (*Hester v. Dwivedi* 733 N.E. 1161 (2000)); **Philadelphia** (*Ellis v. Sherman* 515 A 2d 1327 (1986)); **Texas** (*Nelson v. Kruzen* 678 S.W.2d 918 (1984)); **West Virginia** (*James G. v. Caserta* 332 S.E.2d 872 (1985)); **Wisconsin** (*Dumer v. St. Michael's Hospital* 233 N.W.2d 372 (1975)); **Wyoming** (*Beardsley v. Wierdsma* 650 P 2d 288 (1982)). Sources rapportées par Dean Stretton, *supra*, note 128, pp. 349-350.

vèrement handicapé. Dans d'autres cas, la cause du handicap (entendons ici aussi bien les anomalies, malformations que dysfonctions physiques ou mentales) est d'origine génétique. La négligence consiste ici dans le fait que, sans la négligence du médecin à diagnostiquer correctement la « maladie » ou à en informer la patiente, celle-ci aurait choisi de subir un avortement ou de recourir à une stérilisation, ce qui aurait eu pour résultat de ne pas donner lieu à la naissance. Dans de telles actions, ce qui est généralement réclamé par l'enfant, ou en son nom, ce sont les coûts extraordinaires (*extra financial costs*) associés au fait d'élever un enfant qui demande plus de soins qu'un enfant né sans handicap, aussi bien que les pertes non pécuniaires liés à la douleur, aux souffrances et à la détresse psychologique qui ont accompagné la grossesse puis la naissance de l'enfant.

Il y a dans tout cela quelque chose de profondément troublant et qui tient pour beaucoup à l'ambiguïté de la formule employée pour désigner cette cause, plus précisément le « préjudice » dont il est question. Est-ce la « vie » qui est ici le préjudice? Le « handicap » dont elle est affectée et qui diminue sa qualité de manière insupportable? Ou, encore, est-ce la « négligence du médecin », en tant que cause de la vie, qui constitue le préjudice? L'expression anglaise *wrongful life* (où l'on entend malgré nous « vie fautive ») accentue cette ambiguïté, tandis que la formulation française, *naissance non désirée*, qui évite de mentionner le handicap, pêche en quelque sorte par manque de franchise. C'est en partie en raison de ce « flottement » que les juges tiennent souvent pour suspectes de telles actions. Car s'il s'agit bien pour eux d'examiner la négligence du médecin à l'origine de la « naissance non désirée » de l'enfant (c'est là-dessus que comptent l'enfant ou les parents pour soutenir leur action et obtenir réparation), c'est quand même en vertu de cette « vie-là » (être handicapé), au vu de son entièreté, que la poursuite est intentée! Si l'enfant était né sain, une telle poursuite n'aurait tout simplement pas lieu d'être. En somme, à chaque fois que le juge est placé devant une telle action, on lui demande d'oublier le « préjudice de la vie » telle qu'elle apparaît en l'espèce, pour se pencher plutôt sur la négligence qui a enlevé à la mère la « chance » ou la possibilité d'interrompre sa grossesse. Voyons donc comment tout cela fonctionne et à quelle condition un enfant peut demander réparation lorsqu'il naît handicapé. La première question qui se pose est de savoir s'il se plaint de son handicap, ou s'il se plaint d'être en vie.

1. LA VIE PERÇUE COMME UN PRÉJUDICE

Lorsqu'un enfant naît handicapé, il faut d'abord déterminer s'il peut agir en justice pour obtenir réparation de cet état et si le handicap dont il souffre a été causé pendant la grossesse ou pendant l'accouchement, c'est-à-dire à une période où l'enfant, non encore né, n'a pas encore acquis d'existence juridique distincte de celle de sa mère. Peut-il, dans ces conditions, agir en son propre nom?

Si l'on reprend l'adage *Infans conceptus pro nato habetur quoties de commodis ejus agitur*, selon lequel « l'enfant simplement conçu est considéré comme né toutes les fois que cela peut lui apporter un avantage », l'enfant acquiert de manière anticipée la personnalité juridique à compter de sa conception, mais à la condition qu'il vienne au monde vivant et viable. Il est alors communément admis que l'enfant peut, par exemple, hériter¹⁸⁰, recevoir le bénéfice d'une donation effectuée pendant la grossesse¹⁸¹ ou encore celui d'une assurance¹⁸². De même, si un acte médical pratiqué pendant la grossesse cause un dommage au fœtus (ou encore que le dommage survient lors d'un accident de voiture¹⁸³), ce dernier acquiert à l'état fœtal un droit à réparation qu'il pourra faire valoir au moment de sa naissance. Mais qu'en est-il lorsqu'il n'y a pas eu dommage à proprement parler parce que le handicap dont souffre ou est atteint l'enfant n'a pas été causé par un tiers, mais fait intrinsèquement partie de sa condition génétique, ce depuis le commencement, comme c'est le cas dans la trisomie 21? Peut-il intenter une poursuite pour *wrongful life*? Si oui, sous quel chef? Reprenons un cas désormais célèbre, celui de l'arrêt Perruche, en France.

¹⁸⁰ *Supra*, note 38, article 617 du Code civil : « Peuvent succéder les personnes physiques qui existent au moment de l'ouverture de la succession, y compris l'absent présumé vivant à cette époque et l'enfant conçu, mais non encore né, s'il naît vivant et viable ».

¹⁸¹ *Ibid.*, article 1814 : « Les père et mère ou le tuteur peuvent accepter la donation faite à un mineur ou, sous la condition qu'il naisse vivant et viable, à un enfant conçu mais non encore né ».

¹⁸² *Ibid.*, article 2447 : « Il n'est pas nécessaire que le bénéficiaire ou le titulaire subrogé existe lors de la désignation, ni qu'il soit alors expressément déterminé; il suffit qu'à l'époque où son droit devient exigible, le bénéficiaire ou le titulaire subrogé existe ou, s'il est conçu, mais non encore né, qu'il naisse vivant et viable, et que sa qualité soit reconnue ».

¹⁸³ Dans **BOVINGDON v. HERGOTT**, [2006] 275 D.L.R. (4th) 168, [2006] O.J. No. 4672 au para. 16 [LEXIS], le juge Pardu ne veut même pas prendre en considération le fait que l'enfant ait eu ou non un statut juridique au moment où l'accident est survenu : « In my opinion it is not necessary in the present case to consider whether the unborn child was a person in law or at which stage she became a person. For negligence to be a tort there must be damages. While it was the foetus or child en ventre sa mère who was injured, the damages sued for are the damages suffered by the plaintiff Ann since birth and which she will continue to suffer as a result of that injury ».

2. LA LEÇON DE L'ARRÊT PERRUCHE

Pour revenir brièvement sur les faits, en avril 1982 le médecin de la famille Perruche constate que la fille du couple, âgée de 4 ans, a contracté la rubéole¹⁸⁴. En mai 1982, il s'aperçoit que Mme Perruche présente les mêmes symptômes, alors qu'elle croit être enceinte. Mme Perruche, qui connaît les risques qu'une rubéole peut avoir sur un fœtus¹⁸⁵, affirme qu'elle souhaite interrompre sa grossesse si c'est le cas. Une analyse est faite qui atteste qu'elle n'est pas immunisée contre cette maladie; une deuxième analyse suit qui atteste cette fois qu'elle est bien immunisée. Conformément à la loi, un troisième test est fait qui confirme le second test. Rassurée, elle poursuit donc sa grossesse et quelques mois plus tard donne naissance à un enfant qui va bientôt présenter de graves troubles neurologiques. Les parents demandent une indemnisation pour le dommage qu'ils ont subis (en leur nom et en celui de leur fils Nicolas).

