

Myriam Squillaci

Diagnostic anténatal et qualité de vie : questions éthiques

Résumé

L'avancée des connaissances scientifiques a créé des situations qui bouleversent la reproduction humaine. La médecine actuelle, dans sa quête de vie de qualité, cherche à protéger des handicaps et des pathologies, situation qui conduit à des interrogations fondamentales : comment un geste médical se mue-t-il en interrogation bioéthique ? Comment estimer la qualité de vie future d'un embryon ? Quels sont les avantages et les risques liés au diagnostic préimplantatoire ?

Zusammenfassung

Durch die wissenschaftlichen Fortschritte sind Situationen entstanden, welche die menschliche Fortpflanzung von Grund auf verändern. In ihrem Streben nach Lebensqualität versucht die heutige Medizin, vor Behinderungen und Krankheiten zu schützen. Diese Situation wirft grundlegende Fragen auf: Wie wird eine medizinische Technik zu einer bioethischen Fragestellung? Wie lässt sich die künftige Lebensqualität eines Embryos einschätzen? Welche Vorteile und Risiken sind mit der Präimplantationsdiagnostik verbunden?

Introduction

Le développement du biopouvoir dans les domaines de la santé et de la recherche n'est plus à démontrer. L'avancée récente des connaissances en biologie humaine, moléculaire, immunologique, et génétique a créé des situations qui bouleversent la reproduction humaine. Un couple, jadis diagnostiqué comme stérile, a aujourd'hui des possibilités de fécondation in vitro (FIV) ; un embryon peut être soumis à un diagnostic prénatal ou préimplantatoire (DPI) et faire ainsi l'objet d'une décision critériée (Squillaci, 2012). Ces progrès scientifiques soulèvent un ensemble d'interrogations qui exigent de revisiter l'articulation fragile entre biotechnicité et éthique (Boulot, 2004, p. 51 ; Squillaci, 2012). La médecine actuelle ne se contente plus de soigner et de guérir, elle devient prédictive et poursuit le rêve d'engendrer sinon un homme nouveau, du moins un enfant promis à une vie de qualité (Hamonet, 2004, p. 26). Le diagnostic anténatal se présente de nos jours comme

un véritable débat élevé au rang sociétal (Mehl, 2001). Scruter le diagnostic anténatal au regard de qualité de vie future de l'embryon conduit à des interrogations fondamentales : comment une société démocratique peut-elle soutenir la sélection des embryons tout en défendant la place des personnes en situation de handicap ? Comment un geste médical se mue-t-il en interrogation bioéthique ? Quels sont les avantages et les risques liés au DPI ?

De la reproduction contrôlée à la médecine fœtale

La reproduction est une affaire privée. Chaque couple décide, en principe en toute liberté, de se reproduire, de bénéficier ou non d'un diagnostic prénatal, de recourir ou non à une interruption de grossesse. Cette liberté a une limite puisque le diagnostic prénatal est régi par des textes de loi (Squillaci, 2012). La technocratisation de la reproduction a fait grandir la conviction selon laquelle l'être humain ne serait, en définitive,

qu'un ensemble de matériaux et d'éléments biologiques que l'on peut produire, manipuler, corriger, transférer, éliminer, voire commercialiser. D'un univers clos et protégé, la reproduction est devenue explorable, exploitable, favorisant le développement de la bio-industrie, de la bio-économie et de la

Le développement du biopouvoir dans les domaines de la santé et de la recherche n'est plus à démontrer.

bio-société (Petrella, 2004, pp. 34-59; Squillaci, 2012). Le diagnostic prénatal a révolutionné l'approche de la reproduction humaine, le fœtus faisant l'objet d'un véritable *flicage* diagnostique. Le suivi d'une grossesse consiste moins en la surveillance d'une femme enceinte, qu'en la quête – par ailleurs illusoire – d'une garantie que l'enfant à naître soit sinon bien portant, du moins à l'abri de toute dégénérescence génétique (Briard, 2001; Milliez, 2001; Boucand, 2004). Au risque de se voiler la face, force est de reconnaître que l'annonce anténatale d'une anomalie est indissociable de la notion de décision et pose la question de la place des personnes en situation de handicap dans la société (Boulot, 2004). Pour preuve, 98 % des diagnostics prénatals de trisomie 21 conduisent à une interruption de grossesse. Plusieurs chercheurs relèvent à ce propos que les solutions curatives du fœtus ne sont pas à la hauteur des anomalies décelées, sauf si l'on considère l'euthanasie comme un remède satisfaisant (Milliez, 2001).

