

**D.U. ETHIQUE ET SANTE – AMIENS 2009****THEMATIQUE : DIAGNOSTIC ANTENATAL**

---

**Groupe de travail**

- P. Laurent
  - D. Fatima
  - D. Jacqueline
  - R. Virginie
  - L. Hélène
- 

**● Article L.2131-1 du Code de la santé publique**

*« 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 diagnostic prénatal est décidé après une consultation médicale spécialisée ayant pour but de diagnostiquer des anomalies graves chez le fœtus. Il se fait essentiellement par échographie mais aussi par prélèvement de liquide amniotique ou prélèvement de cellules chez l'embryon (Ex : trisomie 21...)

Ce diagnostic permet d'identifier si l'embryon est porteur d'une affection qui est reconnue comme incurable, ayant comme probabilité d'entraîner la mort de l'enfant dès son jeune âge. Cependant le fait de qualifier ces affections *d'une particulière gravité*, laisse comme interrogation les limites à posées sur ces affections. La nécessité de connaître la signification exacte du terme « Particulière gravité » est indispensable afin de limiter par une liste, d'où la question suivante: Faut-il poser des limites au travers l'existence d'une loi plus précise ? Y'a t'il un lexique de gravité? Peut t'on mettre sur le même plan une malformation ou le diagnostic HT21, qui ne débouche pas sur une mort certaine de l'enfant! Va t'on vers une éradication de certaines pathologies jugés « hors normes », voir se poindre à l'horizon le fantôme de l'eugénisme ? La question du coût, ne peut être effacée ? Doit-on prendre en compte les progrès futurs de la médecine? Ou sur quoi nous reposer pour ne pas en profiter? Se pose également le questionnement sur intérêt pour qui? Intérêt de l'enfant ou intérêt des parents (volonté d'un enfant parfait) ? Ou encore intérêt de notre société ? Qui souhaitons nous protéger réellement?

**● Article L.114-5 du Code de l'action sociale et des familles**

*« Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance. La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer. Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale. »*

Cet article décrit le fait qu'un couple peut demander une réparation judiciaire si son enfant à un handicap suite à une erreur médicale mais aussi si ce préjudice n'a pas été décelé.

Est-il juste ou moral que les parents reçoivent des indemnités lorsque le handicap n'a pas été détecté sachant qu'à l'échographie seulement 60% des choses sont visibles ?

La reconnaissance de la faute professionnelle de non anticipation d'handicap doit elle passer par une indemnisation pour les parents? Ne ressent on pas ici le manque d'accompagnement en cas de problème ou de non entendement de l'inacceptable?

Est-ce à notre société de pallier à notre fuite de la responsabilité parentale? Qu'en est-il de la prise en considération des conduites addictives de la mère ?

Cependant, les consultations multidisciplinaires ont vu le jour dans certains centres spécialisés. Notre système doit-il se développer pour être accessible à une majorité ou être présent quand le cas isolé s'annonce?

Comment mettre un prix sur un tel « préjudice »? Cet accès à l'embryon, ou fœtus en fonction de son évolution, nous ferme-t'il la possibilité de « laisser faire la nature »? N'assumons-nous notre rôle de parent que quand cet enfant ne naît que « parfait », sans défaut ?

Notre réflexion va plus loin:

Quelle sont les limites de ce préjudice: tout d'abord, il est indispensable de bien différencier la faute médicale qui entraîne un handicap suite à une technique de soins, et le fait de ne pas diagnostiquer une affection en anténatal. Doit-on faire un diagnostic anténatal ou le proposer à chaque grossesse ? Ne créons nous pas une société

**« Handiphobe » ? Il y a un désir de perfection de la part de la société et des parents. Avec une telle loi, quelle place peut-on accorder aux handicapés dans la société ?**

Ne serait-il pas envisageable de limiter la « réparation à la faute » liée à une technique de soins et de limiter le diagnostic anténatal par une loi suite à un consensus pour éviter les dérives (eugénisme maladies héréditaires).

Cette loi doit-elle être maintenue ? Notre société est elle là pour répondre à chacune de ses limites?

#### ● Article L.2131-4 du Code de la santé publique

*« Le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro n'est autorisé qu'à titre exceptionnel dans les conditions suivantes :*

*Un médecin exerçant son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire doit attester que le couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.*

*Le diagnostic ne peut être effectué que lorsqu'à été préalablement et précisément identifiée, chez l'un des parents ou l'un de ses ascendants immédiats dans le cas d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital, l'anomalie ou les anomalies responsables d'une telle maladie.*

*Les deux membres du couple expriment par écrit leur consentement à la réalisation du diagnostic.*

*Le diagnostic ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter.*

*Il ne peut être réalisé, à certaines conditions, que dans un établissement spécifiquement autorisé à cet effet ».*

Cet article définit le cadre du diagnostic anténatal in vitro, en limitant celui-ci à la recherche de maladie génétique incurable au moment du diagnostic, et dans une situation familiale particulière (probabilité forte). Enfin ce diagnostic n'a pour but de rechercher ces affections, les prévenir et les traiter.

Cependant à la lecture de l'article précédent ce diagnostic n'induit il pas une réparation judiciaire s'il n'y pas d'interruption de grossesse ?

N'allons nous pas vers une généralisation de ces diagnostics, voir une éradication de certaine affection génétique incurable mais permettant d'avoir une vie sociale et n'entraînant pas la mort dès le jeune âge ? Une vie raccourcie ne peut elle pas être pleinement vécue ?

