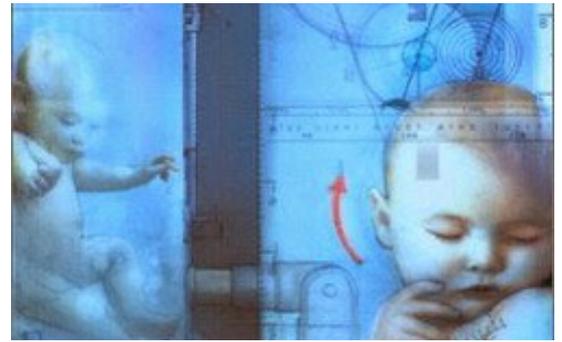


Accueillir ou choisir son enfant

Chaque parent souhaite légitimement que son enfant naisse en bonne santé, mais que faire lorsque le risque du handicap ou de la maladie est annoncé.



Les limites et les enjeux éthiques du diagnostic prénatal (DPN) et du diagnostic préimplantatoire (DPI)

« Notre enfant pourra-t-il être heureux ?
Notre couple sera-t-il assez solide pour affronter cette épreuve ?
Faut-il arrêter cette grossesse ? »

Face à la souffrance et à l'inquiétude de parents porteurs d'une maladie génétique grave, il est compréhensible qu'ils souhaitent ne pas la transmettre à leurs futurs enfants.

Certains prennent la décision d'effectuer un diagnostic préimplantatoire. D'autre part, de futurs parents dans le cadre du diagnostic prénatal subissent le choc de l'annonce d'une anomalie chez un enfant qu'ils attendent déjà.

Le DPN a été défini par la première loi de bioéthique du 29 juillet 1994 : « *le DPN s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* ». Son but est le soin de l'enfant avant ou après sa naissance et la préparation des parents à l'accueil d'un handicap. Le dépistage permet de détecter durant la grossesse un certain nombre d'anomalies fœtales ou maladies génétiques. Le recours à ce diagnostic s'étend massivement et se généralise.

Le DPI est une technique d'analyse génétique effectuée sur un embryon obtenu par fécondation in vitro. Ce diagnostic est destiné aux couples risquant de transmettre une maladie génétique grave à leur descendance. L'intérêt est de pouvoir implanter un embryon non porteur de l'anomalie redoutée dans l'utérus de la mère. Le DPI reste exceptionnel. Aucune liste de maladies n'a été établie à ce jour. Le législateur a bordé le recours à cette technique, mais certains souhaitent l'extension de ses indications.

Quelques chiffres sur le DPN

En France, il y a environ 1 million de conceptions annuelles et 830 000 naissances.

90 % des fœtus sont soumis au dépistage prénatal.

Avant 1972, il n'existait pas de techniques permettant de réaliser un véritable diagnostic prénatal. Cette situation a changé à partir de cette date avec l'apparition de techniques plus ou moins invasives :

- l'amniocentèse (ponction du liquide amniotique) en 1972,
- l'échographie en 1974,
- le dépistage chromosomique, à partir d'une prise de sang maternel concernant principalement la trisomie 21, en 1997
- et le diagnostic prénatal non invasif (DPNI), permettant d'analyser l'ADN du fœtus, en 2017.

Le recours au DPN ne tend-il pas à encourager les interruptions médicales de grossesse (IMG) en cas d'anomalie suspectée du fœtus ?

Peut-on encore parler d'un diagnostic dès lors qu'on supprime l'embryon ?

Jusqu'où placer le curseur de la gravité ?

A partir de quand parler de dérive eugéniste ?



Le diagnostic prénatal de la trisomie 21

La loi sur le DPN

La loi de 2004 définit les conditions de mise en œuvre du DPN. Elle prévoit notamment la création de centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. Elle demande que toute femme enceinte reçoive « une information loyale, claire, et adaptée à sa situation sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse »

Code de la santé publique
L2131-1



Si la loi précise bien que ces examens ne sont pas imposés, elle suscite cependant dans la pratique médicale une politique de dépistage prénatal, c'est-à-dire la généralisation d'examens d'évaluation de risques d'affection fœtale chez toutes les femmes enceintes.