Du diagnostic prénatal au diagnostic préimplantatoire

Aussi longtemps que le diagnostic ne s'est réalisé qu'in utero, les problèmes qu'il a posés ont peu émergé sur la place publique. L'évaluation du handicap, sa gravité, sa *supportabilité* demeuraient l'apanage de choix personnels, où la morale individuelle primait, tant du côté des parents que des praticiens. Si le diagnostic prénatal suscitait bien des cas de conscience, ceux-ci s'exprimaient dans l'intimité de chaque couple (Mehl, 2001; Squillaci, 2012). Quant au débat de société, s'il avait lieu, il se focalisait sur la question de l'avortement opposant ses partisans et ses adversaires. Paradoxalement, alors que le diagnostic prénatal concerne la grande majorité des couples (échographie, analyse des marqueurs sériques), il n'a jamais vraiment été discuté comme un débat de société. Il a fallu attendre l'arrivée du DPI qui ne touche finalement que la toute petite fraction de la société ayant accès à la fécondation in vitro (FIV) – pour que la question du diagnostic prénatal soit enfin débattue sur la place publique et suscite l'éveil, quoique toujours relatif, des consciences (Testart, 2004; Squillaci, 2012). La question principale s'ancre autour du statut de l'embryon, dont le débat est loin d'être clos (Frydman & Achour-Frydman, 2013).

Le DPI est une procédure médicale qui consiste, dans le cadre d'une FIV, à examiner les embryons (6-8 cellules) sur le plan génétique avant de les transplanter dans l'utérus (4^e jour) dans l'espoir de permettre la naissance d'un enfant exempt de la maladie recherchée. Les embryons atteints seront détruits (Le Coz, 2010). L'enfant ainsi conçu naît indemne d'une maladie qu'il n'a jamais eue (Testart, 2004). Les défenseurs mentionnent plusieurs avantages au DPI.

Parmi les plus souvent cités, le DPI est vu comme un moyen permettant aux parents de satisfaire leur désir d'enfant sans craindre que celui-ci soit atteint de la maladie génétique dont ils sont porteurs. De plus, il préserve le couple d'une *grossesse à l'essai* et lui évite d'avoir à prendre, après un diagnostic prénatal, la douloureuse décision d'interrompre la grossesse. De ce fait, il représente une alternative à l'interruption médicale de grossesse (Gosset, 2013). Ces avantages étant cités, les problèmes éthiques que le DPI soulève sont suffisamment nombreux pour autoriser les paragraphes ultérieurs.

Qualité de vie et DPI : interrogations éthiques

Myopathie de Duchenne, mucoviscidose, X fragile, maladie de Huntington, etc., nombreuses sont les maladies génétiques que les couples peuvent transmettre à leur enfant (Le Coz, 2010). Face à ces pathologies, une nouvelle médecine, dite prédictive, propose de rechercher un état physique et sanitaire protégeant, dans la mesure des connaissances, des handicaps et des pathologies. Le DPI ne soigne pas, il ne guérit personne, il trie les embryons. Au nom d'une certaine qualité de vie susceptible d'être menée par l'individu, chaque étape de l'existence humaine tend à être appréciée au regard de la normalité, label scientifique et si possible génétique à l'appui. Rappelons que la qualité de vie est un concept métathéorique et normatif qui ne peut être mesuré directement. Il est donc apprécié au travers de filtres aussi bien subjectifs qu'objectifs. Quels sont les critères d'un embryon de qualité ? Comment sélectionner les embryons sans nier ou briser les différences ? Jusqu'où les admettre, les tolérer ? A partir de quand les supprimer ? Un critère génétique est-il

