

Line Mercier et Martin RHÉAUME

Martin Rhéaume est professeur de philosophie au Cégep de Chicoutimi

(1994)

“Le programme d’information
génétique CORAMH
et ses enjeux éthiques.”

Un document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole,
professeur de sociologie retraité du Cégep de Chicoutimi

Courriel: jean-marie_tremblay@uqac.ca

Site web pédagogique : <http://www.uqac.ca/jmt-sociologue/>

Dans le cadre de: "Les classiques des sciences sociales"

Une bibliothèque numérique fondée et dirigée par Jean-Marie Tremblay,
professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi

Site web: <http://classiques.uqac.ca/>

Une collection développée en collaboration avec la Bibliothèque
Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi

Site web: <http://bibliotheque.uqac.ca/>

Politique d'utilisation de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l’autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.
- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf, .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.

Jean-Marie Tremblay, sociologue
Fondateur et Président-directeur général,
LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.

Cette édition électronique a été réalisée par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi à partir de :

Line MERCIER et Martin RHÉAUME

“Le programme d’information génétique CORAMH et ses enjeux éthiques.”

Un texte publié dans l’ouvrage sous la direction de Marcel J. Mélançon, **Bioéthique et génétique. Une réflexion collective**. Chapitre 7, pp. 67-71. Chicoutimi, Québec : Les Éditions JCL, 1994, 156 pp.

[Autorisation formelle accordée par Marcel J. Mélançon le 27 septembre 2008 de diffuser toutes ses publications dans Les Classiques des sciences sociales. Cette autorisation a été reconfirmée le 30 mars 2012. L’éditeur, Monsieur Jean-Claude Larouche, nous a accordé le 19 avril 2012, son autorisation de diffuser ce livre dans Les Classiques des sciences sociales.]



Courriels : marcel_melancon@uquac.ca
jclarouche@jcl.qc.ca

Polices de caractères utilisée :

Pour le texte: Times New Roman, 14 points.

Pour les citations : Times New Roman, 12 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2008 pour Macintosh.

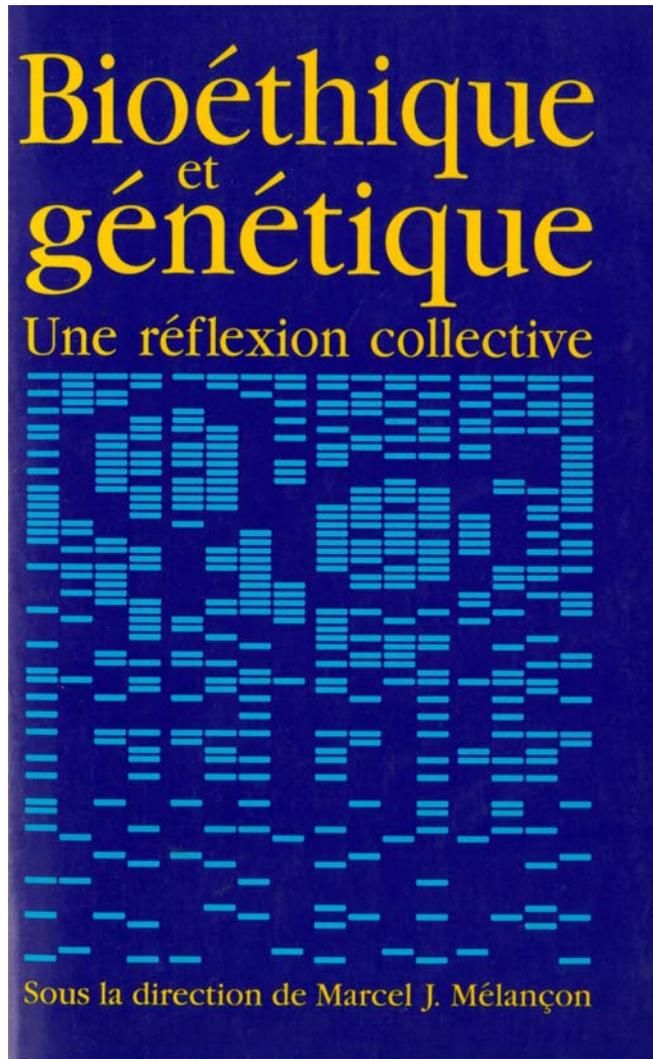
Mise en page sur papier format : LETTRE US, 8.5’’ x 11’’

Édition numérique réalisée le 8 juin 2012 à Chicoutimi, Ville de Saguenay, Québec.



