Document généré le 28 mars 2024 16:08

Canadian Journal of Bioethics
Revue canadienne de bioéthique

Enjeux éthiques des tests anténataux à l'époque contemporaine : L'apport d'une approche conséquentialiste

Marie Gaille

Volume 2, numéro 1, 2019

Jonathan Glover: Questions de vie ou de mort

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1058149ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1058149ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Gaille, M. (2019). Enjeux éthiques des tests anténataux à l'époque contemporaine : L'apport d'une approche conséquentialiste. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, *2*(1), 29–36. https://doi.org/10.7202/1058149ar

Résumé de l'article

Le fœtus vivant est un « objet d'étude » relativement récent pour la médecine : depuis les années 1960. La mise en place de techniques de tests prénatal de dépistage et de diagnostic proposé aux couples ou aux femmes enceintes, afin de détecter in utero des maladies particulièrement graves incurables au moment du diagnostic et d'origine génétique, a suscité une réflexion éthique toujours présente. Jonathan Glover apporte à cette réflexion une contribution de premier ordre. Elle donne notamment toute sa place à l'examen des conséquences directes et « latérales » dans l'évaluation éthique d'une pratique. Après avoir présenté dans un premier temps le questionnement de Glover sur la pratique du diagnostic prénatal, élaboré sur plusieurs décennies, cette contribution aborde le moment de l'histoire du diagnostic prénatal dans lequel nous sommes à présent caractérisé par une pratique dite « non invasive » du diagnostic prénatal et par l'avènement d'une médecine génomique. Dans ce second moment, la démarche gloverienne attentive aux conséquences d'une pratique est reprise afin d'appréhender les enjeux propres de la période contemporaine et souligner que l'absence d'invasivité éthique ne met pas fin aux questionnements éthiques.

All Rights Reserved © Marie Gaille, 2019

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/

Canadian Journal of Bioethics
Revue canadienne de bioéthique

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Enjeux éthiques des tests anténataux à l'époque contemporaine : L'apport d'une approche conséquentialiste

Marie Gaille[1,2]

Résumé
Le fœtus vivant est un « objet d'étude » relativement récent pour la médecine : depuis les années 1960. La mise en place de techniques de tests prénataux de dépistage et de diagnostic proposés aux couples ou aux femmes enceintes, afin de détecter in utero des maladies particulièrement graves et incurables au moment du diagnostic et d'origine génétique, a suscité une réflexion éthique toujours présente. Jonathan Glover apporte à cette réflexion une contribution de premier ordre. Elle donne notamment toute sa place à l'examen des conséquences directes et « latérales » dans l'évaluation éthique d'une pratique. Après avoir présenté dans un premier temps le questionnement de Glover sur la pratique du diagnostic prénatal, élaboré sur plusieurs décennies, cette contribution aborde le moment de l'histoire du diagnostic prénatal dans lequel nous sommes à présent, caractérisé par une pratique dite « non invasive » du diagnostic prénatal et par l'avènement d'une médecine génomique. Dans ce second moment, la démarche gloverienne attentive aux conséquences d'une pratique est reprise afin d'appréhender les enjeux propres de la période contemporaine et souligner que l'absence d'invasivité éthique ne met pas fin aux questionnements éthiques.

Mots-clés
diagnostic prénatal, eugénisme, interruption de grossesse, conséquentialisme, valeur de la vie, handicap, information, incertitude décisionnelle

Abstract
The living fetus has become object of study of medicine only recently, i.e., since the 1960s. The development of prenatal testing and diagnosis has allowed couples and pregnant women to be offered tests that are designed to identify serious in utero conditions, that is, conditions that are considered as incurable at the time of diagnosis. The scientific advances in prenatal diagnosis have also given rise to serious ethical reflections. Jonathan Glover makes a major contribution to this reflection by emphasising the importance of taking into account both the direct consequences and the 'side-effects' of a particular practice. This paper first discusses Glover's perspective on the development of prenatal diagnosis, which he developed over the course of several decades, and focuses then on our current context which is characterized by a so-called "non-invasive" prenatal testing and the development of genomics. Using Glover's approach, which pays particular attention to the effects of a decision, this paper identifies ethical issues that are particular to our time. The paper concludes that prenatal testing, despite being "non-invasive" from a biological point of view, still raises many ethical issues.

