Document généré le 15 juil. 2025 16:01

Les ateliers de l'éthique
The Ethics Forum

Le diagnostic prénatal ou un bébé « normal » svp !

Catherine Rodrigue

Volume 2, numéro 2, été 2007

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1044647ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1044647ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal

ISSN

1718-9977 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Rodrigue, C. (2007). Le diagnostic prénatal ou un bébé « normal » svp ! *Les ateliers de l'éthique / The Ethics Forum*, *2*(2), 27–34. https://doi.org/10.7202/1044647ar

Résumé de l'article

Le désir d'avoir un enfant est universel. Les récentes avancées en génétique ont donné naissance au test génétique prénatal. Le diagnostic prénatal classique ou préimplantatoire permet de déceler des anomalies au stade foetal ou préembryonnaire. Ce type de test génétique est offert aux parents « à risque » de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique grave cependant la demande est grandissante auprès des autres couples. Il y a diverses pressions (directes ou indirectes) qui poussent les parents à recourir à ce type d'examen. La pression de la société et même l'État pousse les parents à se soumettre au test qui est une source importante de stress. La pression établit une normativité et renforce les préjugés envers les handicapés et influence la prise de décision des parents face au résultat. L'équipe médicale exerce une influence et le sentiment de culpabilité de mettre un enfant malade au monde hante les parents. Bien que les progrès de la génétique ont plusieurs avantages comme de permettre à des couples qui sans le dépistage prénatal n'auraient pas eu d'enfant la liberté de procréer doit rester au premier plan.

Tous droits réservés © Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal, 2007

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Article : 28 ➔ 33 Bibliographie : 34

27

VOLUME 2 NUMÉRO 2
ÉTÉ/SUMMER 2007
ARTICLES :

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL OU UN BÉBÉ « NORMAL » SVP !

CATHERINE RODRIGUE
CANDIDATE A LA MAÎTRISE, PROGRAMMES DE BIOÉTHIQUE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL.

RÉSUMÉ

Le désir d'avoir un enfant est universel. Les récentes avancées en génétique ont donné naissance au test génétique prénatal. Le diagnostic prénatal classique ou préimplantatoire permet de déceler des anomalies au stade fœtal ou préembryonnaire. Ce type de test génétique est offert aux parents « à risque » de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique grave cependant la demande est grandissante auprès des autres couples. Il y a diverses pressions (directes ou indirectes) qui poussent les parents à recourir à ce type d'examen. La pression de la société et même l'État pousse les parents à se soumettre au test qui est une source importante de stress. La pression établit une normativité et renforce les préjugés envers les handicapés et influence la prise de décision des parents face au résultat. L'équipe médicale exerce une influence et le sentiment de culpabilité de mettre un enfant malade au monde hante les parents. Bien que les progrès de la génétique ont plusieurs avantages comme de permettre à des couples qui sans le dépistage prénatal n'auraient pas eu d'enfant la liberté de procréer doit rester au premier plan.

ABSTRACT

IThe desire to have children is universal. Recent advances in genetic research have given rise to prenatal genetic tests. Prenatal tests, classic or pre-implantation, allow us to detect anomalies at the foetal and pre-embryo stage. These types of genetic tests are offered to parents with a high risk of passing on genetic defects to their child. They are different reasons, both direct and indirect, for parents to seek these types of test. Social and political pressures push people to submit for these types of test and can create a lot of pressure on the family. This creates and reinforces prejudices against the handicapped and influences the decisions that parents have to make once they get the results. The medical industry exerts an influence and creates a sentiment of guilt for parents considering bringing a handicapped child into the world. Although progress in genetic research has several advantages, it gives couples the freedom to have children when they would not be able to without prenatal tracking, but the freedom to procreate must still remain in the foreground.

