

Marcel J. Mélançon et Daniel Larouche

Président, comité organisateur, Directeur le GÉNÉTHIQ
Coprésident, comité organisateur, Régie régionale de la santé et des services sociaux (02).

(1994)

“Introduction. Une réflexion régionale et transrégionale sur l'éthique en génétique humaine.”

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

Courriel: jean-marie_tremblay@uqac.ca

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

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

Site web: http://www.uqac.ca/Classiques_des_sciences_sociales/

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

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

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

Marcel J. Mélançon et Daniel Larouche, **“Introduction. Une réflexion régionale et transrégionale sur l'éthique en génétique humaine.”** Un article publié dans l'ouvrage sous la direction de Marcel J. Mélançon, **Bioéthique et génétique. Une réflexion collective**, chapitre 1, pp. 17-20. Chicoutimi : Les Éditions JCL., 1994, 150 pp.

Marcel J. Mélançon est professeur chercheur en bioéthique à l'Université du Québec à Chicoutimi. Il est détenteur d'un PhD. en philosophie (Université de Fribourg, Suisse) et d'une maîtrise en sciences (médecine expérimentale, volet génétique) de la Faculté de médecine de l'Université Laval.

Daniel Larouche est historien de formation et chercheur à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

[Autorisation formelle accordée par l'auteur de diffuser tous ses travaux le 15 juillet 2005.]



Courriels : marcel_melancon@uqac.ca
larouchedan@hotmail.com ou Julie_Gauthier@uqac.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 2004 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format : LETTRE (US letter), 8.5'' x 11''

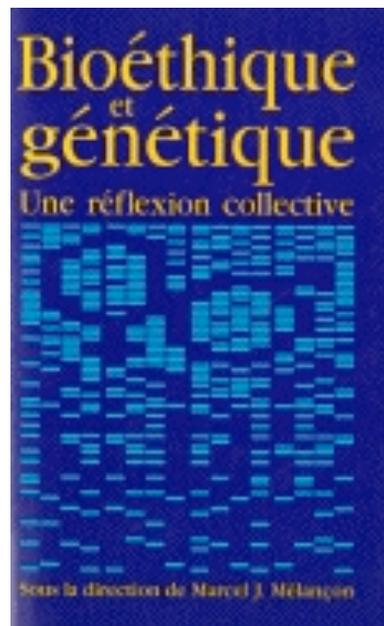
Édition numérique réalisée le 15 janvier 2005 à Chicoutimi,
Ville de Saguenay, province de Québec, Canada.



Marcel J. Mélançon et Daniel Larouche

Respectivement philosophe, professeur-chercheur à l'Université du Québec à Chicoutimi et historien de formation et chercheur à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

“Introduction. Une réflexion régionale et transrégionale sur l'éthique en génétique humaine.”



Un article publié dans l'ouvrage sous la direction de Marcel J. Mélançon, *Bioéthique et génétique. Une réflexion collective*, chapitre 1, pp. 17-20. Chicoutimi: Les Éditions JCL., 1994, 150 pp.

Marcel J. Mélançon et Daniel Larouche

“Introduction. Une réflexion régionale et transrégionale
sur l'éthique en génétique humaine.”

Un article publié dans l'ouvrage sous la direction de Marcel J. Mélançon, *Bioéthique et génétique. Une réflexion collective*, chapitre 1, pp. 17-20. Chicoutimi : Les Éditions JCL., 1994, 150 pp.

Quelles sont les questions éthiques et sociales qui se posent prioritairement aux chercheurs, aux intervenants, aux décideurs et aux citoyens dans une région fortement engagée face aux maladies héréditaires ? Cet ouvrage collectif les soulève et tente d'y répondre pour le Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Bioéthique et génétique : une réflexion collective est un ouvrage dont la portée est à la fois régionale et transrégionale. Régionale, car il présente la démarche conjointe de personnes oeuvrant dans les secteurs de l'intervention, de la recherche et de la décision sur des problèmes de génétique vécus ici et maintenant. Transrégionale, car il rejoint par son contenu de grands problèmes éthiques et sociaux qui se posent aussi ailleurs en génétique humaine. Cet ouvrage de réflexion collective contribue ainsi à la réflexion internationale en bioéthique et génétique.

Un séminaire régional

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, comme ailleurs au Québec, les maladies héréditaires ne constituent qu'une fraction de l'ensemble des problèmes de santé. Certaines maladies héréditaires présentent cependant dans la région une forte prévalence alors que d'autres, plus courantes ailleurs, ne s'y manifestent à peu près pas.

