

Cours N°5, Partie 2 : Ethique et Diagnostic prénatal.

Ethique

- Partie de la philosophie qui étudie les fondements de la morale.
- Discipline qui réfléchit sur les finalités, les valeurs de l'existence, la notion de « bien » ou sur des questions de mœurs ou de morale.

Choix éthiques

Décision, en âme et conscience sans considération pour les règles de la morale naturelle, de la déontologie ou de la loi.

On ne doit pas considérer la morale naturelle, la déontologie ou la loi pour prendre sa décision, mais prendre sa décision et voir si c'est compatible.

I. Diagnostic prénatal (DPN)

A. Définition et encadrement légal d'avortement

1. Définition du diagnostic prénatal

Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité.

Il doit être précédé d'une consultation médicale adaptée à l'affection recherchée.

Le DPN a émergé en 1970 par l'amniocentèse, qui précède l'échographie, apparue au début des années 80.

2. Encadrement légal de l'avortement

a. Avant 14 semaines d'aménorrhée

Avant 14 semaines d'aménorrhée, ou 12 semaines de développement, on parle d'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG). Elle est permise sur demande maternelle.

b. Après 14 semaines d'aménorrhée

Au-delà des 14 semaines d'aménorrhée et d'après la loi de bioéthique de 1994 et les modifications qui la concernent, on parle d'Interruption Médicale de Grossesse (IMG). Elle est possible à toute époque et jusqu'à terme [au-delà du terme, c'est un homicide !], mais après avis d'un Centre Pluridisciplinaire de DPN.

Elle est réalisée s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. [Mais il est difficile de déterminer ce qu'est une forte probabilité et une affection d'une particulière gravité, en vrai elle est réalisée d'après la volonté de la mère.]

B. Moyens et buts du DPN

1. Moyens du DPN

a. Les techniques non invasives

La principale technique non invasive pour réaliser un DPN se fait par l'imagerie, par une échographie (qui sert aussi à la surveillance de la grossesse normale) ou autres, comme l'IRM ou les rayons X.

b. Les techniques invasives

Il existe différentes techniques invasives :

- Prélèvement de trophoblaste (cellules).
- Prélèvement de Liquide Amniotique (= PLA = amniocentèse) (cellules et liquide).
- Prélèvement fœtal :
 - Sang : cordocentèse.
 - Liquides : ponctions (ascite, hydronéphrose...).
 - Tissus : biopsies fœtales.

Pour ces techniques invasives, il y a un risque commun de mort fœtale : 0,5% pour l'amniocentèse et 3% pour les prélèvements fœtaux.

2. Buts du diagnostic prénatal

a. Etablir un diagnostic précoce

Il est utile d'établir un diagnostic précoce pour :

- Traiter l'enfant in utero.
- Organiser sa prise en charge afin qu'il ait un environnement adapté dès sa naissance mais aussi préparer une éventuelle intervention médicale/chirurgicale optimale.
- Eventuellement interrompre la grossesse.

b. Un paradoxe

Les progrès de la médecine fœtale permettent de diagnostiquer très précocement une pathologie, mais :

- Ils ne permettent pas de la guérir.
- Souvent pas même d'en compenser les effets.
- Parfois d'en affirmer la présence mais non la sévérité, donc le pronostic.

C. Le DPN, pourquoi ? Pour qui ? Est-ce légitime ?

1. Les raisons du DPN

- Emergence de la notion de « qualité » de l'enfant par rapport à la généralisation de la contraception.
- Conséquence paradoxale du progrès médical :
 - Amélioration considérable du pronostic vital des enfants (poly)handicapés, ce qui donne moins d'importance à la « sélection naturelle » (pas d'euthanasie).
 - Faible efficacité sur le handicap (mental surtout).

