

Les choix complexes autour du diagnostic prénatal



Le dépistage prénatal soulève des questions médicales, éthiques et sociales. Conseiller les femmes et les couples sur ces démarches est donc une tâche délicate.

Par **Ruth Baumann-Hölzle**, directrice, et **Daniela Ritzenthaler**, collaboratrice scientifique, Dialog Ethik ; **Françoise Méan** et **Manuelle Fracheboud**, SANTE SEXUELLE Suisse

Les examens prénataux [1] développés depuis plus de 40 ans n'étaient, à l'origine, effectués que dans des situations à risque. Aujourd'hui, la pratique d'échographies de contrôle durant la grossesse, de même que les mesures de marqueurs biochimiques dans le sang de la mère s'est largement développée. Ces examens de dépistage non invasifs, quasi de routine, fournissent une évaluation des risques potentiels d'anomalies. Lorsque des valeurs anormales sont constatées, des examens plus invasifs peuvent être effectués à partir de prélèvements des villosités choriales ou d'une amniocentèse, si les parents le désirent.

Depuis 2007, la Loi sur l'analyse génétique humaine (LAGH) précise que le conseil médical sur ce sujet doit être complété dans tous les cantons par un conseil non directif donné par une personne qualifiée. Elle charge (art. 17 LAGH) les cantons de veiller à ce qu'il existe des services d'information et de conseil indépendants en matière d'analyse prénatale, dont le personnel dispose des connaissances nécessaires, et recommande de déléguer ces tâches aux centres de consultation reconnus en matière de grossesse et aux conseillères [2] des centres de santé sexuelle, planning familial et grossesse.

Un guide pour le conseil et les entretiens

Afin d'offrir un soutien à ces professionnel-le-s et d'améliorer la qualité du conseil psychosocial, SANTE SEXUELLE suisse, Fondation pour la santé sexuelle et reproductive, l'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique, Dialog Ethik et les associations des professionnels du conseil en matière de santé sexuelle et grossesse [3] ont

élaboré un guide de conseil psychosocial en matière d'analyses prénatales. Sa version française adaptée aux pratiques et au réseau romands vient de paraître [4]. Il comprend des propositions pour la conduite des entretiens de conseil assorties d'informations médicales, éthiques, juridiques ainsi qu'en matière de handicap et d'éducation spécialisée.

La collaboration très importante avec les médecins, hôpitaux et sages-femmes qui encadrent les femmes et leur partenaire devrait ainsi être facilitée. En effet, la conseillère psychosociale intervient généralement dans un processus déjà en cours. Par sa position de tiers dans la relation soignant-patiente ou dans la relation de couple, elle apporte un nouvel éclairage dans les différentes étapes de décision ponctuant la grossesse et les examens prénataux.

Qu'il s'agisse du choix de mener plus loin les investigations suite à des résultats à la limite de la norme ou de poursuivre ou pas une grossesse après un diagnostic d'anomalie dont on sait qu'il comporte une marge d'erreur possible, le conseil indépendant contribue à sortir de la médecine prédictive pour se diriger vers l'« anticipation créatrice », selon les termes de Sylvain Missonnier [5].

Car la responsabilité de la conseillère est d'accompagner la négociation d'une solution acceptable pour la femme ou le couple, de permettre l'adaptation à l'enfant réel ou d'objectiver l'impossibilité de prendre le risque de garder la grossesse. Grâce à la constitution d'un lien propice à l'expression des émotions ou de l'angoisse et à son élaboration, le conseil favorise le repérage des valeurs en jeu dans le dilemme, le traitement des questions existentielles et la construction d'un choix éclairé.

Réflexions éthiques sur le conseil

Mais comment parvenir à ce choix éclairé ? En fait, les analyses prénatales ont profondément modifié la situation : aujourd'hui, les couples qui souhaitent avoir des enfants ne sont plus obligés de faire face au « destin ». Les possibilités de choix augmentent régulièrement car de nombreuses maladies et handicaps sont désormais diagnostiqués avant la naissance. Il est également possible de savoir si l'embryon a une prédisposition génétique pour des maladies qui ne se manifesteront que beaucoup plus tard dans la vie de la personne.

Ces méthodes de tests deviennent simples : une goutte de sang de la mère au début de la grossesse suffit, par exemple, pour déterminer si l'embryon a le syndrome de Down. Contrairement aux tests invasifs proposés jusqu'à aujourd'hui, ces nouveaux tests ont l'avantage de ne pas représenter de danger de fausse couche. Ils fournissent toujours plus de renseignements sur l'embryon et, simultanément, ouvrent plus de choix aux couples. Leurs décisions en deviennent ainsi plus complexes et difficiles.

D'un côté, les parents doivent décider s'il peuvent vivre avec un enfant handicapé dès la naissance, mais aussi s'ils veulent garder un enfant qui a une probabilité élevée de développer une maladie grave lorsqu'il sera adulte. Il importe de préciser que les tests fournissent des indications en termes de probabilités et qu'il est par conséquent souvent très difficile de dire quelle sera la qualité de vie de l'enfant.

La pression sociale augmente

D'un autre côté, puisque ces tests sont disponibles et sans risques pour l'enfant, la pression sociale augmente sur les futurs parents pour les inciter à effectuer ces analyses prénatales. Ainsi, selon une étude allemande [6], un quart des parents ayant un enfant trisomique ont fait l'expérience de cette pression de la société et entendu des remarques de leur entourage sur le fait qu'« ils auraient pu éviter un tel enfant ».

