

Giulia Kramar¹

Le diagnostic prénatal: enjeux éthiques individuels et collectifs du progrès de la biomédecine

_ Point de vue

La Dre Giulia Kramar, maître-assistante au Département de pédiatrie et chercheuse associée de l'Unité de recherche et d'enseignement en bioéthique de la Faculté de médecine de Genève, nous a quittés soudainement voilà 10 ans, beaucoup, beaucoup trop tôt, en plein début d'une carrière qui promettait de marquer la bioéthique et l'éthique clinique. Lors de ce qui fut peut-être sa dernière conférence, donnée puis publiée à la demande de l'association INSIEME, elle aborde avec une grande intelligence des enjeux d'éthique individuelle et sociale du diagnostic prénatal restés pleinement pertinents s'agissant du diagnostic préimplantatoire. Nous réimprimons ici ce texte à sa mémoire

Les moteurs du progrès scientifique et médical s'alimentent du désir et de la volonté collective de soulager les souffrances engendrées par la maladie. La recherche biomédicale a donc pour but de comprendre les causes et les mécanismes du développement de ces maladies, afin de pouvoir trouver des thérapies de guérison, ou du moins de permettre le soulagement des douleurs et symptômes qui y sont associées. Les progrès importants de la biologie moléculaire ont permis ces dernières années d'identifier un grand nombre d'anomalies génétiques à l'origine du développement de certaines affections. La trisomie 21, la mucoviscidose, certaines myopathies, ou encore certaines maladies métaboliques en sont des exemples. Ces maladies sont souvent graves et parfois fatales. La capacité de pouvoir identifier ces anomalies génétiques a précédé la découverte des moyens de pouvoir les guérir. Ces anomalies peuvent donc être diagnostiquées chez le fœtus après avoir effectué, entre autre, une technique médicale que l'on appelle une amniocentèse. Celle-ci peut être effectuée lors du deuxième trimestre de la grossesse et consiste à prélever, par ponction, du liquide amniotique contenant des cellules du fœtus en suspension. L'analyse du matériel génétique contenu dans ces cellules fœtales peut ainsi avoir lieu en laboratoire. L'invention de nouvelles technologies d'observation médicale comme l'échographie ont également permis d'observer certaines malformations chez le fœtus. La combinaison de ces techniques biomédicales définit ce qu'on appelle le diagnostic prénatal ou anté-natal, qui s'est développé dans les années 1970. Le diagnostic prénatal d'une anomalie chez un fœtus a été défini comme une pratique offrant à de futurs parents le choix de terminer une grossesse ou alors de se préparer à accueillir un enfant malade ou handicapé.

Cependant, il est reconnu que dans la grande réalité de fait, le diagnostic prénatal est très souvent associé à la possibilité d'avortement. L'avortement en général, et plus particulièrement celui dit sélectif ou thérapeutique est encore une pratique controversée dans nos sociétés. Si certains voient le diagnostic prénatal comme un instrument au service de futurs parents victime d'une fatalité trop lourde, d'autres perçoivent cette pratique comme une voie directe à une pratique d'euthanasie des fœtus handicapés.

La problématique éthique autour du diagnostic prénatal se distingue sur deux plans; celui des perspectives du couple, mais également celui de la collectivité.

Problématique éthique du diagnostic prénatal: dans la dimension du couple

Les premières réflexions autour de la pratique du diagnostic prénatal ont mis en évidence l'importance qu'il soit effectué toujours dans le contexte d'un conseil génétique. Celui-ci se définit comme le processus de communication par lequel un spécialiste informe les futurs parents des résultats des tests en fonction des connaissances aujourd'hui disponibles, sur la nature de la maladie ou du handicap et sur sa possible évolution. Le conseil génétique tel qu'il a été pratiqué dès ses débuts se veut non-directif, c'est-à-dire basé sur la défense de la liberté de choix offerte à de futurs parents de prendre la décision qui leur incombe sans influence de la part du conseiller ou du médecin.