La bonne santé serait devenue un critère de sélection de viabilité?

Comment définir le cadre des situations familiales particulières ? Le cas isolé fait il partie de la collectivité? Est-ce à notre société d'en payer le prix ? Ne peut-on parler d'une certaine forme d'assistanat ?

Doit-on prendre en compte les progrès de la médecine entre le moment du diagnostic et la phase terminale de ces pathologies ?

Un diagnostic biologique par prélèvement de cellules embryonnaires sur un embryon en éprouvette (in vitro) peut être effectué dans un contexte familial à risque. On recherche le gène qui provoque l'affection familiale. Il faut que cette maladie soit invalidante, qu'elle mette en jeu précocement le pronostic vital, qu'elle soit à révélation tardive. (Ex : la mucoviscidose)

On choisit l'embryon qui ne porte pas le gène. C'est ce que l'on appelle le diagnostic préimplantatoire.

Un jour nous nous poserons ces mêmes questions sur les embryons qui seront porteurs de gènes de démences (type Alzheimer etc...) vu la difficulté de notre société à les prendre en charge!?

#### ● Article L.2131-4-1 du CSP

*« Par dérogation aux dispositions prévues par le cinquième alinéa de l'article L.2131-4, le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro peut également être autorisé, à titre expérimental, lorsque les conditions suivantes sont réunies :*

*- le couple a donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic ;*

*- le pronostic vital de cet enfant peut être amélioré, de façon décisive, par l'application sur celui-ci d'une thérapeutique ne portant pas atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant né du transfert de l'embryon in utero, conformément à l'article 16-3 du code civil ;*

*- le diagnostic mentionné au premier alinéa a pour seuls objets de rechercher la maladie génétique ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter, d'une part, et de permettre l'application de la thérapeutique mentionnée au troisième alinéa, d'autre part.*

*Les deux membres du couple expriment par écrit leur consentement à la réalisation du diagnostic.*

*La réalisation du diagnostic est soumise à la délivrance d'une autorisation par l'Agence de la biomédecine, qui en rend compte dans son rapport public conformément à l'article L.1418-1 ».*

Cet article définit le cadre de la situation familiale du diagnostic anténatal in vitro, qui est mis à autorisation de l'agence de la biomédecine. Cela à pour but de prévenir mais aussi de soigner par thérapeutique génique.

Quelles sont les limites à ces techniques ? Un eugénisme ? Le clonage ? Ne va-t-on généré des envies des attentes ? Et leurs accompagnements ?

Le questionnement va au delà d'un débat scientifique, mais pose le problème de la société et de sa projection dans le futur: Une société idéale: mythe ou réalité? Quelles seront ses limites? Vers quoi tendons-nous ?

Ce point est le plus important de ce thème, une loi doit clarifier ces réflexions suite à un consensus tout en suivant les progrès de la biomédecine. Cette réflexion éthique sort du cadre scientifique et pose la question de nous société future.

D'autres dérogations vont-elles suivre ? Prévenir et traiter, n'est ce pas en réalité éradiqué ? Jusqu'où ira-t-on dans la sélection ? DARWIN expliquait sa théorie de l'évolution comme une sélection au travers des épreuves naturelles: Dans ce cas précis, qui est prend la place de la sélection naturelle? Notre science? Est-ce son rôle? Ne sommes-nous en train de payer la toute puissance de la science au détriment du sens premier de la vie?

### ● Conclusion:

Ces réflexions éthiques se rejoignent toujours! De quelle société sommes-nous issue et vers quelle société souhaitons nous évoluer? L'avancée scientifique nous donne t'elle le droit de rendre sans défaut l'origine même de la vie voir la poursuite de celle-ci? Que signifie le Don aujourd'hui ? Donner la vie à tout prix, n'est-ce pas contradictoire? Ces réflexions sur le sens de la vie et de leur limite font partie d'une collectivité, voir d'une généralité collective. Comment concilier savoir vivre ensemble, collectif au regard de lois communes et soutenir l'individu et ses frustrations? Que signifie « **Laisser faire la nature** »? Avons-nous développé cette incapacité de se remettre à l'autre? Ses besoins de réalisation sans s'écarter des autres: les différences sont elles encore tolérées par tout en chacun! Nous nous revendiquons société de droit: ne sommes nous pas en train de payer les conséquences de cette affirmation? Une vie juste doit elle être symbole de perfection? Que signifie à l'heure actuelle le mot responsabilité quand nous entendons parler du problème sociétal « d'abandon parental voir de perte de l'autorité parentale » qui peut être sanctionnée par la suppression des allocations familiales. Quelle société voulons-nous? Ou peut être « Quels parents pouvons-nous être au sein de celle -ci ? Quelle est notre capacité à assumer notre responsabilité face à notre progéniture, à l'être issu de notre propre création ? Que faire quand celui ne correspond pas à nos attentes? « Tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes possibles! » affirmait un personnage de la littérature: avons-nous perdu notre candeur ?

**La « revisitation » de cette partie de la loi bioéthique est d'un intérêt certain pour nous néophytes, commun des mortels qui nous questionnons sur les progrès de la science et des limites qu'il faille lui donner. Cependant, cette partie de la loi (diagnostic anténatal) a t'elle besoin d'évoluer ou répond t'elle déjà aux attentes actuelles, car suffisante de part ses définitions et les réponses qu'elle apporte?**