Chaque femme enceinte (avec son partenaire) est aujourd'hui confrontée à une première décision : est-ce que je veux savoir si l'embryon a un handicap spécifique ou une maladie génétique ? Cette décision n'est pas facile pour les couples qui se trouvent ainsi pris entre la joie de la future naissance et l'inquiétude légitime sur la santé du futur enfant. Dans de rares cas, par exemple pour le spina bifida, une intervention chirurgicale intra-utérine peut être pratiquée avant la naissance. Dans d'autres cas, des précautions médicales spéciales peuvent être prises pour l'accouchement. Mais pour la plupart des anomalies prénatales diagnostiquées, il n'existe pas de thérapie ou de mesure particulière à prendre. Les analyses prénatales promettent aux futurs parents le contrôle et la sécurité sur la vie à venir. Mais elles les obligent aussi à réfléchir aux décisions qu'ils devront ensuite assumer dans leur projet de vie.

Car dans un deuxième temps, si un handicap est décelé, la femme enceinte doit décider si elle veut continuer la grossesse et mettre au monde un enfant handicapé, ou si elle veut interrompre la grossesse. Cette décision est elle aussi complexe. Prenons l'exemple du syndrome de Down. L'avenir d'un enfant atteint de cette anomalie chromosomique est difficile à prédire : certains apprennent à lire et à compter, d'autres ont un retard de développement beaucoup plus important et ont même du mal à apprendre à parler. Précisons de plus que, quoique très rarement, les tests donnent des résultats erronés : un enfant peut parfois être atteint alors que le test était négatif et, ce qui est encore plus rare, un enfant vivre en bonne santé alors que le test – mal étiqueté par exemple – était positif.

Les parents sont informés par les médecins qui réalisent les tests ainsi que par les conseillères ou conseillers indépendants. Le nouveau guide de conseil psycho-social leur permet de mieux accompagner et soutenir les parents pour qu'ils prennent des décisions qui correspondent à leur projet de vie. Au centre de cette démarche délicate se trouve la question de la condition humaine ou de la qualité de vie.

L'épineuse question de la « vie bonne »

Les valeurs qui permettent de définir ce qu'est une vie épanouie varient énormément d'une personne à l'autre, d'une société à l'autre, d'une culture à l'autre [7]. L'éventail des opinions et des convictions est tout aussi ouvert sur la souffrance et le taux de souffrance considéré comme acceptable. Ajoutons que la qualité de vie d'une personne dépend également de la qualité des relations qu'elle développe avec les autres mais aussi des traitements médicaux et thérapeutiques qui sont à sa disposition.

D'un point de vue éthique, lors de la prise de décision pour ou contre une interruption de grossesse, deux droits différents s'opposent : d'un côté, la santé de la femme et sa détresse émotionnelle, de l'autre, le fœtus comme une vie en devenir. Mais la vie en devenir est-elle une personne ? Est-elle une chose ? Selon la réponse, la décision sera différente.

Dans la législation suisse, la valeur de la vie en devenir, appelée aussi « statut moral », augmente avec l'avancement de la grossesse. Plus la grossesse est avancée, plus la détresse de la femme enceinte doit être grande et la malformation de l'enfant importante pour qu'une interruption soit permise. Si l'on donne une certaine valeur à l'embryon ou au fœtus, l'interruption volontaire de la grossesse résulte en un dilemme éthique dans lequel toute personne sera forcée de privilégier certaines valeurs plutôt que d'autres.

Dans le quotidien médical, ces décisions sont prises par la femme enceinte (et souvent son partenaire) et le médecin traitant (shared-decision-making). Avec la nouvelle loi fédérale de 2007, la femme enceinte bénéficie désormais aussi d'un conseil psychosocial indépendant dont le rôle essentiel, dans le fond, consiste à l'accompagner dans la recherche d'une solution qui soit significative pour elle d'une « vie bonne ».

De l'éthique à l'éthique sociale

L'attitude de la société envers des personnes en situation de handicap a une influence sur les choix personnels concernant les analyses prénatales. Des décisions individuelles libres ne peuvent être prises que si la société dans laquelle la personne évolue défend l'humanisme et la solidarité, si elle estime et respecte chaque être humain tel qu'il est. Dans chaque société subsiste le danger que des idées eugéniques implicites influencent les femmes enceintes. Dans ce cas, leur choix n'est plus vraiment libre.

Sites internet :

- [Dialog Ethik](#)
- [SANTÉ SEXUELLE Suisse](#)

[1] Le diagnostic prénatal (DPN), à ne pas confondre avec le diagnostic pré-implantatoire (DPI) en cas de fécondation in vitro.

[2] La forme féminine utilisée ici s'applique également aux rares conseillers masculins.

[3] L'Association pour un conseil global concernant le diagnostic prénatal, l'Association romande et tessinoise des conseillers-ères en santé sexuelle (ARTCOSS-ascpf), et Fachverband sexuelle Gesundheit in Beratung und Bildung (faseg)

[4] « Conseil psychosocial en matière d'analyses prénatales ». Lire la [présentation](#) sur REISO.

[5] Sylvain Missonnier, La consultation thérapeutique prénatale, Erès 2003

[6] Lenhard, Wolfgang (2005) : « Der Januskopf der Diagnostik : Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung ». In : Leben mit Down-Syndrom 50, 30-37.

[7] Ruth Baumann-Hölzle (2012) : « Schicksal oder Kontrolle ? Ethische Herausforderungen der prädiktiven genetischen Diagnostik am Beispiel des familiären Brustkrebses », in Nicole Bürki, Denise C. Hürlimann, Ruth Baumann-Hölzle, Hansjakob Müller (Hrsg.) Familiärer Brustkrebs, Diagnose, Beratung, Therapie und Langzeitbetreuung der Reihe „Verlagsforum Gesundheitswesen“ / Band 2, Schulthessverlag Zürich 2012, in print.