Au-delà de cette garantie de liberté de choix, c'est toute une problématique éthique qui s'imposera encore aux futurs parents. D'un côté le désir d'avoir un enfant sain, de lui épargner des souffrances, de l'autre le respect d'une vie à naître, non conforme à nos attentes de santé pour elle. Leurs questions s'énoncent telles que: Avons-nous le droit de donner

1 Source: Conférence de la Dre Giulia Kramar, maître-assistante au Département de pédiatrie et chercheuse associée à l'Unité de recherche et d'enseignement en bioéthique de la Faculté de médecine de Genève († 1998). Journée d'étude «Biomédecine, chance ou danger?» organisée à Berne le 29 novembre 1997 par Insieme Suisse et ASKIO (actuellement AGILE) www.insieme.ch. Réimpression avec l'accord d'Insieme Suisse.

naissance à un enfant qui va souffrir, qui sera inévitablement très malade et qui peut-être mourra très tôt? Avons-nous le droit de le mettre au monde en sachant que nous ne voulons pas ni ne pourrions assumer tous les soins et les attentions que cet enfant nécessitera? Devons-nous accepter la fatalité en défendant comme valeur première le caractère sacré de la vie du futur enfant ou son simple droit à la vie? Les réponses à ces questions orienteront la lourde décision que leur imposent les progrès de la médecine. Le processus décisionnel qui aboutira au choix de poursuivre ou non une grossesse dépendra de la perception que les parents auront de leur futur enfant, l'évaluation qu'ils feront de sa maladie ou de son handicap, la perception de leurs souffrances face à celles anticipées pour leur futur enfant. Ces perceptions vont s'inscrire dans le contexte de leurs convictions morales, religieuses et leurs références culturelles. Le caractère sacré de la vie est de nos jours de moins en moins défendu comme valeur suprême.

En revanche, l'expectative d'une qualité de vie acceptable émerge de plus en plus comme valeur sociale prévalante. Cette notion de qualité de vie ne doit pas être perçue ici comme un concept culturel mais bien comme une notion basée sur l'objectivation scientifique de la fonctionnalité d'un organisme. Il faut reconnaître cependant qu'une fois cette qualité de vie anticipée, la subjectivité de l'individu gouvernera encore la limite entre ce qu'il jugera comme tolérable ou intolérable pour l'enfant à naître. C'est au niveau de la confrontation entre le droit à une qualité de vie future acceptable et le droit à la vie tout court que naît l'enjeu moral. Dans la délibération éthique, c'est un choix inévitablement douloureux qui attend les futurs parents. Il serait incorrect de percevoir ce processus décisionnel comme une délibération aboutissant à un jugement sur la valeur qu'ils accordent à la vie d'un enfant malade ou handicapé. La délibération éthique dans laquelle ils s'engagent est une confrontation entre diverses importantes valeurs dont certaines seront malheureusement mutuellement incompatibles. La décision ultime sera alors fondée sur ce qu'ils auront finalement choisi comme valeur émergente à défendre pour eux et leur futur enfant.

Problématique éthique de diagnostic prénatal: perspectives et enjeux collectifs

La liberté de choix offerte aux parents suite à un diagnostic prénatal compromet-elle l'idée même du respect accordé par la collectivité à la vie d'un être humain malade ou handicapé? Pouvons-nous raisonnablement faire ce lien? La première question peut s'interpréter de deux façons différentes. La première suggère l'inquiétude que le simple fait que des parents puissent opter pour une interruption de grossesse suite à un diagnostic prénatal positif, en accord avec le système médical et dans les limites de la légalité, puisse mettre en péril l'idée même d'un droit à la vie accordé à un être humain malade ou handicapé. Ceci révèle un enjeu plus symbolique que véritablement réel dans la mesure où l'on se questionne sur un juge-

ment accordé sur le droit à la vie d'êtres humains qui n'ont pas encore été conçus et qui éventuellement pourraient souffrir d'une maladie ou d'un handicap. Les couples qui décident d'affronter un avortement thérapeutique réalisent qu'ils ont fait un choix difficile au nom d'une valeur qu'ils défendent comme étant la prévention d'une grave souffrance pour leur enfant à venir. Ce qui ne veut pas dire pour autant qu'ils jugent cette vie comme n'ayant aucune valeur parce qu'elle est affligée d'une maladie ou d'un handicap.

Les récents progrès de la biomédecine ont abouti récemment à la conception de nouvelles thérapies foetales, encore expérimentales, qui de par leur existence en tant que projets scientifiques nous suggèrent que maladie et handicap ne peuvent donc annihiler la valeur de la vie accordée à tous les foetus. Ces futures nouvelles thérapies pourraient bientôt changer la pratique du diagnostic prénatal et poser certainement d'autres ultérieurs dilemmes éthiques. Le simple fait de défendre la liberté de choix comme valeur prioritaire dans nos sociétés démocratiques montre que la vie d'un être malade ou handicapé a autant de valeur que celle d'un autre enfant. Il est vrai cependant que l'on accorde aux géniteurs le droit de choisir si la défense de cette vie prendra le pas ou non sur d'autres valeurs telles que la prévention de la souffrance. Dans nos sociétés occidentales où l'avortement est majoritairement accepté par certains comme répondant à un droit de la femme de disposer de son corps, nous pourrions alors nous interroger si le sens de la vie de tout individu n'est pas remise en question par la liberté de ce choix.