Dépistage proposé aujourd'hui systématiquement à toutes les femmes enceintes (accepté par 85 % d'entre elles).



Échographie et prise de sang. Un logiciel évalue la probabilité d'anomalie chromosomique.



Si la probabilité est supérieure à 1/250

NOUVEAU

Si résultat positif

Validé par le Comité consultatif national d'éthique

Test de l'ADN fœtal contenu dans le sang maternel (par simple prise de sang)



Test plus simple et plus précoce, l'interruption de grossesse peut intervenir dans les délais de l'IVG.

CARYOTYPE DU FŒTUS

(vérification du nombre de chromosomes)



▶ Au 1^{er} trimestre de grossesse : Prélèvement de cellules du futur placenta

▶ Au 2^e trimestre de grossesse : **Amniocentèse** (prélèvement du liquide amniotique, dans lequel baigne l'embryon)
0,3 % à 1 % de risque de fausse couche

Si résultat positif, recours à l'interruption médicale de grossesse (avortement hors délai IVG) dans 96 % des cas.

Source : médias

idé

La personne vulnérable, trésor d'humanité

« Chaque personne vulnérable est un trésor d'humanité, pourvu qu'elle soit accueillie pour elle-même. La vulnérabilité fait peut-être peur. Elle sollicite tant de ressources d'humanité ! Les personnes vulnérables ont besoin de relations emplies de respect, d'écoute, de patience, de temps, etc. Devant l'impuissance ressentie, certains proposent de les supprimer. N'est-ce pas une insulte à leurs parents et aux personnes engagées auprès d'elles ? Si ces suppressions devenaient légales, ne remettraient-elles pas en cause le principe de solidarité qui fait vivre nos communautés humaines ? (..) Face à ces propositions, comme une insurrection silencieuse et éloquente, se dresse l'action ample, humble et fidèle de ceux et celles qui aiment les personnes handicapées, et dont l'amour ne se paye pas de mot. Leur solidarité n'est pas une théorie. Elle manifeste l'authentique compassion. Elle est une force qui se propose à ceux qui blessent leur propre dignité en blessant l'humanité. Puissent ceux-là écouter cette force amie, si vive dans notre société, et l'encourager. » Déclaration de Mgr Pierre d'Ornellas, archevêque de Rennes, et Mgr Jean-Paul James, évêque de Nantes, 23 nov 2009



Les questions éthiques

La femme et le couple sont-ils respectés que ce soit lors de la proposition d'un diagnostic prénatal ou lors de l'annonce d'une anomalie entraînant

parfois systématiquement la proposition d'une IMG ?

Beaucoup se sentent contraints et non accompagnés. En effet, nombreux sont les couples qui ignorent que ce DPN n'est pas obligatoire. D'autres ressentent une certaine pression pour l'effectuer, devant même signer une décharge s'ils le refusent.

Le DPN peut entraîner en cas d'anomalie dépistée importante une intervention médicale de grossesse (IMG). Ces pratiques ne peuvent-elles pas dériver vers une perspective de tri systématique et donc d'eugénisme potentiel ?

Pour le Conseil d'Etat (Rapport de 2009), « *l'eugénisme peut être le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents dans une société où primerait la recherche de l'enfant parfait ou du moins indemne de nombreuses infections graves.* » (Jean-René BINET, Droit de la Bioéthique).

La question majeure est celle de l'acceptation du handicap dans la société. Par exemple « *en Hollande et en Suède, le test de recherche des marqueurs sériques est beaucoup moins demandé qu'en France* », remarque Alexandra BENACHI (Chef de service de gynécologie obstétrique de l'Hôpital de Clamart). Et lorsqu'un diagnostic est positif, il conduit dans moins de 50 % des cas à une interruption de grossesse mais il s'agit de pays où le Handicap est pris en charge très différemment de chez nous ! ». La Croix, Bioéthique : le grand débat, p. 61), 2018.