Keywords
prenatal diagnosis, eugenics, abortion, consequentialism, value of life, disability, information, decision-making uncertainty

Introduction

Comme le souligne Ilana Löwy dans son ouvrage [1], le fœtus vivant est un « objet d'étude » relativement récent pour la médecine : depuis les années 1960. En l'espace de quelques décennies, l'examen de l'état du fœtus est passé du stade de l'approche exceptionnelle à celui d'une pratique de routine dans le suivi des grossesses. Cet examen consiste tout d'abord en une série de tests destinés à identifier des pathologies susceptibles d'affecter la santé du fœtus (comme le V.I.H., l'hépatite B, la syphilis, la rubéole), parallèlement à ceux que l'on effectue pour évaluer celle de la femme enceinte (diabète, pathologies cardiaques, pathologies relatives à la grossesse comme la prééclampsie). Cet examen comporte des tests permettant d'évaluer la probabilité que le fœtus soit porteur d'anomalies génétiques (dépistage). En France, par exemple, le « dépistage » prénatal permettant de recueillir des éléments de suspicion éventuelle d'un cas de trisomie 21 est ainsi proposé à toutes les femmes enceintes. Un diagnostic génétique peut être, selon le résultat de ces tests, proposé aux femmes enceintes. Dans le cas français, il est organisé dans le cadre de l'activité de Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, une activité sur laquelle, grâce à son suivi annuel obligatoire, nous disposons de données chiffrées permettant de quantifier le nombre de diagnostics réalisés et les techniques utilisées à cette fin [2].

Malgré la difficulté du sujet, liée au fait que les pratiques du dépistage et du diagnostic anténataux constituent un sujet évoluant rapidement (selon l'expression de Löwy : « une cible mouvante » [1]), et qu'elles ne semblent pas dissociables de controverses qui rendent leur appréhension compliquée, divers travaux ont éclairé ces pratiques et les questions qu'elles suscitent. Des enquêtes de sciences sociales ont cherché à rendre compte de la diffusion des techniques dans divers contextes nationaux, des dispositifs institutionnels et des modalités de consultation, du degré d'acceptation sociale de telles techniques, et de la manière dont les professionnels de santé se les approprient et les intègrent à l'exercice de leur métier [3-7]. Une part non négligeable des discussions et des études porte par ailleurs sur la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse suite à un diagnostic prénatal, le vécu difficile auquel cette décision est souvent associée par la femme enceinte, le couple et les professionnels de santé, et ses enjeux éthiques [8-14]. Dans la littérature médicale publiée sur le sujet, les études plus nombreuses s'intéressent au point de vue des médecins et des soignants – sages-femmes, infirmières et, à un moindre degré, à celui des femmes enceintes, sauf sous l'angle de la satisfaction au sujet de la prise en charge [15-16].

Nous souhaitons aborder ici les pratiques du dépistage et du diagnostic anténataux à travers un questionnement éthique. Plus particulièrement, nous voulons examiner les ressources offertes par une démarche d'abord attentive aux conséquences d'une décision pour les personnes concernées par celles-ci que nous avons commencé à mettre en lumière à travers l'idée générale d'une éthique fondée sur le retour à la vie ordinaire [17]. Ici, les personnes concernées sont la femme enceinte, le couple, le fœtus, et peut-être aussi, nous y reviendrons dans notre développement, les professionnels de santé et la société tout entière. Dans cette perspective, nous nous tournerons d'abord vers la réflexion proposée par Jonathan Glover, qui donne toute sa place aux conséquences dans l'évaluation éthique d'une pratique. Jonathan Glover s'est lui-même intéressé aux enjeux

2019 M Gaille. Creative Commons Attribution 4.0 International License

ISSN 2561-4665

éthiques du diagnostic prénatal. Nous présenterons son travail philosophique dans une première partie, dont l'intitulé – Que devons-nous à nos enfants? et à autrui – reprend une question qu'il a lui-même formulée. Puis, dans un second temps, nous aborderons la période contemporaine que Löwy nomme le « quatrième moment » de l'histoire du diagnostic prénatal [1][1]. Ce moment se singularise selon elle par la mise au point de tests dits « non invasifs » du point de vue organique et, ajouterons-nous, par l'avènement d'une médecine génomique et des projets gouvernementaux de l'intégration d'une telle médecine en clinique de routine[2]. En examinant de façon spécifique la période contemporaine, nous voudrions déterminer si les enjeux éthiques des pratiques du dépistage et du diagnostic prénatal demeurent les mêmes qu'auparavant ou sont enrichis par de nouveaux questionnements, et le cas échéant, éclairer ces derniers à la lumière de la démarche éthique conséquentialiste de Glover. En particulier, nous mettrons en avant les enjeux éthiques liés à une certaine banalisation des tests, liée à leur caractère non invasif du point de vue organique, et au savoir divulgué sur la base de tels tests. La question directrice de cette seconde partie porte ainsi sur ce savoir et sa portée, peut-être à double tranchant.