INTRODUCTION

Les progrès dans le domaine de la génétique sont constants et trouvent application dans divers champs. Le domaine de la procréation est de plus en plus sophistiqué et les possibilités offertes aux parents ne font que croître. On fait face à une nouvelle perception de la reproduction et c'est désormais vers la médecine que l'on se tourne pour combler certaines inquiétudes. Le titre du livre de Jacques Testart « Des hommes probables : De la procréation aléatoire à la reproduction normative » reflète bien cette nouvelle mentalité par rapport à la reproduction (Testart 1999). Si le désir d'avoir un enfant est commun à tous les humains il y a de cela peu de temps un couple, avec des antécédents familiaux d'une maladie grave, ne possédait pas les ressources actuelles pour les aider au niveau de la reproduction. (David 1996). Les connaissances dans le domaine de la génétique ont permis de comprendre petit à petit les maladies héréditaires. L'arrivée des tests génétiques prénataux est venue remédier à cette situation. Il est possible grâce à différentes techniques d'évaluer si le fœtus est atteint d'une certaine anomalie génétique. Aujourd'hui on ne parle plus « d'un enfant à tout prix », mais plutôt « d'un enfant à quel prix » (David 1996) !

Le présent travail se veut une introduction sur le diagnostic prénatal et comment cette dernière technologie confronte différents enjeux éthiques. Plus particulièrement, je traiterai des pressions directes et indirectes exercées par la société. Je diviserai cette section en trois sous-parties soit premièrement la pression qui à se soumettre au test, deuxièmement la pression qui établit une normativité (par une normalité établie) et finalement la pression qui influence la prise de décision.

HISTORIQUE

Même si l'histoire du diagnostic prénatal a débuté il y a plusieurs décennies, ce n'est que depuis peu qu'il est sujet d'actualité. Son développement s'est accentué à partir des années 1960-70 et a été rendu possible grâce aux nouvelles connaissances en génétique combinées à la découverte de différentes techniques de biologie moléculaire. Tout débute dans les années 1880, alors qu'on utilisait l'amniocentèse pour retirer un excès de liquide amniotique à la fin de la grossesse. Avec les années, on utilise l'amniocentèse pour injecter un liquide de contraste dans la cavité amniotique permettant ainsi l'examen du fœtus par radiographie. Autour des années 1950, on commence à utiliser l'amniocentèse, à la fin de la grossesse, pour examiner le liquide amniotique afin de détecter des signes de souffrances fœtales. On peut également, à partir du liquide contenant des cellules fœtales, déterminer le sexe du fœtus dans le cas où la mère est atteinte d'une maladie liée au chromosome X par exemple. Au cours des années 1960, il y a un développement majeur rendant possible le diagnostic prénatal d'anomalies chromosomiques, soit la mise au point de techniques permettant la culture de cellules fœtales du liquide amniotique. L'application de l'échographie comme examen de routine est apparue au cours des années 1970. C'est également au cours de cette période qu'on commence à associer des concentrations protéiques dans le liquide amniotique à certaines pathologies et qu'on utilise la foetoscopie pour prélever du sang fœtal. Puis dans les années 1980 on applique des techniques de prélèvement de villosités choriales (stade plus précoce de la grossesse) pour la plupart des anomalies se détectant par amniocentèse. La mise au point de la technique de « réaction en chaîne par polymérase » (PCR) permet de poser un diagnostic à partir de minime quantité d'ADN ainsi que de diminuer la durée des tests. Depuis les années 1990, on utilise de façon expérimentale le diagnostic préimplantatoire (Commission Royale sur les Nouvelles Techniques de Reproduction 1993).

Aujourd'hui, plusieurs de ces techniques sont de pratique courante, qu'on pense à l'écographie ou au dépistage de la trisomie 21 pour les femmes de plus de 38 ans. Les tests génétiques sont certes de plus en plus présents dans les pratiques médicales. Malgré l'augmentation du nombre de tests disponibles et la demande grandissante des parents pour ce genre d'examens, ils sont toujours réservés aux couples dits « à risque ». Parmi les indicateurs de risque, on retrouve les antécédents de maladies chromosomiques, l'âge maternel ou encore des maladies génétiques reliées au sexe.