Le Tribunal de Grande Instance d'Evry, dans son jugement du 13 janvier 1992, retient que le médecin de famille ainsi que le laboratoire d'analyse médicale ont commis une faute et déclare ceux-ci responsables de l'état de santé de Nicolas P... Le médecin fait appel en soutenant que seul le laboratoire est responsable. La Cour d'appel de Paris (1^{ère} chambre, section B) juge néanmoins que le médecin a commis une faute dans l'exécution de ses obligations contractuelles de moyens. En revanche, la Cour considère qu'il n'y a pas de lien de causalité entre le préjudice de l'enfant et les fautes commises. C'est alors que les parents forment un premier pourvoi en cassation et reproche à la Cour d'appel de ne pas voir un lien de causalité entre le préjudice de l'enfant et les fautes commises (ce que va aussi reprendre la Caisse primaire d'assurance maladie de l'Yonne). La première chambre civile de la Cour de cassation, dans son arrêt du 26 mars 1996, casse le jugement rendu par la Cour d'appel et accepte de voir un lien de causalité entre le préjudice de l'enfant et les fautes commises. Puis, en 1999, la Cour d'appel d'Orléans refuse d'admettre que l'enfant Nicolas Perruche a subi un préjudice réparable du fait des fautes commises par le médecin et le laboratoire. Il faudra attendre l'arrêt prononcé par la Cour de cas-

¹⁸⁴ Nous nous référons ici à la présentation qu'en a faite Anne-Claire Muller dans : *L'affaire Perruche (débat sur les dérives vers un eugénisme libéral)*, Institut d'Études Politique de Strasbourg, 2002-2003, 98 pages,

<http://www.droit.medecine-medias.com/IMG/doc/L_affaire_Perruche-ACM.doc>

¹⁸⁵ La rubéole est normalement une maladie bénigne, mais elle peut avoir de graves conséquences sur le fœtus lorsqu'elle atteint une femme enceinte non immunisée. Cette affection est connue sous le nom de syndrome de Gregg et consiste en des lésions auditives (surdité), oculaires (ces lésions peuvent aller jusqu'à la cécité), cardiaques et mentales.

sation, le 17 novembre 2000¹⁸⁶, pour que soit accordée l'indemnisation pour préjudice suite à une erreur médicale. Bien entendu, l'arrêt Perruche ne consacre pas ici un droit de ne pas naître ou de ne pas naître handicapé (puisque ne pas être conçu ne constitue pas un droit), pas plus qu'il ne reconnaît à l'enfant le droit de ne pas naître puisque ce droit viendrait contraindre la liberté de la mère.

La Cour, en s'appuyant sur un principe de jurisprudence traditionnelle, admet cependant d'indemniser les parents de l'enfant Perruche pour préjudice « moral » et aussi « matériel » (en raison des lourdes charges matérielles et financières qui devront être supportés par les parents dans l'avenir). Ce qui est nouveau ici, et qui a donné lieu à la polémique qui a suivi, c'est le fait que la Cour de cassation accepte d'indemniser l'enfant lui-même du fait du préjudice qu'il a subi, chose à laquelle s'était toujours refusé le Conseil d'État. La Cour de cassation rompt ainsi avec la jurisprudence traditionnelle et semble accrédi-ter l'idée qu'un enfant puisse réclamer, contre un tiers, le droit de « ne pas être né ¹⁸⁷ » (*wrongful life*), alors que la justice a toujours considéré qu'un préjudice lié de façon indivisible à l'existence même ne peut être admis. Admettant ce principe théorique qui repose sur la reconnaissance de la dignité humaine, le conseiller à la Cour de cassation, Pierre Sargos¹⁸⁸, fait cependant une lecture toute autre qui, selon lui, ne remet nullement en question cette reconnaissance¹⁸⁹. Pour lui, le préjudice réparable dans ce cas n'est pas la naissance et la vie même de l'enfant, mais « *exclusivement celui qui résulte du handicap qui va faire peser sur l'enfant pendant toute son existence des souffrances, charges, contraintes, privations et coûts de toute nature* »¹⁹⁰. La cour indique dans son rapport annuel de l'année 2000¹⁹¹ qu'« *il lui est apparu que le respect effectif, et pas seulement théorique, de la personne passait par la reconnaissance de*

¹⁸⁶ CASS. ASS. PLÉN., 17 novembre 2000, 99-13701.

¹⁸⁷ Son pendant serait le « droit de naître normal » – ce que la jurisprudence a toujours rejeté parce que cela conduirait à établir des hiérarchies entre les êtres et les vies qui valent, ou non, la peine d'être vécues.

¹⁸⁸ *Supra*, note 186. Voir aussi bull. n° 9, Rapport de M. Sargos et conclusions de M. Sainte-Rose, BICC n° 526, p. 3 à 27 [ci-après cité au BICC] sur le site de la Cour de cassation :

<http://www.courdecassation.fr/jurisprudence_publications_documentation_2/bulletin_information_cour_cassation_27/bulletins_information_2000_1245/no_526_1362/>

¹⁸⁹ La non-reconnaissance du préjudice et de son indemnisation s'apparente beaucoup plus, selon lui, au non-respect de la personne humaine et de la vie que l'admission de l'indemnisation de l'enfant qui lui permettra de vivre de manière décente et indépendamment des aides sociales : « Où est le véritable respect de la personne humaine et de la vie : dans le refus abstrait de toute indemnisation, ou au contraire dans son admission qui permettra à l'enfant de vivre, au moins matériellement, dans des conditions plus conformes à la dignité humaine sans être abandonné aux aléas d'aides familiales, privées ou publiques ? » *Ibid.*, para. 48.

¹⁹⁰ *Ibid.*, para. 49.

¹⁹¹ Cour de cassation, *Rapport annuel 2000*, 3^e partie : « La responsabilité civile – Préjudice de l'enfant né handicapé ». Voir sur le site <<http://www.courdecassation.fr>>.

l'enfant handicapé en tant que sujet de droit autonome et que devait être reconnu son droit propre à bénéficier d'une réparation du préjudice résultant de son handicap - et exclusivement de celui-ci - de façon à lui permettre de vivre dans des conditions conformes à la dignité humaine malgré ce handicap. » (Souligné par nous).

En mettant en relief le respect « effectif » que l'on doit à la personne handicapée, la Cour quitte ainsi la jurisprudence traditionnelle et ouvre la voie à la reconnaissance des actions en *wrongful life*. Dans la communauté, on a assez vite réagi en faisant notamment remarquer que ce jugement risquait d'avoir des effets pervers et d'entraîner des conséquences majeures dans tout le système de santé et dans celui de la jurisprudence. Les personnes en défaveur de l'arrêt Perruche ont fait valoir, entre autres, les arguments suivants (que nous résumons¹⁹²) :

- Le seuil de tolérance face au handicap ne cesse de baisser.
- Ce rejet est d'autant plus violent qu'il s'agit du handicap mental.
- Il jette un discrédit sur les parents qui choisissent de ne pas interrompre la grossesse.
- Plus les médecins sont dans une logique de rejet du handicap, moins le handicap est toléré par l'opinion publique, et plus les médecins ajustent leurs pratiques à cette intolérance.
- Certains médecins, sous la pression des juges, préféreront ne prendre aucun « risque » et recommanderont une interruption médicale de grossesse (IMG) en cas de doute.
- Cela risque d'aboutir à l'euthanasie de fœtus parfaitement viables et de déboucher sur une éradication progressive des personnes handicapées. C'est de l'eugénisme déguisé.
- Cette logique de sélection et d'exclusion conduit par ailleurs à l'abandon des soins pour les survivants.