suffisant pour répondre à ces interrogations ? Les modalités d'application du DPI au regard de la qualité de vie future potentielle de l'embryon soulèvent la question du *trop handicapé*, du *trop différent* pour notre société (Barois, 2004). Le DPI – pour la première fois de l'humanité – permet de sélectionner les *bons* embryons. La puissance normative du tri embryonnaire dévoile une médecine orientée vers la sélection génétique en fonction de critères de qualité (Testart, 2004, pp. 370-371). Dès lors, le développement *in utero* tend à être accepté sous conditions. Le choix se fonde sur une décision : vaut-il mieux vivre avec un handicap, une maladie ou ne pas vivre du tout ?

Les critères d'application du DPI font l'objet de lois sans cesse réadaptées au gré des avancées technologiques (Testart, 2004). S'ils peuvent sembler assez clairs pour certaines maladies organiques dégénératives, ils le sont beaucoup moins dans le cas des gènes *prédisposant* aux maladies qui ne se révèlent qu'après plusieurs années (cancer du sein, maladie de Huntington). Serait-il légitime de considérer ces gènes comme délétères et d'éliminer les embryons qui les porteraient quand la maladie frappe des personnes plus ou moins âgées ayant

Il a fallu attendre l'arrivée du DPI pour que la question du diagnostic prénatal soit enfin débattue sur la place publique.

vécu une vie de qualité jusque-là ? La médecine actuelle vit ses paradoxes de manière sereine, elle qui fait vivre des personnes qui seraient mortes il y a encore 50 ans, et qui élimine celles qui auraient pu vivre sans l'existence du diagnostic anténatal (Epelbaum, 2001). Ces questions sont d'autant

plus urgentes que depuis quelques années, les critères pour recourir au DPI faiblissent partout dans le monde. D'abord se sont imposés les *handicaps relatifs* (hémophilie, diabète) qui, selon les témoignages des per-

Les modalités d'application du DPI au regard de la qualité de vie future potentielle de l'embryon soulèvent la question du trop handicapé.

sonnes concernées, n'empêchent pas une vie de qualité. Puis le DPI s'est élargi au *risque esthétique* en Grande-Bretagne avant de concerner le gros morceau que représentent les *probabilités pathologiques*. Ici ce n'est plus le handicap inévitable qui est en jeu, mais le risque, plus ou moins probable, que l'embryon développe une maladie au cours de sa vie. En 2009, le Comité national d'éthique français a autorisé le dépistage en dehors d'un facteur de risque identifié, élargissant ainsi le DPI vers des *dépistages opportunistes*. Lors d'une indication médicale pour un DPI, il s'avère possible de repérer *dans la foulée*, d'autres handicaps comme la trisomie. Dès lors, pourquoi tout patient que la stérilité a conduit à la FIV, ne revendiquerait-il pas le droit à un dépistage des trisomies pour ses embryons disponibles ? Cet *avantage* étant acquis, pourquoi ne pas élargir le DPI opportuniste au-delà des trisomies, jusqu'aux dizaines de mutations déjà dépistables (Testart, 2003 ; 2004 ; 2006) ?

DPI: quelle place à la différence ?

La crainte d'engendrer un enfant différent est immémoriale. Si le désir de santé s'explique par la volonté légitime des parents d'éviter des souffrances à leur enfant, ce désir ne doit pas se transformer en hantise de