QU'EST-CE QUE LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Le diagnostic prénatal comprend l'ensemble des procédés médicaux visant à prévenir les problèmes de santé chez l'enfant à naître, il répond à un besoin d'identifier tôt durant la grossesse un certain nombre d'anomalies fœtales. De façon générale on s'entend pour donner au diagnostic prénatal une définition moins élargie et de la restreindre aux techniques permettant l'étude de la sémiologie fœtale, soit celles capables de détecter in utero diverses pathologies

(Renaud et al 1992). Il y a cependant une distinction à faire entre les tests de dépistage (qui détecte à de fortes probabilités un facteur de risque) et les tests de diagnostic prénatal. Les tests génétiques sont nés des progrès de la biologie moléculaire et de l'apparition de nouvelles techniques (ex. : PCR). Au départ ils étaient réservés au diagnostic de quelques pathologies héréditaires seulement, ils sont désormais disponibles pour une multitude de maladies, on en estime plusieurs centaines. Bien qu'il n'existe pas de définition universelle on peut dire qu'un test génétique identifie les caractères génétiques d'une personne et permet de déterminer si celle-ci, malade ou non, est porteuse d'un gène pathologique ou associé à un trait pathologique (INSERM 2003).

Le diagnostic prénatal se divise en deux classes qui diffèrent au niveau des enjeux et de certains enjeux, soit le diagnostic prénatal classique et le diagnostic préimplantatoire. (Knoppers et Isasi 2004). Le diagnostic prénatal classique est un test effectué sur le fœtus et comprend diverses techniques. Le diagnostic préimplantatoire s'effectue lors de la fécondation *in vitro* sur un embryon *ex utéro*. On procède à une biopsie embryonnaire et seuls les embryons dépourvus de l'anomalie recherchée seront transférés.

CHOIX POSSIBLES

Les tests proposés aux femmes enceintes permettent de déceler, et ce avec de plus en plus de précision, un nombre grandissant de pathologies. Les choix face aux résultats n'ont toutefois guère changé. Il faut aussi savoir que pour beaucoup des pathologies détectées par les tests il n'existe pas de traitement possible. Advenant un test positif, deux possibilités s'offrent aux parents soit une interruption volontaire de grossesse ou gardez l'enfant en toute connaissance de cause de sa condition. On suppose dans ce cas que le fait d'avoir passé le test permet une meilleure préparation pour les parents à la naissance d'un enfant atteint d'une anomalie grave. Dans le cas du diagnostic préimplantatoire, on ne parle pas d'une interruption volontaire, mais plutôt d'une sélection d'embryons. Sans entrer dans le lourd débat du droit de vie de l'embryon je considère que l'interruption de grossesse est comparable à la sélection d'embryons puisque dans les deux cas on « évite » volontairement la naissance d'un enfant avec atteinte diverse.

QUESTIONS ÉTHIQUES

Le débat entourant la question du diagnostic prénatal soulève une multitude d'enjeux éthiques et spécialement si on en imagine une utilisation de plus en plus grande. Est-ce que ce type de test est vraiment utile ? Est-ce que nous sommes prêts à utiliser l'information génétique ? On peut également s'interroger sur le retour d'un « eugénisme nouveau » car dans le cas du diagnostic prénatal la ligne est mince entre prévention et sélection. Il y a également le problème de l'utilisation à des fins médicales (par exemple pour la sélection du sexe) qui bien que cela ne se fasse pas actuellement inquiète beaucoup de gens. Il y a également des enjeux qui ne sont pas d'ordre éthique comme les difficultés au niveau législatif à établir des normes justes pour tous.

VOULOIR PASSER LE TEST

La science a, au fil des années, levé le voile sur plusieurs mystères de la grossesse. L'arrivée du diagnostic prénatal (DPN) a permis de rassurer certains couples. On peut se questionner sur ce qui motive un nombre de plus en plus grand de femmes à vouloir effectuer un DPN au cours de leur grossesse.

Premièrement, au niveau de l'État on valorise souvent le diagnostic prénatal comme un outil de prévention en santé publique. Il y a longtemps que l'on a recours à divers moyens (ex : exclusion du malade, prière…) pour éviter la menace des maladies par exemple la peste. C'est de ces pratiques qu'est née, quelques siècles plus tard, la santé publique telle que nous la connaissons. Par ailleurs, aujourd'hui les enjeux sont différents grâce à l'avancement scientifique qui permet une meilleure compréhension des maladies. Selon Guy Bourgeault les progrès en génétique font entre autres briller l'espoir que la prédiction permettra une meilleure prévention des maladies et de leur propagation (Bourgeault 1998). Plusieurs pays, comme le Canada, offrent même déjà certaines mesures en ce sens et proposent, par exemple, le dépistage de la trisomie 21 (Boukhari et Otchet 1999). La mesure de la clarté nucale par échographie est en effet un test pratiqué entre la 11 et 14e semaine de grossesse. Ce test permet de déterminer le risque d'anomalies géné-

tique notamment en ce qui concerne la trisomie 21 (Broussin et Sarramon, 2002).