L'avocat général à la Cour de cassation, Me Jerry Sainte-Rose, a bien saisi l'ensemble des risques et des effets pervers qu'entraîne un tel arrêt dans son plaidoyer du 28 novembre 2001 :

Source de multiples difficultés aussi bien sur le plan juridique, éthique et logique, en contradiction avec les droits fondamentaux de la personne, facteur d'inégalités entre individus qui connaissent la même infortune, l'action considérée ne peut avoir à terme que des effets pervers : en encourageant les parents d'enfants handicapés à agir contre les praticiens ; en engageant ceux-ci à renoncer à certaines opérations de dépistage non obligatoires, ce qui augmentera le nombre des handi-

¹⁹² Ces arguments se retrouvent dans la « Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité scientifique », no19, juillet 2001, sur le site <www.genethique.org>.

capés ; en les incitant surtout à préconiser au moindre doute l'avortement qui ne suscite aucune action ; en renforçant les tendances eugéniques qui existent dans notre société ; en limitant par là même la liberté des femmes auxquelles on inculquera le devoir d'avorter ; en donnant de la médecine foétale l'image d'une médecine thanatophore de nature à décourager les vocations¹⁹³.

On pourrait encore ajouter à ce « découragement des vocations » évoqué par Me Sainte-Rose, celui des assureurs. Dans un texte publié à la suite de la loi du 4 mars 2002, dite "Loi Kouchner", qui venait corriger la loi anti-perruche en posant le principe de l'assurance responsabilité civile médicale obligatoire¹⁹⁴, le directeur juridique et fiscal d'AXA France écrit : « *les conséquences économiques de l'insécurité juridique conduisent parfois l'assureur à adopter une position de retrait vis-à-vis du risque* ». Il constate qu'avec cette Loi « *les sociétés d'assurance ont considéré qu'elles ne disposaient pas d'une appréciation technique suffisante du risque en matière de responsabilité civile médicale* », plaçant ainsi les professionnels de la santé « *dans l'impossibilité de renouveler leurs contrats d'assurance* ». À la fin de l'été 2002, ajoute-il, « *les organisations et syndicats professionnels évoquaient la perspective de compter 620 cliniques, 700 accoucheurs et 30 % des chirurgiens privés d'assurance responsabilité civile au 31 décembre 2002.*¹⁹⁵ »

On le voit, les pressions sont fortes pour obliger le médecin à diminuer les risques de sa pratique, et les parents à exiger des tests qui, en les mettant à l'abri des fautes médicales, leur donnent la possibilité de poursuivre s'ils croient avoir subi un préjudice.

Cependant, ce sont encore les personnes qui se sont portées à la défense de l'arrêt Perruche qui témoignent le mieux des tendances de fond que l'on trouve dans nos sociétés et de l'inégalité de traitement que subissent les personnes atteintes d'un handicap, ou simplement susceptibles de l'être¹⁹⁶. Leurs

¹⁹³ Conclusions de ME SAINTE-ROSE, avocat général auprès de la Cour de cassation, exprimées le 28 novembre 2001 dans l'arrêt rendu par l'Assemblée plénière de la Cour de cassation sur des cas de trisomie 21. Voir site <<http://www.courdecassation.fr>>

¹⁹⁴ En 2003, cette obligation s'est vue encadrée par le Bureau Central de Tarification (BCT) qui garantit l'accès à une couverture d'assurance à l'ensemble des professionnels et des établissements de santé. Le seul rôle du Bureau Central de Tarification, cependant, est de décider à quelles conditions un assureur choisi par l'assuré, mais qui lui a opposé un refus, peut être contraint à le garantir. Il n'est aucunement question pour le BCT de désigner d'autorité un assureur auquel il serait imposé de garantir l'assujéti à l'obligation d'assurance. Voir Fédération Hospitalière de France sur le web : <<http://www.fhf.fr/>>

¹⁹⁵ Voir à l'adresse <http://www.courdecassation.fr/formation_br_4/2005_2033/point_vue_assureur_8051.html>

¹⁹⁶ C'est aussi ce que souligne Santé Canada dans un document qui porte sur les maladies à déclenchement tardif. Les auteurs s'expriment ainsi : « Cette disparition de la solidarité dans la société pourrait revêtir diverses formes, par exemple on pourrait s'attendre à ce que les personnes génétiquement prédisposées à certaines maladies, ou susceptibles de mettre au monde des enfants atteints d'une anomalie génétique, assument de plus en plus le coût de leurs propres soins de santé et de ceux de leurs enfants touchés. Les tenants d'une telle politique feraient valoir que l'individu a le devoir de prendre les précautions voulues

arguments en disent long sur leur solidarité sociale à l'égard des personnes handicapées, mais aussi sur leur mépris de la vie quand elle ne répond pas à certaines normes. Voici, condensés, leurs principaux arguments :

- Permettre à un enfant handicapé de venir au monde est une faute parentale et le témoignage d'un égoïsme démesuré.
- Il est dans l'intérêt de la société, aussi bien que dans celui de l'enfant, d'éviter les dépenses importantes liées au handicap de l'enfant.
- Les parents qui refusent la sélection prénatale doivent assumer l'intégralité des conséquences financières de leur choix.
- Les médecins doivent être soumis à une obligation de résultat afin que jamais aucun enfant ne naisse handicapé.
- L'enfant a le droit incontestable à ne pas naître handicapé.
- Dans cette logique, s'il naît handicapé, il est en droit de poursuivre ses ascendants.

D'un point de vue social aussi bien que juridique ou éthique, il serait redoutable que la justice puisse affirmer ou laisser entendre que tout individu porteur d'une trisomie 21 doive être avorté, car elle disqualifierait ainsi une catégorie entière de malades, ouvrant la porte à d'autres catégories encore qui ne manqueront pas d'apparaître avec les progrès de la science. Comme le souligne Me Sainte-Rose, « *affirmer que l'enfant aurait dû être tué revient à le retrancher de l'humanité ; c'est anéantir rétroactivement sa personnalité juridique* ¹⁹⁷ » (souligné par nous); c'est aussi contrevenir au principe d'égale dignité des êtres humains que nous avons inscrit dans nos lois et nos chartes. Statuer que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ou qu'elles sont inutiles peut par ailleurs avoir des répercussions insoupçonnées sur les personnes handicapées qui ont eu la chance de vivre : en effet, que penseront-ils d'elles-mêmes lorsqu'elles découvriront qu'elles sont un **préjudice** pour leurs parents et pour la société entière et qu'elles auraient **mieux fait de ne pas naître**?

pour éviter de tomber malade et de mettre au monde des enfants atteints d'une anomalie génétique. Ils soutiendraient également que si l'individu ne prend pas les mesures préventives qui s'imposent, on ne doit pas s'attendre à ce que la société procure les ressources nécessaires à la prise en charge des personnes touchées. Ce genre d'attitude serait une atteinte à l'opinion communément admise selon laquelle les coûts des soins de santé devraient être répartis dans l'ensemble de la collectivité. Il irait aussi à l'encontre des notions de droit à un respect égal et de sens communautaire ». Santé Canada, *Test génétiques de détection des maladies à déclenchement tardif : Pratiques actuelles en matière de recherche et analyse de l'élaboration de politiques*, Document de travail, 01-02, septembre 2001, p. 81-82 (note 124).

¹⁹⁷ *Supra*, note 193.