Dans le cas d'une anomalie révélée par le DPN, peut-on décider sciemment qui a le droit de vivre et qui n'en a pas le droit ? Peut-on décider d'anomalies acceptables qui laissent la vie et d'autres qui la condamnent ? Où placer le curseur ?



Se pourrait-il que les personnes trisomiques aient un rôle incontournable à jouer : celui de nous ramener à l'essentiel, à ce que nous sommes à l'être, au don de soi, à la joie, à l'amour et la paix ?

© Photo tirée de la vidéo « mon Ami Gil »
Prix public pour la paix 2014

Ce que dit l'Eglise

Le diagnostic prénatal est-il moralement licite ?

Si le diagnostic prénatal respecte la vie et l'intégrité de l'embryon et s'il est orienté à sa sauvegarde ou à sa guérison individuelle, la réponse est affirmative.

Le diagnostic prénatal peut en effet faire connaître les conditions de l'embryon et du fœtus quand il est encore dans le sein de sa mère ; il permet ou laisse prévoir certaines interventions thérapeutiques, médicales ou chirurgicales, d'une manière plus précoce et plus efficace.

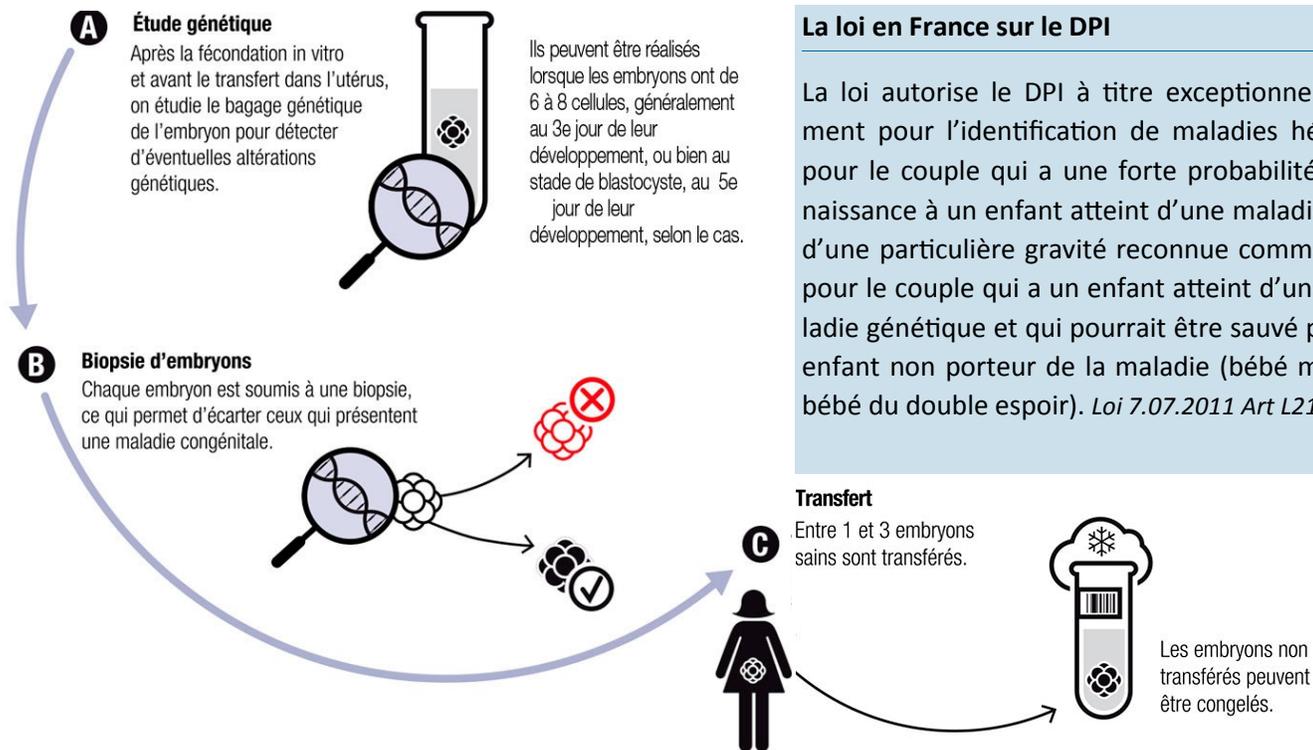
Ce diagnostic est licite si les méthodes utilisées, avec le consentement des parents convenablement informés, sauvegardent la vie et l'intégrité de l'embryon et de sa mère, sans leur faire courir de risques disproportionnés.