Toujours dans une optique de santé publique on préconise l'utilisation des tests de dépistage prénatal dans le but d'améliorer la santé des femmes et des enfants. Alors qu'il y a beaucoup d'autres facteurs influençant la grossesse est-ce qu'on accorde trop de place à la génétique ? Selon certains auteurs, les problèmes de malnutrition, de pauvreté et d'abus physique représentent des risques beaucoup plus élevés pour la mère et l'enfant à naître et il serait dangereux que l'information génétique soit le pilier central de nos politiques de santé publique (Lippman 2002). Le sociologue américain Troy Duster partage cet avis et avance qu'un moyen efficace pour faire naître davantage de bébés sains serait de lutter contre la malnutrition auprès des femmes enceintes. Il est d'avis que le fait que l'État investisse plus au niveau de la génétique que pour lutter contre certains problèmes sociaux par exemple la pauvreté, ouvre subtilement la porte à l'eugénisme (Rose 1999).

De plus, il est économiquement favorable d'offrir ce type d'outil afin de minimiser la naissance d'handicapés. Pour chaque personne atteinte d'une déficience, il en coûte très cher à l'État sur le plan de la santé et de l'aide sociale. Les tests génétiques sont présentés comme une façon d'économiser de l'argent (Coalition pour la santé sexuelle et reproductive 2005). Dans un rapport sur la lutte contre les maladies génétiques l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) stipule qu'il est possible de diminuer les dépenses en santé, et particulièrement pour les cas de maladies héréditaires. Pour ce faire, il faut miser sur le développement de traitement efficace, mais également sur la prévention avec par exemple comme moyen d'action le diagnostic précoce (OMS 2005). Puisqu'il existe des façons de dépister les maladies avant même qu'elles ne se manifestent alors pourquoi ne pas les utiliser.

1.1 Conséquences pour les parents (stress...)

La société pousse les femmes à subir un test de dépistage génétique, mais pour les parents les conséquences sont plus qu'un simple résultat. Le seul fait de passer un test augmente le niveau de stress pour les parents et plus particulièrement pour la mère en lui faisant vivre de l'anxiété durant la grossesse. Ce stress mêle à la fois le fait de subir une intervention médicale, le fait de douter de la normalité de son enfant, mais encore plus, le fait de devoir prendre une décision advenant un test positif. Le choix d'une interruption de grossesse n'est jamais facile et le tourment d'un avortement risque de laisser des traces bien au-delà des quelques mois de grossesse (Frydman 1999). Outre l'anxiété, il y a le risque inhérent à toute pratique médicale. Suite à une amniocentèse, le risque de fausse couche est d'environ 1%, ce qui représente, d'après la Coalition pour la santé sexuelle et reproductive, un risque assez élevé. En effet, la littérature confirme que même si ce pourcentage semble faible le risque est non négligeable dans le cas d'un fœtus sain (Broussin et Sarramon 2002). Il est important de souligner que les faux positifs sont évalués à 5%. Une femme peut donc demander une interruption volontaire de grossesse alors qu'en réalité son enfant est en parfaite santé (Coalition pour la santé sexuelle et reproductive 2005). Il y a plusieurs raisons pouvant expliquer des résultats erronés c'est pourquoi une rigueur de manipulation est essentielle à chacune des étapes, lors du prélèvement, de la mise en culture ou encore lors du traitement des cellules. Ce qui importe c'est que les parents soient bien informés des limites des tests (Germain 1991).

NORMALITÉ

Nous vivons dans une société de performance qui voue un culte à la beauté et où il faut performer dans chaque sphère de notre vie, et même lorsqu'il est question de reproduction. Le diagnostic prénatal est un outil venant renforcer cette tendance normative des sociétés et qui influence le comportement des futurs parents (Bachelard-Jobard 2001). Aujourd'hui, qu'est ce que cela peut bien vouloir dire « être normal » ? Est-il possible de distinguer le normal de l'anormal ? La définition de ce que qui est normal ou pas nous paraît bien évidente lorsqu'on fait usage du mot, cependant le terme est beaucoup plus complexe qu'on puisse le croire.