3. LA REVENDICATION DU « DROIT DE NE PAS NAÎTRE »

On l'a vu, l'action en *wrongful life* se fonde sur le postulat qu'il vaut mieux « ne pas naître » que de naître sévèrement handicapé. Pour l'enfant (en fait, le plus souvent les parents), la vie n'apparaît pas comme un don ou un bienfait inestimable, mais plutôt comme une souffrance permanente qui anéantit tout plaisir associé avec le fait de vivre, enlève toute qualité à la vie. Qu'on lui ait donné la vie devient alors le préjudice qui doit être indemnisé. C'est souvent ce qu'invoquent les parents lorsqu'ils veulent obtenir réparation après l'échec d'une interruption de grossesse ou après avoir obtenu les résultats du diagnostic prénatal : que la qualité de vie de l'enfant qu'elle portait aurait été trop mauvaise pour que celle-ci vaille la peine d'être vécue. Mais selon quels critères mesure-t-on la qualité de vie d'une personne née avec un handicap ou des limitations fonctionnelles ? Et qui peut ici en juger ?

Selon Mme Fagot-Largeault¹⁹⁸, « *la qualité de vie, sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne – santé, amour, succès, confort, jouissances – bref, le bonheur* ». Comme on sait, cette notion de bonheur est éminemment personnelle et subjective, ce dont témoigne éloquemment la définition qu'en donnait l'OMS en 1993 :

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. ¹⁹⁹ »

Ainsi, advenant le cas où un enfant naîtrait ou risquerait de naître handicapé, au nom de ce bonheur qu'il ne pourra jamais avoir à cause de son handicap²⁰⁰, il serait justifié d'interrompre sa vie ou de le supprimer ! Et si, par la faute d'un tiers, il naissait malgré tout, il serait tout aussi justifié d'obtenir une indemnisation au nom du bonheur auquel il n'aura jamais droit²⁰¹.

¹⁹⁸ A. FAGOT-LARGEAULT, « Réflexions sur la notion de qualité de la vie », (1991) 36 *Archives de Philosophie du Droit* 138.

¹⁹⁹ Cité par RODARY (CHANTAL), LEPLÈGE (ALAIN) et HILL (CATHERINE), « Évaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en cancérologie », (1998) *Bulletin du Cancer* vol. 85, no 2, p.140-48 (Synthèses).

²⁰⁰ On pourrait tout aussi bien utiliser des mots comme : plaisir, bien-être, jouissance, satisfaction, joie, ravissement, etc.

²⁰¹ Nous empruntons le fond de ce raisonnement à CHARLOTTE SAILLY, *Responsabilité médicale et parentale face à l'enfant préjudice*, DEA de Droit privé 1998-1999, Mémoire sous la direction de M. le Professeur Jean-Jacques Taisne, Faculté des Sciences Juridiques, Politiques et Sociales, Université de Lille 2, p. 77.

<<http://www.multimania.com/traficdedroque/index.html>>

On l'a pourtant vu, les personnes dites « handicapées » sont loin d'être aussi malheureuses qu'on le croit et le dit. Elles montrent même un taux de satisfaction à l'égard de la vie qui se rapproche beaucoup de celui des gens dit « normaux », même quand ils sont lourdement handicapés²⁰². Il ne manque pas seulement ici une « norme » à partir de laquelle on pourrait en juger de manière objective, mais le témoignage des intéressés eux-mêmes. Comme la plupart du temps, et cela pour toutes sortes de raisons, le juge ne peut ou ne veut pas prendre en considération l'avis de la personne handicapée, il ne lui reste plus qu'à se faire sa propre idée sur les « joies de l'existence » que ce dernier est à même d'éprouver ou de ressentir. Ainsi, quand il se trouve devant un enfant qui affirme qu'il aurait préféré ne pas naître que de naître dans son état (n'oublions pas que c'est le parent ou le tuteur qui parle ici en son nom), il est en fait amené à mesurer et évaluer ses propres sentiments, à scruter ses propres croyances sur ce qui contribue aux joies de l'existence et à la qualité de la vie. Comme la Cour n'a pas à statuer sur la « qualité effective » de la vie du demandeur, mais bien sur l'existence et la nature du préjudice subi, le seul recours qu'il lui reste est d'affirmer qu'il lui est impossible de comparer entre deux états, dont l'un serait la « non-existence », pour évaluer les pertes qu'il faut réparer²⁰³. Selon la doctrine aussi bien que la jurisprudence, la vie est toujours préférable à la non-existence, même lorsqu'elle est fortement handicapée.

Il n'est donc pas surprenant que la justice, dans la grande majorité des actions pour *wrongful life*, ait rejeté la cause sous le motif que ce dont se plaignait l'enfant, ce n'était pas tant d'avoir un handicap que d'être né. Le Merriam-Webster's Dictionary of Law ne laisse aucun doute là-dessus²⁰⁴. C'est d'ailleurs pourquoi le défendeur ne peut être reconnu comme étant à l'origine du handicap de l'enfant, mais bien plutôt du fait de sa naissance; en d'autres mots, sa faute consisterait dans le fait de l'avoir privé de la

²⁰² Voir *supra*, pp. 25-26.

²⁰³ C'est ce que fait valoir le juge Stephenson dans un jugement qui a influencé la plupart des causes en *wrongful life* : que, ne pouvant pas comparer l'existence avec la non-existence, il devient impossible d'établir l'existence d'un préjudice : « But how can a court of law evaluate that second condition and so measure the loss to the child? Even if a court were competent to decide between the conflicting views of theologians and philosophers and to assume an 'afterlife' or non-existence as the basis for the comparison, how can a judge put value on the one or the other, compare either alternative with the injured child's life in this world and determine that the child has lost anything, without the means of knowing what, if anything, it has gained? ». **MCKAY V. ESSEX AREA HEALTH AUTHORITY**, [1982] Q.B. 1166, [1982] 2 W.L.R. 890, [1982] 2 All E.R. 771 (C.A.) aux pp. 780-81.

²⁰⁴ La *wrongful birth* est ainsi définie par le Merriam-Webster's Dictionary of Law: « A malpractice claim brought by or on behalf of a child born with a birth defect alleging that he or she would never have been born if not for the negligent advice or treatment provided to the parents by a physician or health-care provider » – qui ajoute à la suite, en note : « Wrongful life claims have usually been rejected by the courts. The injury is not the birth defect, but the life itself, and courts are reluctant to declare life an injury. A specific calculation of damages for wrongful life would entail affixing a monetary value to the difference between life in an impaired state and nonexistence. There is no legally established right not to be born. »

« possibilité de ne pas naître ». Dans le même sens, certains auteurs américains ont commencé depuis quelques années à revendiquer pour l'enfant le droit à un « avenir ouvert » (*Open Future*)²⁰⁵. En d'autres mots, le droit à avoir l'existence la plus prometteuse possible. Si les conditions minimales ne sont pas remplies avant ou dès la naissance, l'enfant aurait ainsi droit de réclamer pour ce que l'on pourrait appeler une perte de chance d'avoir une vie normale²⁰⁶. Nous croyons qu'ouvrir la porte à de telles réclamations va non seulement à l'encontre du droit à la vie, mais conduit insensiblement vers une pratique eugénique qui fait fi de l'enfant au nom de ce que les parents estiment être leur bien.