Line MERCIER et Martin RHÉAUME

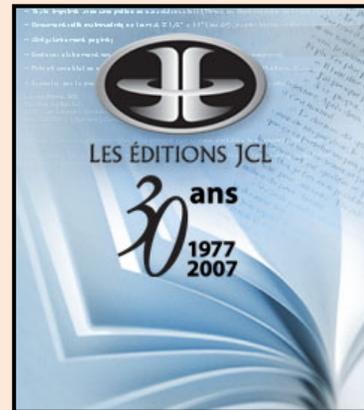
“Le programme d’information génétique
CORAMH et ses enjeux éthiques.”



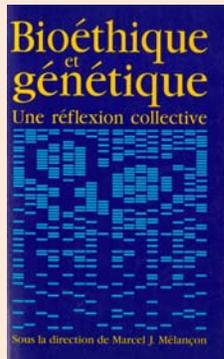
Un texte publié dans l’ouvrage sous la direction de Marcel J. Mélançon, **Bioéthique et génétique. Une réflexion collective**. Chapitre 7, pp. 67-71. Chicoutimi, Québec : Les Éditions JCL, 1994, 156 pp.

REMERCIEMENTS À L’ÉDITEUR

Nous remercions Monsieur Jean-Claude Larouche, président, Les Éditions JCL inc, pour son autorisation accordée le 19 avril 2012 de diffuser, en texte intégral et en accès libre à tous, ce livre sous la direction d’un



chercheur de l’UQAC, Marcel J. Mélançon, dans *Les Classiques des sciences sociales*.



Jean-Marie Tremblay
Sociologue, Fondateur,
Les Classiques des sciences sociales
Vendredi, le 8 juin 2012.

Courriels : jclarouche@jcl.qc.ca
Jean-Marie_Tremblay@uqac.ca

[67]

BIOÉTHIQUE ET GÉNÉTIQUE.
Une réflexion collective.
Deuxième partie. LES INTERVENANTS

Chapitre 7

Le programme d'information génétique de CORAMH et ses enjeux éthiques

Lina Mercier et Martin Rhéaume

[Retour à la table des matières](#)

La Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH) est un organisme à caractère humanitaire qui veille à assurer le respect des droits et libertés des personnes et familles touchées par les maladies héréditaires dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Cet organisme est un lieu de rassemblement et de concertation régionale sur la problématique des maladies héréditaires.

Depuis 1983, CORAMH offre un programme d'information génétique dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean ¹. Ce programme a été conçu pour répondre à un problème délicat, à savoir informer la population sur la question des maladies héréditaires en utilisant un langage accessible qui facilite la compréhension de la réalité génétique. Dans un premier temps, nous vous ferons part des principaux

¹ Grâce à une subvention de la Banque Royale, CORAMH est assurée de pouvoir diffuser ce programme pour la période de 1993 à 1998.

éléments qui caractérisent ce programme, tels les objectifs, les groupes visés et le contenu. Dans un deuxième temps, nous ferons ressortir les enjeux éthiques liés à un tel programme.

LES CARACTÉRISTIQUES DU PROGRAMME D'INFORMATION GÉNÉTIQUE

Les quatre objectifs

Le premier objectif concerne *la diffusion des connaissances de base en matière de génétique*. Nous voulons amener le plus de gens possible à s'approprier concrètement les notions [68] les plus élémentaires et les plus communes du bagage génétique que chacun porte en soi.

Le deuxième objectif se rapporte à la *compréhension de la situation particulière de quelques maladies héréditaires* dont le taux de prévalence est plutôt élevé dans la région. CORAMH veut ainsi amener le plus grand nombre de personnes possible à développer une compréhension claire et juste de cette réalité.

Le troisième objectif vise à *favoriser l'épanouissement des personnes atteintes de maladies héréditaires et à promouvoir le respect de leurs droits*. Par cela, CORAMH veut insister sur la reconnaissance de la valeur de toute personne et sur la responsabilité qui incombe à chacun d'agir dans le respect de la dignité de l'autre.

Le dernier objectif consiste à *faire connaître à la population les services spécialisés qui lui sont offerts et à favoriser leur accessibilité*.

Ces quatre objectifs forment un tout, de telle sorte que la valeur du programme repose sur l'imbrication de chacun.

Voici les groupes de personnes visés et le contenu du programme d'information.

Les groupes de personnes visés

- Les intervenants de la santé
- Les étudiants des cégeps et de l'Université,
- Les finissants des cours professionnels en polyvalentes
- Les étudiants de l'Éducation des adultes
- Les groupes sociaux
- Les personnes atteintes de maladies héréditaires et leurs parents.