Le dictionnaire définit la norme comme étant l'état habituel, conforme à la règle établie. Si on regarde l'étymologie on constate que *norma* signifie équerre, qui ne penche ni à gauche ni à droite, se tient au milieu. Différents auteurs et philosophes ont travaillé à l'interprétation de la normalité en lien avec la maladie. On exprime aujourd'hui la différence sous la forme d'une incapacité indésirable des concepts d'état normal (Taylor et Mykitiuk 2001).

Le fait de classer les individus selon différentes normes ne date pas d'hier. Au début de XIXe siècle, seuls les êtres mythologiques répondaient aux exigences de l'idéal qui était dépeint par des

interprétations linguistiques et artistiques. Le grotesque, que représentaient les gens, était en fait l'ordinaire, le normal. C'est la quête du progrès, l'industrialisation, qui a mené au l'élaboration des concepts de norme et de moyenne. Appliquer ceux-ci à l'être humain passait nécessairement par l'étude des maladies. La biologie et la médecine associent depuis longtemps l'état de santé normal comme opposée à l'état pathologique, aujourd'hui la maladie est considérée comme hors norme. Notre définition de l'état normal est souvent associée au corps justifiant par le fait même certaines interventions médicales (ex. : redressement des dents). Pour Canguilhem ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle. On associe plusieurs facteurs comme déterminants de la santé, on peut penser aux facteurs sanitaires (facteurs biologiques, système de santé…) mais également aux facteurs d'ordre géographique, politique ou socio-économique. Aujourd'hui, on accorde de plus en plus de place aux facteurs génétiques. La génétique permet désormais de comprendre les facteurs intrinsèques de la maladie, on peut ainsi associer certaines pathologies à des gènes anormaux ou mutants. On reconnaît de plus en plus les gènes comme déterminant de l'état de santé (Taylor et Mykitiuk 2001).

Selon Guy Bourgeault cette vision de la santé comme état dit normal se fait normative. Regroupant la majorité cette normalité obtient une valeur universelle, tous doivent s'y conformer et c'est en référence à celle-ci que certaines personnes sont mises à l'écart. On exclut ce qui ne correspond pas aux critères établis par cette normalité normative. On condamne tout ce qui représente de l'abus, la violence et diverses formes de déviance. C'est dans cette logique que les tests génétiques gagnent en popularité.

Cette obsession de la normalité a donné naissance au fantasme de l'enfant idéal. Les psychanalystes distinguent l'enfant idéal de l'enfant parfait, ils établissent que tous les parents rêvent d'un enfant idéal. L'enfant réel n'est jamais comme cet enfant idéal dont ils rêvent. Cependant, ils feront rapidement le deuil de cet enfant idéal et accepteront l'enfant réel. Par contre, lorsque cet enfant est atteint d'une maladie grave il n'est plus idéal, mais « imparfait ». On peut en conclure que l'humain a fait le deuil de l'enfant idéal, mais non pas de l'enfant parfait. Il faut également prendre en considération que si on offre aux parents la possibilité de choisir, cela nourrit ce rêve de l'enfant idéal que tout le monde porte au fond de lui (Mattéi 1994).

2.1 Préjugés et discrimination envers les handicapés

Il est important de se poser la question à savoir quelle image est projetée sur les handicapés vivant en société. On tente par l'utilisation du diagnostic prénatal d'éviter la naissance d'enfant atteint de certaines anomalies, mais comment cela est-il perçu par les personnes atteintes de ces handicaps et vivant en société ? Bien que le but des parents ne soit pas de mépriser aucune catégorie de gens, il y a certes danger de stigmatisation. Si on regarde la question d'un angle très large et sachant que la majorité des tests positifs se suivent par une interruption de grossesse, le diagnostic prénatal ne renvoie-t-il pas comme message aux handicapés que leur vie ne vaut pas la peine d'être vécu et qu'ils auraient mieux fait de ne pas venir au monde ?