2. Questions et débats autour du DPN

- A qui bénéficie le DPN ? Aux parents ? A l'enfant avorté ?
- Le handicap prédit réduit-il l'humanité de la personne ?
- Le handicap mental réduit-il l'humanité de la personne ?
- Il existe toujours le maléfice du doute : l'IMG serait-elle la solution du moindre effort en cas de doute ? (Responsabilité et culpabilité)

II. Débats et difficultés autour du DPN

A. Quand commence la vie indépendante ? Transgression ?

1. Selon la vision philosophico-religieuse

Selon la vision philosophico-religieuse, la vie indépendante commence :

- A la conception.
- Au début de la différenciation (après la possibilité de gémeillarité [jumeaux]).
- A la fin du 1^{er} trimestre (12 ou 14 semaines).
- Autour du terme de viabilité (vers 25 semaines).
- A la naissance, quel qu'en soit le terme.

2. Selon la vision juridique et le status de l'embryon

Status [position juridique] légal du fœtus :

L'embryon et le fœtus sont des personnes humaines en devenir. Ils bénéficient d'une spéciale (par l'IMG) mais de reconnaissance individuelle. Ce ne sont pas des personnes juridiques en dehors de la personne de la femme. Ce n'est qu'à la naissance, et à condition de naître vivant et viable, que la personne est reconnue juridiquement.

Droit européen :

D'après l'article 2 des conventions européennes des droits de l'Homme : « droit de toute personne à la vie, protégé par la loi. »

Pour ces questions de début de vie, de status d'embryon et de transgression, il n'y a pas de réponse biologique, uniquement des réponses religieuses ou philosophiques.

B. Différence et normalité, deux principes opposés !

1. Le droit à la différence

- La valeur intrinsèque d'un être humain ne peut dépendre de particularités physiologiques contingentes [qui peuvent se produire ou pas].
- Notre société se doit d'être solidaire et de compenser autant que possible les handicaps.

2. Le droit à la normalité (orthogénie)

- Des parents donnent la vie et donc ont une responsabilité dans la qualité de celle-ci.
- L'intolérance sociale vis-à-vis de la différence est intolérable ou insupportable pour certains parents.
- Le DPN est un refus de la fatalité et un combat contre l'exclusion.

C. DPN et le retour de l'eugénisme ?

1. Historique de l'eugénisme

a. Galton et son darwinisme social

« The science which deals with all influences that improve the inborn qualities of a race. »

- Les caractéristiques et les comportements des individus sont hérités au même titre que les classes sociales et les races. (Darwinisme social)
- Une intervention sociale peut améliorer l'espèce.

[A la base, ce n'était pas une théorie raciste]

b. Dérives

L'eugénisme se veut d'améliorer l'espèce. Il peut être :

- Positif : favoriser la reproduction d'individus « aptes ».
- Négatif : limiter la reproduction d'individus « inaptes ».
 - Indiana (1907) : stérilisations forcées.
 - Nazisme (Ernst Rüdin) : « hygiène raciale » conduisant à un génocide.

2. Distinction entre eugénisme social et eugénisme individuel

a. Eugénisme social

L'eugénisme social est une pratique systématique, prônée au niveau d'une population, pour en améliorer la qualité.

b. Eugénisme individuel

L'eugénisme individuel est une pratique individuelle sous-tendue par des arguments eugéniques. Est-ce normatif ? Est-ce généralisable ?

► **Attention à bien distinguer les deux !**

3. Peut-on parler d'eugénisme pour l'IMG ?

Doit-on parler d'eugénisme si :

- Le choix de l'IMG est laissé aux parents, librement, et non le fruit d'une politique imposée ?
- Mais qu'il s'intègre :
 - Dans un cadre de dépistage semi-systématique (en fonction de l'âge, de marqueurs sériques, de l'ethnicité...) ?
 - Au sein d'une société élitiste ?
 - Qui peut avancer des arguments économiques ?
- Mais que le moteur est d'abord de réduire la souffrance de l'enfant et/ou de ses parents et non d'améliorer l'état sanitaire de l'espèce ?

D. Les difficultés du conseil génétique

1. La maladie de « particulière gravité »

- Qu'est qu'une maladie d'une particulière gravité ?
 - Qui peut juger ?
 - Quelle échelle ?
- L'avis des parents prime t'il sur celui des professionnels si :
 - Les parents n'ont pas le vécu réel de l'anomalie ?
 - Les parents connaissent personnellement l'anomalie ?