Sur cette question, heureusement, la justice a été constante : la vie ne peut en aucune façon, même lorsqu'elle est handicapée, être un préjudice. Si l'on devait admettre que certaines vies ne valent pas la peine d'être vécues, qu'elles sont pires que la mort, alors il faudrait admettre, comme le juge Macaulay de la Colombie-Britannique l'a fait dans **Jones (Guardian of) v. Rostvig** (citant lui-même **McKay**) que l'on considère l'existence d'une personne handicapée comme ayant moins de valeur que celle d'une personne normale :

*It would mean regarding the life of a handicapped child as not only less valuable than the life of a normal child, but so much less valuable that it was not worth preserving, and it would even mean that a doctor would be obliged to pay damages to a child infected with rubella before birth who was in fact born with some mercifully trivial abnormality. These are the consequences of the necessary basic assumption that a child has a right to be born whole or not at all, not to be born unless it can be born perfect or "normal", whatever that may mean?*²⁰⁷

Le même raisonnement a été appliqué par le juge Forest dans **ENGSTROM C. COURTEAU**²⁰⁸ où les parents poursuivaient le docteur Courteau pour *wrongful birth* et, au nom de l'enfant, pour *wrongful life*. Bien que la Cour reconnaisse ici le préjudice subi²⁰⁹ en raison de la négligence du défendeur et accorde aux parents des dommages-intérêts, elle se refuse à donner suite à la poursuite faite au nom de l'enfant.

²⁰⁵ Voir CHARLOTTE SAILLY, *supra*, note 201.

²⁰⁶ Par exemple, LAURA PURDY considère que « l'on ne doit pas procréer dès lors qu'il existe un risque important de transmission d'une maladie grave ou d'un handicap tel qu'il priverait l'enfant du minimum de santé auquel il a droit ». *Ibid.*

²⁰⁷ **JONES (GUARDIAN AD LITEM OF) V. ROSTVIG**, *supra*, note 132 au para. 19.

²⁰⁸ **ENGSTROM C. COURTEAU**, [1986] RJQ 3048 (C.S.) [cité d'après **SOQUIJ AZ-860215420**]. Le demandeur, handicapé visuel de naissance à cause d'une maladie héréditaire, a subi une vasectomie afin d'éviter le risque d'avoir un enfant affecté de la même maladie. La vasectomie échoue et sa femme donne naissance à un enfant souffrant du même handicap (cataractes congénitales).

²⁰⁹ « Les deux parents sont obligés de contribuer aux dépenses pour l'entretien de cet enfant handicapé et ils ont droit de réclamer les dépenses actuelles et prévisibles pour rendre cet enfant à sa majorité, ou en état de travailler. »

Prenant appui sur les autres causes de *wrongfull life* qu'il cite dans son jugement, le juge Forest estime en effet que, dans le présent cas, la condition de l'enfant « *est une suite et une conséquence directe de l'état naturellement déficient de son père, non de la faute imputée au défendeur, qui date d'avant la conception* »; que par ailleurs « *la seule façon, dans ces conditions, de ne pas souffrir de problème visuels, c'eut été de ne pas naître*²¹⁰. » Comme la loi ne reconnaît pas un droit fondamental de l'enfant « *de naître en tant qu'homme sain et normal*²¹¹ », le juge rejette donc cette poursuite.

En somme, quand on considère l'ensemble de ces jugements, on constate que la justice a jusqu'à maintenant maintenu sa capacité de discernement et a toujours réitéré son engagement ferme à ne permettre à personne d'avoir un comportement discriminatoire à l'endroit des personnes les plus fragiles et les plus vulnérables de notre société. Cela transparaît dans un grand nombre de jugements, dont encore celui-ci, **Cattanach v. Melchior**²¹², où les juges McHugh et Gummow de la haute Cour d'Australie rappellent combien il est important de ne jamais discriminer les gens en fonction de critères de « santé » :

*The differential treatment of the worth of the lives of those with ill health or disabilities has been a mark of the societies and political regimes we least admire. To prevent recovery in respect of one class of child but not the other, by reference to a criterion of health, would be to discriminate by reference to a distinction irrelevant to the object sought to be achieved, the award of compensatory damages to the parents*²¹³.

Il est à espérer que cette attitude se perpétue et que jamais la justice ne cède de terrain sur cette question. Il en va de l'humanité que nous portons en nous-mêmes et de notre richesse en tant qu'être humain.

²¹⁰ *Ibid.*, p. 37.

²¹¹ *Ibid.*, p. 49.

²¹² **Cattanach v. Melchior**, [2003] ALR 131, [2003] HCA 38 (High Court of Australia) [cité ci-après au HCA].

²¹³ *Ibid.*, para. 78.

CONCLUSION

Après toutes ces considérations et toutes ces réflexions de nature juridique, j'aimerais terminer ici sur un ton plus personnel et témoigner de ma propre expérience en disant un mot sur ceux qui ont inspiré ce mémoire et l'ont nourri à même leur amour : les enfants porteurs de la trisomie 21. Même s'ils n'ont pas toujours été aussi présents que je l'aurais souhaité au fil de ces pages (j'ai beaucoup parlé des personnes handicapées en général), c'est à eux que je n'ai cessé de penser tout du long, et en particulier à mon fils Mathieu.

J'aimerais dire ici que pouvons nous enrichir à leur contact, bien plus que nous le croyons puisque, aimés, ce sont les êtres les plus nobles et les plus généreux qui soient, les plus purs aussi, car ils n'ont aucune malice, aucun penchant pour la méchanceté que nous observons si souvent chez les gens dits « normaux ». Certes, ils demandent sans doute plus d'attention, plus de soins, plus d'efforts que les autres enfants, mais combien en sommes-nous récompensés quand nous les voyons sourire ou exploser de joie ! Bien loin d'être un calvaire, ils ont été pour moi l'occasion de découvrir le chemin qui mène à la compassion et à l'amour, et de me rapprocher un peu de ce que nous cherchons tous : la sagesse et la paix.

J'ai toujours cru, en mon for intérieur, que le chromosome qu'ils avaient en plus était celui de l'amour inconditionnel. Cela peut paraître naïf, mais c'est une réalité pour moi : mon fils Mathieu m'a appris cet amour inconditionnel parce qu'« il est ce qu'il est », exactement le fruit de cette « anomalie génétique », tant décriée, qui l'a fait tel. Il n'aurait pas été cela, j'aurais manqué d'apprendre ce que je sais maintenant et qui me grandit. Pour cela, je lui serai éternellement reconnaissant.

Le Général de Gaulle aussi a eu une fille porteuse de trisomie 21, née le 1er janvier 1928 alors qu'il était à Trèves, en Allemagne, pour compléter une mission. Il lui a donné un joli prénom, tout simple, Anne. Alors qu'elle avait 17 ans, Yvonne de Gaulle a acheté le château de Vert-Cœur à Milon-la-Chapelle (Yvelines) pour y installer une maison de santé pour jeunes filles handicapées démunies : la fondation Anne de Gaulle. Anne est morte le 6 février 1948 à Colombey-les-Deux-Églises. Sur sa tombe, son père a eu cette phrase extrêmement émouvante et lourde de vérité : « Maintenant, elle est comme les autres ». Les époux de Gaulle ne se sont jamais séparés d'elle jusqu'à sa mort. Les membres de la famille de Gaul-

le et leurs proches ont témoigné que le Général de Gaulle, réputé pour avoir un amour retenu avec sa famille, se montrait plus chaleureux et extraverti avec Anne²¹⁴. Quand, le 22 août 1962, Charles de Gaulle fut victime d'un attentat raté au Petit-Clamart²¹⁵, il a raconté qu'une balle avait été arrêtée par le cadre de la photo d'Anne qu'il conservait toujours avec lui dans une mallette, placée ce jour-là sur la plage arrière de la voiture. À sa mort, en 1970, il fut enterré dans le cimetière de Colombey, à côté de sa fille.