Une étude a démontré qu'un grand nombre de personnes handicapées sont frustrés de voir à quel point on banalise l'interruption thérapeutique de grossesse. On fait également référence au paradoxe médical puisque d'une part on élimine des fœtus atteints d'une anomalie alors que de l'autre côté on s'acharne à maintenir en vie des bébés qui n'auraient pas survécu sans les nouvelles technologies médicales (Moyse et Diederich 2001). Pour contrer l'argument du danger de la stigmatisation, on cite par exemple qu'il n'y a pas de « message clair » envoyé dans le fait de vouloir subir le DPN. Il y a plusieurs raisons qui peuvent motiver, par exemple, on cite le cas de parents avec un enfant handicapé, et qui n'auraient pas les ressources émotives et financières pour en supporter un deuxième. Toutefois, le problème va plus loin et on peut se questionner si ce qui serait insupportable pour les parents l'était pour l'enfant (Parens et Asch 2003). Il est vrai que dans certaines situations le diagnostic prénatal permet d'éviter la naissance d'un enfant très lourdement handicapé et dont la vie serait sans doute difficile (Frydman 1999). On sait également que dans les pays développés les maladies génétiques et les malformations congénitales sont la deuxième cause de mortalité chez le nourrisson et l'enfant (OMS 2005). L'État a une grande place à jouer afin d'éviter cette stigmatisation. Il est essentiel, si on veut démontrer que tous ont une place égale en société, de s'assurer que les infrastructures nécessaires sont en place pour répondre aux besoins de chacun (Robertson 2003).

Certains handicaps se développent avec l'âge ou encore à cause de facteurs environnementaux prédisposant. En effet, 85 % des adultes handicapés ont développé une déficience après l'âge de 13 ans.

Le diagnostic prénatal étudie les caractéristiques génétiques, cependant pour 90 % des enfants handicapés la source de la déficience est autre que génétique (ex. : facteurs sociaux). Le risque de devenir handicapé est plus grand pour des raisons qui ne sont pas d'ordre génétique par exemple le vieillissement, les conditions environnementales ou la pauvreté (Coalition pour la santé sexuelle et reproductive 2005). De plus, certains tests permettent de détecter des handicaps qui apparaissent tardivement. Le but premier du diagnostic prénatal est d'éviter des vies pleines de souffrance, mais on connaît désormais les gènes associés à des maladies qui se développent à 40, 50 ou 60 ans. Est-ce que cela vaut la peine de tuer un fœtus pour qui, la vie aurait été des plus normale pendant 40 ans ? Qu'arrivera-t-il lorsque nos connaissances en génétique nous permettront d'identifier les gènes responsables du cancer ou de l'Alzheimer (Mattéi 1994) ?

Malgré que la plupart des parents choisissent l'interruption de grossesse suite à un résultat positif il y a tout de même qui refuse cette option. Dans ce cas-ci, il est évident que le fait pour les parents de connaître l'état de santé de leur futur enfant leur permet de mieux se préparer à son arrivée. Il y a donc stigmatisation d'un côté et son opposé de l'autre.

Influence sur la prise de décision

Le troisième aspect que je souhaite aborder est l'influence que la société exerce au niveau de la prise de décision. Dans le domaine du diagnostic prénatal, aucune mesure n'est obligatoire, que ce soit le fait de passer un test ou encore l'interruption de grossesse. Par ailleurs, bien que l'on concède une liberté de choix aux parents ceux-ci sont fortement influencés par les normes et valeurs véhiculées en société et tendent à s'y conformer (Bachelard-Jobard 2001).

3.1 Consentement éclairé

Un des aspects qui revient souvent, surtout lorsqu'on touche à l'aspect juridique du débat, est le consentement libre et éclairé qui doit être donné par les parents. Avant toute procédure on doit fournir aux parents toute l'information relative aux risques reliés au prélèvement, leurs contraintes et les éventuelles conséquences. C'est comme suite à cette séance d'information que les parents accordent (ou non) un consentement libre et éclairé. Est-ce que tous les aspects (positifs et négatifs) sont réellement abordés ?