la différence. Le pluralisme, la diversité et la différence, au départ si féconds, ne sauraient se transformer en germes de discrimination (Béji, 2004, p. 55 ; Bennani, 2004, p. 24 ; Bindé, 2004). Cette volonté d'enfant parfait, que certains considèrent comme un droit acquis, tend à rejeter le handicap, la maladie et la différence. Le changement de paradigme de procréation ne doit pas permettre aux couples, fussent-ils aisés, de choisir le plus beau de leurs enfants virtuels parmi des dizaines d'embryons aux mérites évalués. L'eugénisme semble être à portée de pipette des scientifiques (Briard, 2001 ; Testart, 2006). Se posent les questions du devenir des *ratés de la science*, du droit à l'altérité des enfants encore conçus dans un lit, du droit à la différence et à la déficience (Testart, 2004, p. 367). La possibilité donnée aux êtres humains de sélectionner ses caractéristiques génétiques constitue un des plus grands, sinon le défi intellectuel et éthique majeur auquel l'humanité doit faire face (Wilson, 2004, p. 361-362). En effet, certains progrès biotechnologiques offrent à nos sociétés l'illusion de maîtriser le vivant. Nombreux sont les scientifiques et philosophes à considérer ces techniques comme un retour confirmé aux pratiques eugéniques (Testart, 2004, p. 376). Un eugénisme mou, savant, librement consenti qui s'oppose à l'eugénisme criminel et génocidaire (Milliez, 2001 ; Testart, 2006). L'expansion du DPI semble moins limitée par la loi que par la pénibilité des actes de fivète, leur coût, le nombre réduit d'embryons soumis au tri (Testart, 2003). Selon Testart (2004), dès que la production d'ovules par dizaines sera maîtrisée, le DPI pourra répondre au rêve eugénique des *bonnes naissances* tout en se conformant aux standards bioéthiques : consentement éclairé, promesse de santé, absence de violence aux

personnes. Peut-on naïvement croire que le tri embryonnaire, objet d'un important investissement aussi bien médical que financier, restera *ad eternam* réservé à des *pathologies particulièrement graves*, qui ne concernent qu'un enfant sur mille ?

Que retenir ?

En ce début de 3^e millénaire, s'il est impossible de démontrer qu'un tel scénario ne se produira jamais, relevons que dans l'immense majorité des cas, les couples qui ont eu recours au DPI voulaient des enfants ni plus ni moins malades que la moyenne (Le Coz, 2010, p. 55). Le défi de notre société consiste à défendre le processus de diversification génétique tout en permettant à des couples stériles de contribuer à la génération suivante. De ce point de vue, les avantages liés au DPI sont incontestables, car il permet à des couples d'avoir un enfant chez qui une grave maladie sera épargnée (Le Coz, 2010). Si son interdiction était une absurdité, son application non restrictive ou-

Le diagnostic prénatal a révolutionné l'approche de la reproduction humaine.

virait la porte à des dérives dangereuses. Il n'est possible de parler de progrès scientifique que dans la mesure où ces avancées contribuent à renforcer la dignité de toute personne (Hervé Tonmasma & Weisstub, 2001). L'humanité ne pourra heureusement jamais s'affranchir de ses différences. L'homme parfait, avec ou sans DPI, n'a pas encore vu le jour, si tant est qu'on sache à quoi il ressemble (Jacquard, 1978). Cet article laisse à chacun, au regard de son vécu, de ses valeurs, de ses relations sociales, de

son orientation politique, le soin de poursuivre sa réflexion éthique, perçue comme le fondement de toute société démocratique.