2. Particularités des maladies génétiques

- Les MST sont honteuses. Elles renvoient à la valeur de la famille (du patrimoine, de l'héritage), au vécu et aux secrets (« tare »).
- Il peut exister une responsabilité biologique :
 - Soit les parents ne sont pas responsables :
 - Néomutation ou anomalie chromosomique de novo.
 - (Mais rôle de l'âge parental).
 - Soit il y a égalité biologique des parents :
 - Maladie autosomique récessive.
 - Maladie liée à l'X : la mère transmet, le père détermine le sexe.
 - Soit il y a une inégalité biologique :
 - Un parent porteur connu.
 - Parent porteur asymptomatique au moment du diagnostic.

3. Deuils

- Par rapport à l'enfant normal :
 - Acceptation et intolérance.
 - Absence d'autonomie et dépendance parentale.
- Par rapport à soi-même :
 - Ne pas pouvoir transmettre son éducation, son niveau de « réussite », son patrimoine.
 - Ne pas pouvoir se refléter dans sa descendance, ni perpétuer sa généalogie.

4. Transmission parent-enfant et récurrence

- Transmission parent-enfant :
 - Rejet demandé ou supporté de son propre handicap.
 - Culpabilité vis-à-vis de l'enfant à naître.
 - Responsabilité d'un choix qui engage toute la vie de quelqu'un d'autre.
 - Diagnostic à posteriori du parent devant la pathologie fœtale/pédiatrique.
- Récurrence dans une fratrie :
 - Pour une maladie précocement létale :
 - L'IMG est une anticipation de la mort périnatale.
 - Souhaitable ?
 - Pour une maladie tardivement létale ou non létale :
 - Négation de l'enfant déjà né.
 - Perception par celui-ci de l'élimination d'un autre lui-même.

5. Certitude du diagnostic et incertitude du pronostic

Il y a une opposition entre la certitude du diagnostic et l'incertitude du pronostic.

- Diagnostic de risque :
 - Translocation de novo.
 - Fille conductrice d'une maladie liée à l'X semi dominante.
 - Agénésie du corps calleux. [10% de retard mental]

6. Maladies dont la manifestation est retardée à l'âge adulte

- Cela concerne les maladies actuellement curables (dans certaines limites), comme les cancers dominants.
- Mais aussi des maladies actuellement incurables comme la chorée de Huntington.

7. Refus du DPN et refus de l'IMG

Pour les refus de DPN ou de l'IMG, il faut tenir compte :

- De la réaction de l'enfant.
- De la stigmatisation [blâmer publiquement avec dureté].
- De la culpabilité/réprobation sociale et du coût social que cela induit.

8. Echec et préjudice

- En cas d'échec :
 - Obligation légale de résultat pour l'obstétricien échographiste ?
 - Obligation de « tout tester » en consultation génétique ?
 - Limite de la normalité (anomalies « mineures ») ?
- Préjudice :
 - Pour les parents ou l'enfant atteint ?
 - « Valeur » du préjudice ?

9. Epidémiologie des maladies génétiques

- L'IMG ne peut modifier de façon mesurable la fréquence des gènes délétères à l'état récessif (5 à 10 par personne) et des mutations « biologiquement létales » (non transmissibles).
- Mais elle peut réduire la fréquence de ceux délétères à l'état hétérozygote (maladie dominante ou anomalie chromosomique transmissible).
- Elle est a permis à des couples de choisir une grossesse avec l'IMG éventuelle plutôt que l'abstention de grossesse.

[Epidémiologie : discipline médicale qui étudie les facteurs intervenants dans la maladie, leur fréquence, leur distribution géographique, socio-économiques, leur évolution. Elle s'intéresse à toutes les maladies et pas seulement aux infections.

En bref, ce sont des stats]

Ce document, ainsi que l'intégralité des cours P1, sont disponibles gratuitement sur
<http://coursP1bichat-larib.weebly.com/index.html>