Dans le cas d'un résultat positif c'est le rôle de l'équipe médicale de fournir aux parents toute l'information nécessaire entourant l'anomalie détectée avant qu'ils prennent leur décision finale puisque celle-ci doit être prise en toute connaissance de cause. Selon Abby Lippman, une spécialiste du sujet au Canada, le choix ne peut être fait de façon éclairée tant que la vie des handicapés (bons et mauvais côtés) ne sera pas mieux compris, tant que nous ne pourrons penser à la diversité humaine lorsqu'un enfant handicapé vient au monde et tant que la société n'aura pas mis en place les diverses structures nécessaires. Toujours selon Mme Lippman le choix sera fait de façon éclairée le jour où il sera aussi normal de mettre un enfant handicapé au monde que de subir un avortement (Lippman 2002). Une autre tendance veut qu'il y ait réconciliation entre la liberté de procréation, et le souci de bien être de ses enfants et de sa famille, à mesure que l'usage de la génétique en matière de procréation va augmenter. Les couples intègrent de plus en plus la procréation assistée et seront ainsi plus favorables à jeter un regard sur les gènes de leur descendance et la prise de décision en sera facilitée (Robertson 2001).

3.2 Influence de l'équipe médicale

Telle qu'il a été mentionné, l'équipe médicale joue un rôle important dans la prise de décision puisque c'est elle qui doit fournir toute l'information aux parents. Dans le cas d'un résultat positif, la décision est souvent extrêmement difficile à prendre pour les parents. C'est pourquoi il est important que l'équipe médicale entourant ces derniers prenne part au processus de décision en jouant un rôle de conseillère.

Est-ce que les conseils fournis par l'équipe médicale sont réellement impartiaux ? En réponse à un résultat positif, la majorité des femmes ont recours à l'interruption de grossesse et, selon la littérature, il semblerait que certaines équipes médicales encouragent cette décision (Rice 2001). La perception du médecin ne peut qu'être différente de celle des parents. Il voit la maladie de façon objective, il la conçoit en termes de causes et d'effets (Sinding 1986). Pour beaucoup de maladies testées par diagnostic prénatal il n'existe aucune thérapie, les médecins font souvent face à des situations où ils ne peuvent proposer de traitement. C'est souvent dans cette optique qu'ils présentent l'avortement comme la meilleure solution (Rose 1999). On

ne peut nier le fait que tout conseil influence indirectement, c'est pourquoi il est primordial que les équipes médicales soient le mieux formées possible pour aider à guider les parents.

3.3 Sentiment de culpabilité

Un autre facteur influençant la prise de décision est le sentiment de culpabilité qui dans la majorité des cas n'avantage pas le sort de l'enfant. Si le diagnostic révèle une anomalie grave, il est fort probable que la femme, malgré son désir profond de garder l'enfant, se sentira coupable de porter à terme la grossesse. La société envoie comme image qu'une femme mettant au monde un enfant handicapé, alors qu'elle était consciente de sa condition, sera perçue comme socialement irresponsable, irrationnelle ou même égoïste (Coalition pour la santé sexuelle et reproductive 2005).

Dans notre société, il est socialement acceptable de tuer un fœtus atteint d'un handicap (Frydman 1999). Ici, le sentiment de culpabilité est éclipsé par le résultat positif du test. Un autre aspect qui pousse les parents vers l'interruption de grossesse est qu'ils ressentent de la culpabilité envers l'enfant lui-même, pourquoi il lui ferait vivre une vie de souffrance (Mattéi 1994). En plus, les parents ne souhaiteraient pas que leur enfant soit une victime potentielle des préjugés de la société vis-à-vis les personnes « différentes ». Socialement, on peut également dire que la femme dite « à risque » est vue comme irresponsable si elle décide de ne pas se soumettre au test génétique. Elle connaîtra donc une double culpabilité, soit vis-à-vis le choix de passer ou non le test et ensuite par rapport à la décision.

CONCLUSION

En conclusion, le présent travail ne couvre qu'une petite portion du sujet. Il sera très intéressant de suivre l'évolution du débat entourant le diagnostic prénatal et de voir quelle direction il prendra. La génétique a ouvert des portes qui ne peuvent plus être refermées et bien qu'il y ait plusieurs avantages reliés au génie génétique il ne faut pas rester aveugle devant les enjeux que cela amène. Que ce soit la société ou différents intermédiaires, il existe certainement une pression influençant les futurs parents. Par la pression que la société exerce est-ce que nous serions en train de minimiser la responsabilité des parents ? Le contrôle que nous croyons désormais posséder sur la reproduction n'est-il pas qu'une simple illusion ? Est-ce que nous essayons d'éviter les questions entourant le diagnostic prénatal en renvoyant tout à la responsabilité individuelle ? Un sujet entourant la vie et la mort touche les différentes normes et valeurs des individus c'est pourquoi les réponses ne seront jamais tranchées. Finalement, que l'on soit pour ou contre le diagnostic prénatal ce qui importe c'est que la liberté de procréer ou non reste entre les mains des parents.