Notre première question pourrait également être interprétée comme révélatrice d'une inquiétude au sujet d'une dérive culturelle vers une intolérance collective de plus en plus marquée envers ceux d'entre nous qui souffrent aujourd'hui d'une maladie ou d'un handicap. Ceci est véritablement un enjeu éthique substantiel pour nos sociétés. Dans cette problématique éthique, il est évident que tout doit être entrepris afin de prévenir toute forme de discrimination sociale ou tentative d'exclusion à l'encontre de ceux qui sont affectés d'une maladie ou d'un handicap. Nous devons tous nous responsabiliser envers la défense de leurs droits et du respect qui leur est dû en tant qu'êtres humains vivants, indépendamment de leur état de santé. Il semble donc que la pratique du diagnostic prénatal ne mette en péril la valeur accordée à la vie d'une personne malade ou handicapée. Il n'en serait pas de même en revanche pour des caractéristiques et des variables interindividuelles d'ordre sociodémographiques ou culturelles, telles que le statut économique, les aptitudes diverses, les caractéristiques physiques, la langue maternelle, la confession religieuse ou encore les préférences sexuelles. En effet, certains craignent que d'offrir une liberté de choix grandissante sur ce qui est considéré comme la limite entre le normal et l'anormal, le sain et le malade, le conforme ou le différent dérive vers une tangente où toute

caractéristique prend la forme d'un handicap et puisse être défendue comme «non conforme à une norme culturelle» ou encore «non conforme à mes simples désirs».

Cette dérive s'exprimerait alors comme une revendication des individus de pouvoir choisir de terminer une grossesse à cause de certaines caractéristiques du fœtus telles que la couleur des yeux, la taille ou encore l'un ou l'autre des sexes, caractéristiques perçues comme non souhaitées pour le futur enfant.

Dans ces inquiétudes, le spectre de l'eugénisme survit. Non pas un eugénisme étatique comme nous l'avons connu dans le passé, qui imposait la sélection positive ou négative d'individus basés sur leur race, ou encore utilisé comme arme sociale dans la lutte des problèmes tels que la criminalité, la prostitution ou encore l'immigration. Ce serait un eugénisme qui naîtrait d'une demande populaire de pouvoir utiliser nos nouvelles et croissantes connaissances et technologies biomédicales afin de laisser le choix aux individus de sélectionner les enfants à venir sur des bases arbitraires. Entre le difficile choix pour des parents de mettre au monde un enfant sévèrement malade ou handicapé et la revendication du choix d'un enfant «à la carte», il semble cependant qu'il subsiste encore un immense fossé. D'aucuns pensent que ce fossé pourrait vite être franchi. Quelle est la part de réalité et quel est la part du fantasme? Risquons-nous vraiment cette dérive sociale? Que pouvons-nous faire pour la contrer? La seule réponse que l'on puisse aujourd'hui avancer à cette dernière question est que le seul fait de s'interroger démontre à quel point il existe une volonté collective de réflexion sur ces thèmes et que science aujourd'hui exprime la volonté de vouloir rimer avec conscience.

La réflexion proposée ici sur la problématique éthique autour de la pratique médicale du diagnostic prénatal montre que celui-ci se révèle comme l'offre d'une possibilité de choix d'attitudes pour des futurs parents qui confrontent la venue d'un enfant très malade ou lourdement handicapé. Ce choix d'attitude ne peut être interprété ou mis en équivalence avec l'idée de liberté de jugement sur la valeur et le sens d'une vie de maladie ou d'handicapé. Le difficile processus décisionnel qui s'engage alors après un diagnostic prénatal positif est réellement une pesée des valeurs en jeu et non la décision de mettre une valeur ou non sur la vie d'un futur enfant. La décision ultime sera alors fondée sur la valeur émergeant comme la moins mauvaise des alternatives pour les parents et leur futur enfant.

L'enjeu éthique réel de la pratique médicale du diagnostic prénatal se situe en revanche bien plus au niveau de possibles dérives sociales qui pourraient aboutir à des expressions de discrimination à l'encontre des personnes aujourd'hui malades ou handicapées, et qui tendraient alors à leur signifier leur lente exclusion de la collectivité. Le combat qu'il nous faut véritablement livrer se situe dans l'incessante défense du respect de leurs droits en tant que membres à part entière de notre collectivité, aujourd'hui et pour l'avenir.