J'aimerais, comme Anne, que mon fils Mathieu n'ait pas à attendre sa propre mort pour être vu comme tous les autres enfants, pour qu'il soit aimé et apprécié pour ce qu'il est. Si j'ai pu, d'une manière ou d'une autre au fil de ces pages, lui rendre justice, ce mémoire n'aura pas été fait en vain.

²¹⁴ Philippe de Gaulle, *De Gaulle, mon père : Entretiens avec Michel Tauriac*, Paris, éd. Plon, 2006 (2 vol.). Voir vol. 1, chap. 32, pp. 507-519.

²¹⁵ *Ibid.*, vol 2, chap. 16, pp. 265-278.

BIBLIOGRAPHIE

CHARTES, CONVENTIONS ET LOIS

CODE CIVIL DU QUÉBEC, L.Q., 1991, c. 64

CODE CRIMINEL (L.R., 1985, CH. C-46)

CHARTRE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS, partie 1 de la Loi constitutionnelle de 1982 [annexe B de la loi de 1982 sur le Canada], 1982, ch. 11 (R.-U.).

CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS, R.Q. c. M-9, r.4.1

CHARTRE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE, L.R.Q., c. C-12.

CONVENTION EUROPÉENNE SUR LES DROITS DE L'HOMME ET DE LA BIOMÉDECINE (1999).

CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES, A/RES/61/106

CONVENTION SUR LES DROITS DE L'HOMME ET DE LA BIOMÉDECINE (*Recueil des traités*, Nations-Unies, Volume 2137, I-37266)

DÉCLARATION CANADIENNE DES DROITS, 1960, ch. 44

DÉCLARATION UNIVERSELLE SUR LE GÉNOME HUMAIN ET LES DROITS DE L'HOMME ((UNESCO, 29^e session, 11 nov. 1997, Résolution 29 C/17).

LOI CANADIENNE SUR LES DROITS DE LA PERSONNE, L.R.C. (1985), c. H-6

LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, L.R.Q. c. S-4.2.,

JUSTICE, EGALITÉ ET DROITS

AVARD (A.-P.) et BARTHA KOPPERS (Maria), « L'immunité légale de la femme enceinte et l'affaire Dobson », (2000) 45 *R.D. McGill* 315.

BRUN, Henri, *Chartes des droits de la personne – Législation, Jurisprudence, Doctrine*, Wilson & Lafleur Ltée, 19^e édition, 2006.

CREPEAU, Paul-A., « La fonction du droit des obligations », (1998) 43 *R.D. McGill* 729.

EDELMAN, Bernard, « L'arrêt Perruche : une liberté pour la mort ? », *Droits*, Revue Française de théorie, de philosophie et de culture juridique, numéro 35, octobre 2002, p. 151-161.

FABRE-MAGNAN, M., *De l'obligation d'information dans les contrats*, 3^e éd. Paris, L.G.D.J., 1992.

KEYSERLINGK, E. W., *The Unborn Child's Right to Prenatal Care. A Comparative Law Perspective*, Collection de droit comparé (Montréal: CRDPCQ, 1984).

KOURI (Robert P.), PHILIPS-NOOTENS (Suzanne), *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, éd. Yvon Blais, 2^e édition, 2005.

LÉTOURNEAU, H., « Le fœtus, une question de droit ou de bon sens? », Service de la formation permanente, Barreau du Québec, dans *Développements récents en droit de la jeunesse*, Cowansville, Yvon Blais, 1998, 59.

MORIN, Michel, « Les confins du droit civil et du droit pénal : l'avortement et les droits de l'enfant conçu », (1997) 42 *R.D. McGill* 199.

MULLER, Anne-Claire, *L'affaire Perruche (débat sur les dérives vers un eugénisme libéral)*, Institut d'Études Politique de Strasbourg, 2002-2003 <[http://www.droit.medecine-medias.com/IMG/doc/L affaire Perruche-ACM.doc](http://www.droit.medecine-medias.com/IMG/doc/L_affaire_Perruche-ACM.doc)>.

PHILIPS-NOOTENS (Suzanne), LESAGE-JARJOURA (Pauline), KOURI (Robert P.), *Éléments de responsabilité civile médicale, Le droit dans le quotidien de la médecine*, Éd. Yvon Blais, 2007, 3^e édition.

STRETTON, Dean, « *The Birth Torts Damages for Wrongful Birth and Wrongful Life* », (2005) 10(1) *Deakin Law Review* 319.

MEMOIRES ET THESES

BONNINGUES, Virginie, *Naissance et vie préjudiciable de l'enfant au regard de la responsabilité civile et médicale*, DEA de Droit privé, Lille II, Mémoire réalisé sous la direction de M. le Prof. Taisne, 2001.

CLARK, Nathalie, *La relation de confiance entre le médecin et son patient en droit civil québécois : impact de la réforme des services de santé et des services sociaux*, Essai en vue de l'obtention d'une maîtrise en droit, Université de Sherbrooke, Faculté de droit, 1998, 92 p.

PRESSEAU, Sylvie, *La responsabilité du médecin en génétique*, Maîtrise en droit de la santé, Université de Sherbrooke, 1997.

SAILLY, Charlotte, *Responsabilité médicale et parentale face à l'enfant préjudice*, DEA de Droit privé 1998-1999, Mémoire sous la direction de M. le Professeur Taisne, Faculté des Sciences Juridiques, Politiques et Sociales, Université de Lille 2.

JURISPRUDENCE

ALLEN V. BLOOMSBURY HEALTH AUTHORITY, [1993] 1 All ER 651(QBD).

ARNDT V. SMITH, (1995) 6 B.C.L.R. (3d) 201, 126 D.L.R. (4th) 705, 61 B.C.A.C. 57, 25 C.C.L.T. (2d) 262, infirmant (1994) 93 B.C.L.R. (2d) 220, 21 C.C.L.T. (2d) 66, confirmé par (1997) CSC 360, [1997] 2 R.C.S. 539, (1997), 148 D.L.R. (4th) 48

BAUM C. MOHR, [2006] J.Q. no 4561

BEVILACQUA V. ALTENKIRK, 2004 BCSC 945, [2004] B.C.J. No. 1473, 242 D.L.R. (4th) 338

BETANCOURT C. GAYLOR, (1975) 136 N.J. Super. 69, 344 A.2d 336

BOLDUC C. LESSARD, [1989] R.R.A. 350 (C.S.), [1993] R.R.A. 291 (C.A.)