Que devons-nous à nos enfants…et à autrui? Une question ouverte formulée dans un cadre éthique conséquentialiste

La réflexion de Glover est intéressante à plus d'un titre au sujet des pratiques du dépistage et du diagnostic anténataux. Elle se constitue progressivement. Absent à la fin des années 1970, ce sujet apparaît dans les années 1980 pour devenir et rester un motif privilégié de ses travaux. Par ailleurs, Glover, considère que les pratiques du dépistage et du diagnostic anténataux constituent un objet controversé. Il convient selon lui d'entrer résolument dans cette controverse et d'en discuter les différents aspects : sa position se déploie d'abord contre une forme de censure morale qui consiste à empêcher la discussion éthique en raison de l'argument dit de la « pente glissante » tel qu'il a émergé au sujet de l'eugénisme au lendemain de la Seconde Guerre mondiale. Le travail du philosophe consiste, selon Glover, à opérer une discrimination entre des arguments infondés et des arguments qui, sans l'emporter de façon absolue sur les autres, orientent les décisions, notamment en fonction de l'analyse des conséquences effectives de celles-ci.

Lorsqu'en 1977, Glover publie *Causing Death and Saving Lives* (*Questions de vie ou de mort*) [18], il entend présenter et discuter une série d'arguments moraux – au sens d'énoncés prescriptifs – sur ce qu'il convient de faire ou ne pas faire dans des circonstances où l'on peut mettre fin à la vie d'un être humain ou d'un fœtus. Dans cet ouvrage, il n'est pas question de dépistage ou de diagnostic prénatal, qui font leur apparition dans des publications ultérieures. Les énoncés auxquels il s'intéresse portent sur le fait de mettre fin à la vie d'un être humain. Son point de départ est la croyance morale, partagée par le plus grand nombre, selon laquelle il est mal de tuer quelqu'un : « Décider de faire mourir quelqu'un n'est pas sans poser un certain nombre de problèmes moraux que beaucoup d'entre nous jugent difficiles (…) Pouvons-nous formuler des principes généraux permettant de distinguer les cas – s'il en existe – dans lesquels l'acte de tuer est justifié, de ceux dans lesquels pareille action est immorale? Telle est la question centrale de ce livre. » [18, p.27] Cela tient-il, se demande Glover, à la valeur sacrée de la vie? Et avons-nous une idée claire de ce que sont la vie et la mort?

Pour avancer dans la réflexion, Glover propose de s'interroger notamment sur l'idée de vie valant d'être vécue, en soulignant qu'un tel questionnement ne nous entraîne pas sur la pente glissante du nazisme et n'est pas synonyme d'arrogance morale [18]. Il peut être utile en ce qu'il permet d'appréhender le point de vue de la personne concernée. Une fois ce cadre mis en place, Glover expose et évalue les arguments *pro* et *contra* la légitimation morale de l'acte de tuer quelqu'un. Il discute notamment dans le chapitre 1 de l'ouvrage plusieurs convictions morales :

- la doctrine de la vie sacrée ;
- l'utilitarisme ;
- l'autonomie ;
- l'idée que chacun possède un droit à la vie ;
- la doctrine du double effet ;
- la conviction qu'il existe une différence fondamentale entre faire et omettre de faire.

Le travail du philosophe moral consiste ici, si l'on peut dire, à « détricoter » les arguments existants afin de rendre visibles les implications des convictions et principes moraux. En effet, Glover estime que « les croyances morales peuvent donc être remises en cause par la façon dont nous assumons ou non leurs conséquences » [18, p.35]. Autrement dit, pour lui, c'est seulement avec une vision claire de ces conséquences que l'on est véritablement à même de comprendre la portée de telle ou telle croyance, conviction, principe, valeur.