Le contenu

- Présentation des notions d'hérédité et application au groupe [69]
- Description sommaire de six maladies héréditaires dont la prévalence est élevée dans la région
- Explication de la situation particulière des maladies héréditaires observées dans la région
- Démystification de la croyance en la consanguinité pour rendre compte de la présence de ces maladies héréditaires
- Présentation des moyens de prévention et des services spécialisés concernant les maladies héréditaires
- Visionnement du document vidéo *Si on déjouait le hasard*
- État de la recherche sur les maladies présentées : l'espoir en l'avenir.

LES ENJEUX ÉTHIQUES DU PROGRAMME D'INFORMATION GÉNÉTIQUE

Nous aborderons maintenant le propos le plus crucial, soit celui de la dimension éthique, qui guide et oriente le cadre de la communication.

Tout d'abord, il est de première importance de souligner que tout repose sur une information de grande qualité, qui respecte les critères de la démarche scientifique, tout en restant accessible à un public profane. Respecter l'éthique, c'est ainsi donner une information juste sur le problème des maladies héréditaires, telles que nous les connaissons actuellement. Par exemple, le vocabulaire utilisé doit être très simple et imagé pour que les jeunes ou tout autre groupe comprennent bien les messages que nous véhiculons. Mais, en même temps, il est de notre devoir de les informer correctement sur les différentes implications que soulèvent les maladies héréditaires pour les personnes atteintes et leurs proches.

Le programme d'information génétique fait appel à l'éthique par la façon d'enseigner, car nous voulons que les personnes que nous rejoignons soient en mesure d'acquérir une plus grande ouverture d'esprit face aux problèmes que suscitent les maladies héréditaires. L'essentiel est d'amener ces personnes à [70] se faire une opinion de la situation et, éventuellement, à se préparer à faire un choix éclairé, si elles se sentent plus directement concernées par le sujet.

En aucun temps l'enseignement ne doit avoir comme objectif de diriger la conduite des gens, en privilégiant un choix ou l'autre. À l'aide du programme d'information, nous voulons créer une ouverture d'esprit et entraîner par le fait même une attitude qui prédispose à poser des actes volontaires, responsables et libres de toute contrainte. Loin de nous cette attitude « paternaliste » en matière de prévention des maladies héréditaires, qui consiste à vouloir imposer une ligne de conduite aux personnes concernées et qui, en plus, les amène à se culpabiliser.

En suscitant une ouverture d'esprit face à la réalité des maladies héréditaires, nous encourageons les personnes à accroître leur intérêt sur le sujet et à mieux maîtriser l'information véhiculée par les médias. À long terme, une société bien informée pourra assumer sa responsabilité collective face aux maladies héréditaires.

C'est aussi un devoir éthique de ne pas laisser un groupe déstabilisé et inquiet à propos de la transmission des maladies héréditaires. Il faut permettre au groupe d'exprimer ses émotions, faire ressortir le côté positif de l'hérédité et, de plus, faire connaître les services spécialisés

qui sont disponibles, parler de la recherche et de l'espoir qu'elle engendre, etc.

Il importe donc d'amener le groupe à reconnaître qu'il est tout à fait normal d'éprouver une certaine anxiété face à la santé de l'enfant à naître. Cette inquiétude est présente et le sera toujours chez les futurs parents. Notre devoir consiste à donner l'information le plus simplement possible pour réduire l'anxiété lorsqu'elle s'exprime.

Un autre aspect éthique mérite d'être souligné : il s'agit de [71] prendre garde de ne pas associer une maladie héréditaire avec un statut social déterminé. Dans le groupe, il y a toujours des personnes provenant d'un milieu social économiquement faible. Ce serait évidemment un manque de délicatesse et de respect que de dire qu'on retrouve plus de personnes atteintes provenant de ce milieu.

Assurément, il est de l'ordre éthique de respecter nos propres limites en matière d'information et de nous référer, le cas échéant, à d'autres personnes compétentes (conseil génétique, médecin, infirmière), lorsque les événements l'imposent.

Dans un même ordre d'idées, lorsque la communication se fait en milieu scolaire, nous tenons à ce que le professeur puisse participer à l'activité pour favoriser un suivi des plus naturels. Ce dernier pourra faire le lien avec l'information que les élèves ont reçue, la compléter si nécessaire et fournir le soutien aux jeunes qui en éprouvent le besoin.

En conclusion, CORAMH prend de plus en plus conscience que la diffusion du programme d'information demeure une approche très pertinente et respectueuse des libertés des personnes. En s'engageant dans cette voie, CORAMH doit s'assurer de pouvoir poursuivre cette action à *long terme*, sans nécessairement attendre un résultat quantifiable et immédiat. Voilà pourquoi il faut obtenir l'assurance de disposer des budgets nécessaires pour offrir ce service, notamment aux jeunes.

Lina Mercier et Martin Rhéaume