Mais il est gravement en opposition avec la loi morale quand il prévoit, en fonction des résultats, l'éventualité de provoquer un avortement : un diagnostic attestant l'existence d'une malformation ou d'une maladie héréditaire ne doit pas être l'équivalent d'une sentence de mort.

Extrait du don de la vie,
Congrégation pour la doctrine de la foi,
février 1987.

Le diagnostic préimplantatoire

Le DPI est autorisé depuis 1999. 225 bébés sont nés à la suite d'un DPI réalisé en 2015 (sur les 18651 enfants nés à l'issue d'une FIV). En 2013, les quatre centres agréés ont enregistré 805 demandes, contre 729 en 2012 et 666 en 2011. Sur ce total, 608 ont été acceptées après examen. Elles concernent un très large éventail de maladies génétiques : près de 180 anomalies ou pathologies différentes, en tête la mucoviscidose, la chorée de Huntington, une forme de myopathie, la dystrophie myotonique.



La loi en France sur le DPI

La loi autorise le DPI à titre exceptionnel, exclusivement pour l'identification de maladies héréditaires : pour le couple qui a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable, pour le couple qui a un enfant atteint d'une grave maladie génétique et qui pourrait être sauvé par un autre enfant non porteur de la maladie (bébé médicament, bébé du double espoir). *Loi 7.07.2011 Art L2131-4 CSP*

Et demain ? Continuer la réflexion

« Lorsqu'une procréation est médicalement assistée, le risque est de ramener à celle-ci tout ce qui se manifeste ensuite, c.a.d d'en faire une cause à tout faire, de ramener toute l'histoire ultérieure à cet évènement d'origine. Encore plus lorsque la PMA est associée à une démarche prédictive. Le futur serait d'emblée déjà joué. (...) La venue d'un enfant au monde est à chaque fois le surgissement surprenant de la vie. Il y a quelque chose qui nous dépasse. L'inconcevable de la conception permet de mettre le désir à la place du destin, de transformer le destin en un désir : tel est le paradoxe d'un devenir toujours possible, au-delà de toute origine déterminante ou de tout destin programmé. » **François Ansermet**, *la fabrication des enfants*, Ed Odile Jacob, p. 173, 2015

« Tout désir est devenu exigence. Je veux un enfant, le désir d'enfant, le droit à l'enfant...et bientôt le droit à l'enfant normal, le droit à l'enfant supérieur... Tout cela prépare l'acceptation du diagnostic préimplantatoire, du tri d'embryons en réduisant la grossesse à une fonction de grande banalité (on espère aussi l'utérus artificiel) et l'enfant à un objet auquel on a droit... Tout ça concourt à préparer une véritable révolution dans l'espèce où on fabriquera au sens industriel du terme des bébés. Pour moi, la plus grande dérive, c'est le tri des embryons (DPI) qui représente une menace extraordinaire. [...] Ce qui va devenir possible bientôt, c'est de ne plus devoir souffrir pour la fécondation in vitro. (...) Et on pourra retenir celui qui est le plus favorable à l'idée que l'on se fait, toujours subjective, de ce qu'est un beau bébé, un enfant normal, voire supérieur... Le plus fondamental, c'est : *est-ce que l'humanité va se trier elle-même ?* » **Jacques Testart**, biologiste, père scientifique du premier bébé éprouvette français né en 1982, dans *Demain on fabriquera les enfants comme des objets*, Charlie Hebdo, 20 septembre 2017