BIBLIOGRAPHIE

BACHELARD-JOBARD, C., *L'eugénisme la science et le droit*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, p.169.

BOUKHARI, S., et A., OTCHET, « Aux frontières d'un nouvel eugénisme ? », 1999, *Courrier de l'UNESCO*.
Disponible en ligne : http://www.unesco.org/courier/1999_09/fr/dossier/intro01.htm

BOURGEAULT, G., Éthique et santé publique. À propos des conflits de valeurs, *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, Vol. 5, 1998, no 2, p. 225-240.

BROUSSIN, B., SARRAMON, M.F., La clarté nucale : technique de mesure et signification. J Radiol, Vol. 83 N° 2-C2, p. 1891 – 1898. Décembre 2002

COALITION POUR LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE, Fiche thématique : diagnostic prénatal, Fédération du Québec pour le planning des naissances. 2005.
Disponible en ligne : http://www.fqpn.qc.ca/contenu/coalition/fiches/diagnostic.php

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, Le diagnostic prénatal : Aperçu de la question et des personnes en cause, Ottawa, 1993.

DAVID, D., « Le désir d'enfant » dans DAVID, D. et S. GOSME-SÉGURET, *Le diagnostic prénatal : aspects psychologiques*, ESF Éditeur, Paris, 1996.

FRYDMAN, R., « Aspects éthiques du diagnostic prénatal » dans POILPOT, M.-P., *Éthique et bioéthique. L'assistance médicale à la procréation*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 1999.

GERMAIN, D., « Les problèmes de fiabilité du diagnostic chromosomique anténatal » dans PERROTIN, C., *Le diagnostic anténatal. Quels enjeux ?*, Éditions Alexandre Lacassagne, Lyon, 1991.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM), Tests génétiques, Paris, 2003.

KNOPPERS, B-M et R. M. ISASI. Regulatorty Approaches to Reproductive Genetic Testing. Human Reproduction. 2004;19(12):2695-2701.

LIPPMAN, A., Doit-on étendre le diagnostic prénatal. *L'Observatoire de la génétique*, 2002.

MATTEI, J.F., *L'enfant oublié ou les folies génétiques*. Éditions Albin Michel, Paris, 1994.

MOYSE, D. et N. DIEDERICH, *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal Éliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 2001.

ORGANISME MONDIALE DE LA SANTÉ. « Lutte contre les maladies génétiques. Rapport du Secrétariat. ». Genève, 2005.
Disponible en ligne : http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB116/B116_3-fr.pdf

RENAUD, M., L. BOUCHARD, J. BISSON, J.-F., LABADIE, L. DALLAIRE ET N. KISHCHUK, *Les médecins canadiens devant le diagnostic prénatal : prudence et ambivalence : rapport de recherche à la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction*, Montréal : Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP), Procreative liberty in the Université de Montréal, 1992.

RICE, C. Making Moral Decisions: Comparing Two Theories. Mental Retardation, Vo. 39, number 2: 155-157, avril 2001.

ROBERTSON, J.A. Preconception Gender Selection. *The American Journal of Bioethics* 1.1 2-9. 2001.

ROBERTSON, J.A., Era of Genomics. American Journal of Law & Medecine. 2003;29:439-87.

ROSE, H., « Eugénisme : les leçons de l'histoire », 1999, *Courrier de l'UNESCO*.
Disponible en ligne : http://www.unesco.org/courier/1999_09/fr/dossier/intro01.htm

SINDING, C., Relire Canguilhem, *Prospectives et santé publique*, n. 40, 1986, p. 21-25.

TAYLOR, K. et R. MYKITIUK, « La génétique, la normalité et l'incapacité », 2001 vol. 2, *Isuma*.
Disponible en ligne : http://www.isuma.net/v02n03/taylor/taylor_f.shtml

TESTART, J., *Des hommes probables : De la procréation aléatoire à la reproduction normative, Paris*, Seuil, 1999, p. 279.