Bibliographie

- Barois, A. (2004). Vivre avec un handicap. Qu'est-ce qu'un handicap acceptable ? In F. Pellas, M.-H. Boucand & P. Denormandie (Eds.), *Ethique et handicap* (pp. 76-81). Montpellier : Sauramps Médical.
- Béji, H. (2004). Les défis de l'inhumain : quelles valeurs pour les sociétés du XXI^{ème} siècle ? In J. Bindé (Ed.), *Où vont les valeurs ?* (pp. 53-64). UNESCO : Albin Michel.
- Bennani, A. (2004). Introduction. In J. Bindé (Ed.), *Où vont les valeurs ?* (pp. 23-25). UNESCO : Albin Michel.
- Bindé, J. (2004). Conclusion : vers une éthique du futur ? In J. Bindé (Ed.), *Où vont les valeurs ?* (pp. 475-480). UNESCO : Albin Michel.
- Boucand, M.-H. (2004). Principe de précaution, illusions du risque zéro et place du handicap, In F. Pellas, M.-H. Boucand & P. Denormandie (Eds.), *Ethique et handicap* (pp. 42-47). Montpellier : Sauramps Médical.
- Boulot, P. (2004). Ethique et handicap de l'enfant. Diagnostic prénatal et prise en charge anténatale des anomalies fœtales. Principes généraux. In F. Pellas, M.-H. Boucand & P. Denormandie (Eds.), *Ethique et handicap* (pp. 51-59). Montpellier : Sauramps Médical.
- Briard, M.-L. (2001). Les spécificités de l'annonce anténatale d'un handicap. In P. Denormandie et E. Hirsch, *L'annonce anténatale et postnatale du handicap. Un engagement partagé* (pp. 16-23). Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Doin : Editions Lamarre.

- Epelbaum, C. (2001). Justifier une annonce anténatale: les critères. In P. Denormandie et E. Hirsch, *L'Annonce anténatale et postnatale du handicap. Un engagement partagé* (pp. 24-29). Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Doin: Editions Lamarre.
- Frydman, R. & Achour-Frydman, N. (2013). Perspectives offertes par la recherche sur l'embryon humain. *MT / médecine de la reproduction, gynécologie et endocrinologie*, 15 (1), 34-38.
- Gosset, P. (2013). Diagnostic préimplantatoire: des évolutions à prévoir? *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 40 (11), 675-678.
- Hamonet, C. (2004). La réadaptation, une démarche éthique? In F. Pellas, M.-H. Boucand & P. Denormandie (Eds.), *Ethique et handicap* (pp. 26-33). Montpellier: Saunamps Médical.
- Hervé, C., Tonmasma, D. & Weisstub, D. (2001). *Visions éthiques de la personne*. Paris: L'Harmattan.
- Jacquard, A. (1978). *Eloge de la différence. La génétique et les hommes*. Paris: Le Seuil.
- Le Coz, P. (2010). Le diagnostic préimplantatoire va-t-il améliorer l'espèce humaine? *La pensée de midi*, 30, 51-57.
- Mehl, D. (2001). Le diagnostic anténatal dans le débat public. In P. Denormandie et E. Hirsch, *L'Annonce anténatale et postnatale du handicap. Un engagement partagé* (pp. 3-6). Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Doin: Editions Lamarre.
- Milliez, J. (2001). Approches introductives. In P. Denormandie et E. Hirsch, *L'Annonce anténatale et postnatale du handicap. Un engagement partagé* (pp. 10-12). Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Doin: Editions Lamarre.
- Petrella, R. (2004). *Le désir d'humanité. Le droit de rêver*. Bruxelles: Labor.
- Squillaci, M. (2012). Du technologisme aux questions bioéthiques. Se reproduire: *Längst nicht selbstverständlich. Universitas, le magazine de l'université de Fribourg*, 4, 46-48.
- Testart, J. (2006). L'eugénisme médical aujourd'hui et demain. In J. Gayon & D. Jacobi, *L'éternel retour de l'eugénisme* (pp. 29-38). Paris: PUF.
- Testart, J. (2004). Du bluff génétique à la police moléculaire. In J. Bindé (Ed.), *Où vont les valeurs?* (pp. 365-377). UNESCO: Albin Michel.
- Testart, J. (2003). *Le vivant manipulé*. Paris: Sand.
- Wilson, E. O. (2004). La sélection naturelle est-elle le moteur de l'évolution? In J. Bindé (Ed.), *Où vont les valeurs?* (pp. 360-363). UNESCO: Albin Michel.



Dr phil. Myriam Squillaci
Responsable du Master en
enseignement spécialisé
Université de Fribourg
Département de pédagogie spécialisée
St-Pierre Canisius
1700 Fribourg
myriam.squillaci@unifr.ch