BOVINGDON V. HERGOTT, [2006] 275 D.L.R. (4th) 168, [2006] O.J. No. 4672

CASS. ASS. PLÉN., 17 novembre 2000, 99-13701
 CATAFORD C. MOREAU, 1978 C.S. 933, [1978] 114 D.L.R. (3d) 585 (Que. S.C.)
 CATTANACH v. MELCHIOR, [2003] ALR 131, [2003] HCA 38
 CHERRY V. BORSMAN, 1992 BC C.A. 1545, [1991] 5 C.C.L.T. (2d) 243, [1991] B.C.J. No. 315, 75 D.L.R. (4TH) 668
 COLP ET AL. V. RINGROSE, [1976] 3 L. Med. Q. 72 (Alta. S.C.T.D.)
 CROUCHMAN V. BURKE, (1998) 40 B.M.L.R. 163
 CRYDERMAN V. RINGROSE, [1978] 3 W.W.R. 481, 89 D.L.R. (3d) 32
 CUSTODIO V. BAUER, (1967) 251 Cal. App. 2d 303, 59 Cal. Rptr. 463
 DOBSON (TUTEUR A L'INSTANCE DE) C. DOBSON, [1999] 2 R.C.S. 753, (1999), 214 N.B.R. (2e) 201, [1999] 174 D.L.R. (4th) 1
 DOIRON ET AL. V. ORR ET AL., (1978) 86 D.L.R. (3d) 719, [1978] O.J. No. 3388
 DROLET C. PARENTEAU, (C.A. Qué.), [1994] A.Q. no 167, [1994] R.J.Q. 689, 26 C.C.L.T. (2d)
 EMEH V. KENSINGTON AND CHELSEA AND WESTMINSTER AREA HEALTH AUTHORITIES, [1984] 3 ALL E.R. 1044, [1985] 1 Q.B. 1012, [1985] 2 WLR 233
 ENGSTROM C. COURTEAU, [1986] RJQ 3048 (C.S.)
 FERLAND C. GHOSN, [2006] J.Q. no 9244
 FREDETTE V. WIEBE, (1986) 29 D.L.R. (4TH) 534, 37 C.C.L.T. 106, [1986] 5 W.W.R. 222
 HOPP C. LEPP, [1980] 14 (C.S.C.) (CanLII), [1980] S.C.J. No. 57, 112 D.L.R. (3d) 67, [1980] 2 R.C.S. 192
 JONES (GUARDIAN OF) V. ROSTVIG, 1999 BCSC 6400 p. 780, [1999] B.C.J. No. 647 (QL), (1999) 44 C.C.L.T. (2d) 313
 KEALEY V. BEREZOWSKI, [1996], 30 O.R. (3d) 37 (Ont. Gen. Div.), [1996] O.J. No. 2460, 136 D.L.R. (4th) 708
 KEATS V. PEARCE, [1984] 48 Nfld & P.E.I.R. 102, [1984] N.J. No. 271 (QL)
 LANGLOIS C. MEUNIER, 1973 C.S. 301
 LAVOIE C. CITÉ DE RIVIÈRE-DU-LOUP, [1955] C.C.S. no. 1407, [1955] C.S. 452
 LEFEBVRE V. MADORE, [1996] R.R.A. 25 (C.A.)
 MARCOUX C. BOUCHARD, [1999] J.Q. no 3055
 MCKAY V. ESSEX AREA HEALTH AUTHORITY, [1982] Q.B. 1166, [1982] 2 W.L.R. 890, [1982] 2 All E.R. 771 (C.A.)
 MCFARLANE V. TAYSIDE HEALTH BOARD, [1999] 4 ALL ER 961, [1999] UKHL 50, [2000] 2 AC 59
 MONTRÉAL TRAMWAYS CO. C. LÉVEILLÉ, [1933] S.C.J. No. 40, [1933] R.C.S. 456
 M. S. V. BAKER, [2001] ABQB 1032, [2002] 4 W.W.R. 487
 MUMMERY V. OLSSON, [2001] OJ No 226 (QL)
 M.Y. V. BOUTROS, [2002] ABQB 362, 11 CCLT (3d) 271, [2002] 6 W.W.R. 463

OFFICE DES SERVICES À L'ENFANT ET À LA FAMILLE DE WINNIPEG (RÉGION DU NORD-OUEST) C. D.F.G., [1997] A.C.S. no 96, [1997] 3 R.C.S. 925

PELLETIER C. ROBERGE, [1991] R.R.A. 726 (C.A.)

RENOI RELATIF À LA PUBLIC SERVICE EMPLOYEE RELATIONS ACT (Alb.), [1987] 1 R.C.S. 313

R. C. SULLIVAN, [1991] A.C.S. no 20, [1991] 1 R.C.S. 489

REIBL C. HUGHES, [1980] CanLII 23 (C.S.C.), [1980] 2 R.C.S. 880

ROBINSON V. SALFORD HEALTH AUTHORITY, [1992] 3 Med LR 270 (QBD)

ROE V. WADE, 410 U.S. 113 (1973)

SCURIAGA V. POWELL, (1979) WL 69031 (DC), (1979) 123 SJ 406 (QBD)

SHERLOCK V. STILLWATER CLINIC, (1977) 260 N.W. 2d 169

STILLS V. GRATTON, (1976) 55 Cal. App. 3d 698, 127 Cal. Rptr. 652

SUITE C. COOKE, [1993] R.J.Q. 514 (C.S.), [1995] R.J.Q. 2765 (C.A.), [1995] 4836 (QC CA), [1995] A.Q. no 696

THAKE AND ANOTHER V. MAURICE, [1984] 2 All E.R. 513, [1985] 2 WLR 215, [1986] 1 All E.R. 479, [1986] 1 Q.B. 644

TREMBLAY C. DAIGLE, (1989) 2 R.C.S. 530, [1989] A.C.S. no 79

TURPIN V. SORTINI, (1981) 119 Cal. App. 3d 690, 174 Cal. Rptr. 128 ; inf. par 31 Cal. 3d 220, 643 P.2d 954, 182 Cal. Rptr. 337 (1982)

TROPPI V. SCARF, (1971) 187 N.W. 2d 511

UDALE V. BLOOMSBURY AREA HEALTH AUTHORITY, [1983] 1 WLR 1098, [1983] 2 All E.R. 522

SANTÉ, ÉTHIQUE ET GÉNÉTIQUE

ANONYME, *Les nouvelles recommandations concernant le dépistage prénatal sont discriminatoires*, revue *Le Réseau*, Printemps/été 2007, Volume 9, Numéro 3/4

ASCH, Adrienne, « Disability, Equality and Prenatal Testing: Contradictory or Compatible? », (2003) 30(2) *Fla. State Univ. Law Rev.* 315.

ASCH, Adrienne, « Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy », (1999) 89(11) *Am. J. Public Health* 1649.

BERNHARDT, Barbara A., « Empirical Evidence That Genetic Counselling Is Directive: Where Do We Go from Here », (1997) 60 *Am. J. Hum. Genet.* 17.

BOTTO (L. D.), MOORE (C. A.), KHOURY (M. J.) & ERICKSON (J. D.), « Neural-Tube Defects », (1999) 341 *N. Engl. J. Med.* 1509.

BRIÈRE, Jean-Yves, « L'équité salariale : quand le droit à l'égalité se négocie au Québec », dans l'ouvrage collectif : *Droit à l'égalité et discrimination*, éditions Yvon Blais, 2002.

CADUCEE.NET <<http://www.caducee.net/DossierSpecialises/genetique/trisomie1.asp#chiffres>>

CAMPUS NATIONAL DE GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE, *Problèmes posés par les maladies génétiques*, France, 2006.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DU COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA, *Cursus de la bioéthique en médecine familiale - Cas cliniques et références*, 2005.

ELSTE, Sandra Birgitta, « Analysis Of Common Law Judgments In Regards Of "Wrongful Birth" Cases », *The New Zealand Postgraduate Law e-Journal*, Issue 4.

FREEMAN, Jeanne S., « Arguing Along the Slippery Slope of Human Embryo Research », (1996) 21(1) *J. Med. Philo.* 61.

GEIST SOLEIL, *Diagnostic prénatal - Utilisation des marqueurs sériques*,
<http://fait21.free.fr/GEIST%20SOLEIL/10/GS10P13.pdf>

HALL (Sue), BOBROW (Martin) et MARLEAU (Theresa M.), « Psychological Consequences for Parents of False Negative Results on Prenatal Screening for Down's Syndrome Retrospective Interview Study » (2000) 320 *BMJ* 407.

