

# **ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE**

## **TESTS GENETIQUES, DIAGNOSTIC PRENATAL, DIAGNOSTIC PREIMPLANTATOIRE**

**Dijon, salle de Flore, 26 mai 2009 18h 20h30**

**Organisateur : CHU Dijon**

### **Programme de la conférence :**

Introduction par le Directeur Général du CHU

Présentation du thème et des Etats généraux par le Pr I François Pursell

Tests génétiques, DPN, DPI : quels enjeux ? par le Dr Thauvin, médecin dans le service de génétique du CH de Dijon,

Problèmes soulevés par les tests génétiques, par Mme Royer, psychologue dans le service de génétique du CHU de Dijon

Aspects juridiques par Mme Greffier, juriste au CHU

Les nouveaux eugénismes, P Ancet, MCF Philosophie, UFR lettres université de Bourgogne.

Accompagnement des familles : témoignage par Mme Barthelet, aumônerie du CHU

La Parole Juive, F Weil, professeur honoraire, de la faculté de médecine de Besançon, théologien.

Environ quarante personnes participaient à cette rencontre, de 18h à 20h30.

Les exposés ont expliqué le cadre juridique et les modalités pratiques des tests génétiques, du DPN et du DPI

Il a été souligné que des conditions assez précises en cadrent ces examens, qui ne peuvent pas être réalisés pour tous ni pour toutes les maladies.

Il a également été souligné la lourdeur de ces pratiques pour les femmes (le DPI suppose une FIV chez une femme qui n'est pas stérile), mais aussi pour le couple et l'ensemble de la famille. 'Impact psychologique, interrogations sur la transmission, culpabilité, difficulté à prendre une décision personnelle sur des données probabilistes...)

La notion d'eugénisme a été présentée tout d'abord dans sa perspective historique, puis dans ses modalités contemporaines : la somme de choix individuels, peut conduire, au niveau collectif, à un véritable eugénisme. Les questions qui émergent alors sont celles de la place

fait aux personnes dites handicapées, à la valeur d'une vie. La question des déterminants sociaux des choix individuels est évoquée : quelle liberté de choix dans une société qui dévalorise le handicap ?

Les avancées techniques, en créant du possible, créent du besoin..

Les familles qui, après un DPN interrompent une grossesse sont accompagnées si elles le souhaitent. Les couples concernés se trouvent 'une part dans la douleur de renoncer à une naissance, mais aussi au centre d'un conflit entre une décision parfois inéluctable et leur valeurs, religieuses ou non. L'accompagnement permet de mettre des mots sur cette souffrance spirituelle, dans une relation sans jugement ni culpabilisation. Il n'est pas rare que des couples expriment leur culpabilité envers cet enfant qu'ils ne peuvent pas accueillir. Cela ne remet pas en cause leur décision, mais doit être entendu.

Le théologien juif nous explique que 5 versets talmudiques permettent de répondre à la plupart des situations en matière bioéthique, en affirmant le droit absolu à la dignité et la nécessité de soigner, l'obligation de toujours tenter de préserver la vie ; le devoir d'assistance ; le consentement éclairé..

## **Participation du public :**

Des questions ont été posées. Elles méritent que l'on s'y arrête, car témoignent d'une grande inquiétude chez certaines personnes, voire d'un désarroi. Nous en proposons une synthèse.

Elles concernent :

L'intérêt qu'il y aurait à une législation européenne en matière de bioéthique :

Les avis divergent. Certains pensent que des éléments communs seraient une bonne chose, d'autres prônent le respect des cultures de chacun. Si l'on accepte ce dernier point de vue, alors il faut accepter, quand on vit dans un pays, de ne pas avoir les mêmes possibilités que ceux qui vivent à quelques kilomètres de là, de l'autre côté d'une frontière. Est-ce à dire que ceux qui vont à l'étranger chercher réponse à leur demande sont en rupture avec leur culture ? Comment concilier les mouvements de population au sein même de l'Europe avec ces contraintes ?

La légitimité de l'interruption de grossesse pour certaines maladies, en particulier la maladie de Turner :

Il est rappelé, que, dans la loi actuelle, ce ne sont pas les parents qui décident seuls de l'interruption pour motif médical. Le rôle du Centre pluridisciplinaire Diagnostic Prénatal est très important. Actuellement, l'IMG n'est jamais proposée pour la maladie de Turner, sauf signes de gravité (cardiopathie sévère). Les demandes émanent des parents plus que des propositions des médecins.

Est-ce que le DPN et l'IMG, en rendant de plus en plus rares les naissances d'enfants atteints de maladies génétiques, nuit au développement de la recherche sur ces maladies ?

Il s'agit d'une question qui revient souvent. Elle exprime à la fois la sensation de solitude de parents de personnes handicapées, et constitue aussi un argument de certains groupes anti IVG.

La réponse est claire : la recherche sur les maladies génétiques est continue, ne s'arrête pas.

La pertinence d'une évaluation de la qualité de vie ou plus exactement de l'existence même de la notion de qualité de vie.

Cette évaluation suppose qu'une personne tierce juge la vie que quelqu'un. Il y a de très nombreuses publications en ce qui concerne le handicap physique, avec des évaluations qui portent sur les actes de la vie, mais aussi sur les rapports sociaux, la vie familiale.

Toutefois, cela reste une notion difficile à manier, avec un risque de réification du sujet.

L'interruption de grossesse pour motif médical pose beaucoup de questions, exprimées de manière plus ou moins directe, à travers des remarques sur la culpabilité des parents, la question de la sépulture...

**Au total, on pourrait regretter l'absence d'un débat de fond. Mais cette conférence a atteint un objectif, celui d'informer des personnes sur un problème assez complexe. Beaucoup des participants nous ont dit avoir beaucoup appris et avoir découvert une réalité nettement plus complexe qu'ils ne le pensaient.**

**D'autre part, les questions montrent le besoin d'information et de réassurance des personnes par rapport à ces sujets particulièrement sensibles..**