Pour les personnes atteintes et leur famille, de même que pour la société en général, ces problèmes constituent une préoccupation majeure et constante. Le phénomène de génétique des populations revêt, outre les aspects cliniques, une dimension éthique et sociale indéniable.

Comment les personnes ou les organismes engagés dans la recherche, l'intervention ou la décision perçoivent-ils les maladies héréditaires dans leur région ? Quelles sont leurs préoccupations professionnelles, individuelles et sociales en regard de leur expérience ? Quels sont les problèmes ou enjeux d'ordre éthique auxquels ils sont confrontés dans leur sphère d'activité ? Quelles solutions envisagent-ils ?

C'est autour de ce questionnement que s'est tenu en 1993 un séminaire régional à Chicoutimi. Il était parrainé par le Groupe de recherche en génétique et éthique du Québec (le GÉNÉTHIQ) *, par ses deux partenaires de recherche, la Régie régionale de la santé et des services sociaux (la RRSSS), le Groupe aide aux enfants tyrosinémiques du Québec (le GAETQ), ainsi que par la Société canadienne de bioéthique.

Ce séminaire en éthique multidisciplinaire a réuni autour d'une table de réflexion et d'échange, pour la première fois, diverses personnes ou représentants d'organismes *directement engagés* dans la recherche, l'intervention ou la décision touchant les maladies héréditaires : médecins, historiens, infirmières, philosophes, sociologues, intervenants sociaux, administrateurs, décideurs, parents et citoyens. Le premier objectif était de favoriser la réflexion et l'échange du point de vue de l'éthique ; le second était d'établir un état de la question sur les priorités éthiques professionnelles ou sociales, actuelles et futures, en regard des maladies héréditaires au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Dans cette perspective, le nombre de participants (la liste figure à la fin de l'ouvrage) a été volontairement limité par le comité organisateur. De plus, à l'exception de quelques personnes parrainant le séminaire ou invitées à titre spécial, tous les participants étaient de cette région.

* Le GÉNÉTHIQ a son siège social au Collège de Chicoutimi.

Les actes du séminaire

L'ouvrage présente le texte des communications données lors du séminaire régional. Ces textes n'étaient pas destinés initialement à la publication. Cependant, il est vite apparu évident qu'ils devaient être publiés afin que cette réflexion multidisciplinaire puisse être diffusée, partagée, et qu'elle puisse contribuer à l'avancement de la réflexion transrégionale en génétique.

À cet égard, les exposés présentent certaines caractéristiques qu'il convient de souligner. Il s'agit d'abord de textes de réflexion et non d'articles « scientifiques » comme on peut en lire dans des revues ou ouvrages spécialisés. De plus, les chapitres sont relativement brefs, car dix minutes de présentation étaient allouées à chaque communicateur. Enfin, nous avons demandé aux auteurs de préserver le plus possible leur texte original.

L'ouvrage s'articule autour de trois axes. La première partie du volume comprend cinq chapitres émanant de chercheurs. Les six chapitres de la seconde partie ont trait à l'intervention sous ses différentes modalités. Les quatre chapitres de la troisième partie donnent la parole aux personnes atteintes et aux citoyens. Le dernier chapitre de l'ouvrage (B. Leclerc) est l'un des plus importants puisqu'il dresse une synthèse à la fois des exposés et des discussions du séminaire : les points de consensus, les points de vue majoritaires et les questions à débattre.

Le séminaire régional a donné lieu à un premier rassemblement d'interlocuteurs majeurs du Saguenay-Lac-Saint-Jean et à la publication de leur réflexion collective en bioéthique. Lieu d'échanges, de concertation et d'expression de points de vue différents, ce séminaire et ce volume témoignent d'un esprit démocratique face à un phénomène particulier en génétique des populations, celui des maladies génétiques dans une région donnée. Cet ouvrage peut contribuer à enrichir le débat face à donnée. Cet ouvrage peut contribuer à enrichir le débat face à l'élaboration de politiques et à la formulation de normes

juridiques et éthiques pour la société québécoise comme pour toute société. Fruit de la réflexion d'un milieu spécifique, il est d'une portée plus large par son contenu et par le caractère universel de la problématique abordée.

Marcel J. Mélançon
Président, comité organisateur
Directeur, Le GÉNÉTHIQ

Daniel Larouche *Coprésident, comité organisateur Régie régionale de la santé et des services sociaux (02)*

Fin du texte