Dans la troisième partie de l'ouvrage, il reconduit la démarche d'examen des conséquences d'une croyance ou conviction morale en examinant plusieurs questions : l'avortement, l'infanticide, le suicide et la mise en péril de sa vie, l'euthanasie volontaire, l'euthanasie sans consentement, la sélection des personnes, qui sauve-t-on, la peine de mort, la guerre. Selon lui, les arguments les plus couramment invoqués au sujet de ces questions – le fœtus comme personne ou personne potentielle, le droit des femmes à disposer librement de leur corps – doivent laisser place à une nouvelle focale éthique, qui met au centre de l'analyse les enjeux de l'autonomie et de la qualité de la vie des personnes concernées par la décision [18]. Ce point de

[1] Dans cet ouvrage, Löwy s'appuie sur l'usage courant en milieu médical de l'expression de diagnostic prénatal, qui désigne entre autres l'ensemble des tests destinés à rendre visibles les anomalies fœtales.
[2] La France et la Grande-Bretagne ont défini à ce sujet des politiques nationales qu'elles mettent actuellement en œuvre (le plan France Médecine Génomique 2025 et Genomics England).

vue le conduit par exemple à légitimer la décision d'avortement fondée sur le repérage d'une anomalie fœtale, sans générer une position générale sur les vies « handicapées ». Au contraire, il souligne par ailleurs que de telles vies peuvent tout à fait valoir la peine d'être vécues.

Sur le plan plus général de la démarche de pensée, on relève, tout au long de cette troisième partie, l'attention que prête Glover à ce qu'il appelle les effets secondaires (en anglais, les « side-effects ») d'une décision – au sens d'effets qui n'ont été ni visés, ni voulus et/ou anticipés, des « effets latéraux » qui touchent aussi d'autres personnes que celle immédiatement concernée par la décision [18]. Il appelle à les repérer afin d'en tenir compte dans l'évaluation d'une croyance ou d'une conviction morale. Cette attention joue en rôle centrale dans ses publications ultérieures.

Glover s'est tout d'abord intéressé à l'interface entre la connaissance génétique et les décisions procréatives dans *What Sort of People Should There Be? Genetic Engineering, Brain Control and Their Impact on our Future World* [19], et vingt ans plus tard, dans *Choosing Children: The Ethical Dilemmas of Genetic Intervention* [20][3]. Dans l'un comme l'autre ouvrage, il met l'accent sur les effets de la connaissance génétique sur de telles décisions. Entretemps, il a également publié en 2001 la contribution consacrée aux décisions procréatives en contexte de tests anténataux dans l'*Oxford Readings in Philosophy* [22]: « Future people, disability, and screening » [23] sur laquelle nous reviendrons aussi par la suite.

Dans *What Sort of People Should There Be?* [19], Glover propose une discussion du futur susceptible de découler de certains développements scientifiques : l'« ingénierie » génétique et le contrôle du comportement humain, en relation avec la psychologie, la neurobiologie et l'intelligence artificielle. Pour le premier volet qui retient ici notre attention, il faut souligner que Glover ne fait pas porter la réflexion morale sur le conseil d'interrompre la grossesse lorsque le diagnostic prénatal a permis d'identifier des « erreurs » ou des « désordres » génétiques. Sa préoccupation porte sur ce qu'il appelle « l'ingénierie génétique ». Il distingue celle-ci d'une politique eugéniste parce qu'elle ne remet pas en cause l'autonomie de l'individu. Malgré cela, une telle ingénierie suscite à son sens une interrogation éthique, car elle semble ouvrir la possibilité de « choisir les caractéristiques génétiques des personnes » [19, p.13]. Selon lui, il convient de se demander s'il y a des raisons de refuser de tels choix, au-delà des sentiments d'« horreur ou de révulsion » [19, p.14] que nous pouvons éprouver à cette perspective. Cette interrogation, note-t-il, est tout autant une manière de réfléchir à ce que nous sommes présentement qu'une méditation sur le futur. Il observe tout d'abord que l'altération génétique des générations futures peut être produite selon trois voies :

1. la modification de l'environnement de vie ;
2. la modification des schémas éducatifs et des modes de vie, modes de vie qui incluent d'ailleurs selon lui la pratique du diagnostic prénatal ;
3. l'« ingénierie génétique » consistant à manipuler l'ADN d'une personne.

Une altération génétique n'est pas *a priori* plus choquante du point de vue éthique lorsqu'elle relève de l'ingénierie génétique que de la modification de l'environnement par exemple. Par ailleurs, dans la mesure où elle ne fait pas consensus lorsqu'elle relève de l'ingénierie génétique, il faut en passer par l'examen des effets possibles de cette ingénierie afin de dégager une orientation éthique. De cet examen émerge finalement une question, qui fait de l'ingénierie génétique une pratique discutable, sans qu'on puisse la rejeter de façon absolue : sur quel fondement affirmer que des personnes puissent légitimement choisir « pour la création d'une sorte de personne plutôt qu'une autre » [19, p.52]?