HOWE (David T), GORNALL (Robert), WELLESLEY (Diana), BOYLE (Tracy) & BARBER (John), « Six Year Survey of Screening for Down's Syndrome by Maternal Age and Mid-Trimester Ultrasound Scans », (2000) 320 *BMJ* 606.

KESSLER, Seymour, « Genetic Counselling is Directive? Look Again », (1997) 61 *Am. J. Hum. Genet.* 466.

LIPPMAN, Abby, « Doit-on étendre le diagnostic prénatal ? » (Should We Expand Prenatal Screening?), numéro d'avril 2002 du périodique *L'Observatoire de la génétique* publié par l'IRCM (Institut de Recherches Cliniques de Montréal).

LIPPMAN, Abby, « Prenatal Testing and Screening, Constructing Needs and Reinforcing Inequities », (1991) 17(1-2) *Am. J. Law Med.* 15.

MAHOWALD, Mary B., « Aren't we all eugenicists? Commentary on Paul Lombardo "Taking eugenics seriously" », (2003) 30 *Fla. State Univ. Law Rev.* 219.

MAROTEAUX, P., « Réflexions sur les problèmes éthiques du diagnostic anténatal », (1994) 41 *Archives françaises de pédiatrie*.

MICHIE (Susan) et al., « Nondirectiveness in Genetic Counselling: An Empirical Study », (1997) 60 *Am. J. Hum. Genet.* 40.

NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH & HUMAN DEVELOPMENT, « Facts About Down Syndrome », août 2006.

NAU, J.-Y., « L'éradication programmée du mongolisme », *Le Monde*, 13 mars 1999, p. 1 et 16

PETERSEN, T. S., « Just Diagnosis? Preimplantation Genetic Diagnosis and Injustices to Disabled People », (2005) 31 *J. Med. Ethics* 231.

RAVAUD (Jean-François), VILLE (Isabelle), « Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *Cahiers français*, no 325, éd. La documentation française, janv.-février 2005.

SHILOH (S.), SAXE (L.), « Perception of Risk in Genetic Counselling », (1989) 3 *Psychol. Health* 45.

SOGC, (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada), « Dépistage prénatal de l'aneuploïdie fœtale », *Directive clinique de la SOGC*, no 187, 2007, pp. 162-179.

WERTZ (C.), FLETCHER (J. C.) et BERG (K.), *Les problèmes éthiques rencontrés en génétique médicale*, Rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), 2001.

WILSON, James C., « Disability and the Genome: Resisting the Standardized Genomic Text », (2001) 31(3) *Disability Studies Quarterly* 166.

HANDICAP, INCAPACITES, DEFICIENCES

ANONYME, *Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité scientifique*, no 19, juillet 2001, <www.genethique.org>

CHOINIÈRE (Robert), PAGEAU (Michel), FERLAND (Marc), *Prévalence et disparités géographiques de certaines anomalies congénitales au Québec : Comparaison des méthodes d'estimation*, Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSS) de Montréal-Centre et de Québec, Direction de la santé publique. FONDATION JÉRÔME LEJEUNE, *Genethique* <<http://www.genethique.org/>>.

G.E.I.S.T. 21, *La trisomie 21* <<http://fait21.free.fr/LATRISOMIE/la%20trisomie.htm>>

FAGOT-LARGEAULT (A.), « Réflexions sur la notion de qualité de la vie », (1991) 36 *Archives de Philosophie du Droit* 138.

FRÉMINVILLE, Bénédicte (de), « L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 », *MtPédiatrie*, vol.10, no 4, juillet-août 2007.

HUMEAU, Claude, *Procréer : Histoire et représentations*, Éditions Odile Jacob, 1999.

JUHEL, Jean-Charles, *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*, Les Presses de l'université Laval, 1997.

LONDON, Dr Jacqueline, *Du mongolisme à la trisomie 21 : déchiffrement d'une maladie complexe*, Science débats sur la Montagne Sainte Geneviève organisée par Michel Morange (ENS) et Josette Rouvière-Yaniv (IBPC), Paris, 2003, <<http://www.diffusion.ens.fr/index.php?res=conf&idconf=104>>.

NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH & HUMAN DEVELOPMENT, *Facts About Down Syndrome*, 18 août 2006 <<http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/downsyndrome.cfm>>

NACHHD (National Advisory Child Health and Human Development), *Mental Retardation and Development Disabilities*, juin 2005.

PUESCHEL, Sigfried, *What is Down Syndrome?* <<http://www.ds-health.com/pueschel.htm>>

RODARY (Chantal), LEPLEGE (Alain), HILL (Catherine), « Évaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en cancérologie », *Bulletin du Cancer*. Volume 85, no 2:140-148, Février 1998, Synthèses.

DOCUMENTS GOUVERNEMENTAUX / CORPORATIFS

AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*, 2006.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE <<http://asso.orpha.net/AFCG/cgi-bin/>>

COMMISSION EUROPÉENNE, Direction générale de la Recherche, Science et Société, *25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques*, Bruxelles, 2004.

DICK, Paul, « Dépistage et diagnostic prénatal pour la prévention de la trisomie 21 », Chapitre 8 du *Guide canadien de médecine clinique préventive*, février 1999.

KOHUT, Ruth, *Données nationales sur le syndrome de Down*, Division de la surveillance de la santé et de l'épidémiologie, Santé Canada, 2003.

MINISTÈRE DES RESSOURCES HUMAINES ET DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA, *Le pouvoir des mots et des images, conseils généraux pour une représentation adéquate des personnes handicapées*, 2002, N° de cat. : MP80-10/2002F, à l'adresse suivante :

<http://www.rhdsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/pouvoirDesMots/pouvoir_des_mots.pdf>

GOUVERNEMENT DU CANADA, *Le Meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne* (chap. 2 : Procréation assistée; chap. 3 : Diagnostic génétique préimplantatoire), 2005.

ONU, *Rapport final du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées*, 76^e séance plénière, 13 décembre 2006, A/61/PV.76

SANTÉ CANADA, *Directive sur les renseignements en matière de soins de santé*, <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/kdec/on_hlthsnt/on_hlthsnt1_f.html>

SANTÉ CANADA, *Les anomalies congénitales au Canada*, Rapport sur la santé périnatale, 2002.

SANTÉ CANADA, *Test génétiques de détection des maladies à déclenchement tardif : Pratiques actuelles en matière de recherche et analyse de l'élaboration de politiques*, Document de travail, 01-02, septembre 2001.

UNESCO, *Rapport du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) sur le consentement*, Division de l'éthique des sciences et des technologies, mai 2007.

ORGANISMES

AETMIS (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé), *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdies au premier trimestre de la grossesse*, Montréal, 2003.

AETMIS, *La spectrométrie de masse en tandem et le dépistage néonatal sanguin au Québec*, 2007.

AGENCE CANADIENNE DES MÉDICAMENTS ET DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ, *Mesure de la clarté nucale dans le dépistage du syndrome de Down au premier trimestre*, no 100, juin 2007.

CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens français).

HAS, *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21, Recommandation en santé publique*, juin 2007.

NATIONAL ORGANIZATION ON DISABILITY'S 1998 HARRIS SURVEY OF AMERICANS WITH DISABILITIES.

UNESCO, Groupe de travail du CIB sur le consentement : *Projet de rapport sur le consentement* (Cadre général, art. 7), SHS/EST/CIB-13/06/CONF.505/2 Rev. 1 (avril 2007).

DIVERS

DE GAULLE, Philippe, *De Gaulle, mon père : Entretiens avec Michel Tauriac*, Paris, éd. Plon, 2006 (2 vol.)