Lorsqu'il publie, en 2001, « Future people, disability, and screening » [23] le regard de Glover se porte cette fois-ci moins sur l'altération génétique des générations futures que l'intention, individuelle ou socialement organisée, qui conduit à identifier des anomalies fœtales. Sa démarche conséquentialiste, attentive aux « à-côtés » d'une décision, à ses effets latéraux (ni anticipés, ni voulus), est très explicite dans cette réflexion. En effet, elle met en avant l'intérêt des personnes déjà handicapées. Cette attention aux conséquences le conduit à formuler un double positionnement : tout d'abord, il est moralement douteux d'empêcher une femme d'interrompre sa grossesse après qu'elle a été informée d'une malformation ou anomalie génétique, si elle le souhaite. Il faut, souligne-t-il, reconnaître qu'il existe des handicaps désastreux pour les personnes qui ont à les subir et leur entourage. Mais cette orientation éthique n'est pas sans susciter de problèmes : de telles décisions, indirectement, sont susceptibles d'entretenir la stigmatisation des personnes handicapées, nées et vivantes. Aussi est-il essentiel que les politiques de dépistage prénatal ne « débordent » pas (*to spill over*) en des « attitudes discriminatoires » à l'égard des personnes handicapées [23, p.438]. Ces politiques doivent donc se doubler d'une lutte sans répit contre de telles attitudes :

> Le principal argument de ce chapitre soutient les programmes de dépistage. Mais il y a un autre argument qui va dans la direction inverse : le danger de miner le respect des personnes en situation de handicap. Il est important que les programmes de dépistage soient accompagnés de politiques sociales qui protègent et élargissent les droits civils des handicapés. Il est encore plus important que l'égalité de respect vale pour tout le monde. Les différences individuelles de capacité « ability » ne doivent pas être prises en considération. [23, p.444]

Choosing Children [20], publié en 2006, poursuit cette analyse. Glover y réaffirme la position exprimée dans son article de 2001, en l'orientant en direction de la génétique et abordant dans son questionnement, non seulement les pathologies, mais aussi l'enjeu de l'amélioration (*enhancement*). Selon lui, l'enjeu éthique majeur de la pratique du dépistage et du diagnostic

[3] Entre les deux ouvrages, J. Glover a dirigé la publication d'un rapport collectif, *Ethics of New Reproductive Technologies: The Glover Report to the European Commission* [21]. Nous ne nous appuierons pas sur ce rapport dans le présent article, mais on peut observer qu'il formule des questions et des positions proches de celles élaborées par J. Glover dans ses travaux personnels.

anténataux n'est pas tellement lié à la supposée recherche de l'enfant parfait par les « designer babies ». Dans la plupart des cas, affirme Glover, les futurs parents veulent simplement donner à leurs enfants les meilleures chances pour aborder la vie et leur intérêt est inextricablement lié à celui de l'enfant à naître [20]. Toutefois, on peut observer dans la société une stigmatisation regrettable du handicap. Aussi, à la question de savoir si nous devrions accueillir ou craindre les « progrès en génétique et en technologies de la reproduction » et le « pouvoir croissant » qu'ils nous donnent « de réduire l'incidence des handicaps et des pathologies » [20, p.1], Glover répond comme précédemment : il faut accueillir ces progrès de façon positive, parce qu'ils nous offrent la possibilité d'épargner à des personnes des vies de souffrance, avec de longues périodes d'hospitalisation, et peut-être de remédier à une « injustice naturelle immense » ; mais il faut également tenir compte de l'impact de telles décisions d'interruption pour les personnes en situation de handicap déjà nées et vivant dans nos sociétés.

Ce parcours dans l'œuvre de Glover nous permet d'appréhender une réflexion dans laquelle un objet se constitue : la pratique du dépistage et du diagnostic anténataux. Cet intérêt se développe sur une période d'une trentaine d'années, entre le début des années 1980 et les années 2000. Il se caractérise tout d'abord par un refus de la « censure » morale, à travers lequel Glover récuse l'argument de la « pente glissante » et avance l'idée qu'il n'y a aucune raison *a priori* d'être plus choqué par « l'ingénierie génétique » que par les autres manières d'altérer l'identité génétique des générations futures. Cet intérêt se traduit ensuite par la formulation d'une question clé : existe-t-il une raison légitime pour qu'une personne choisisse les caractéristiques génétiques des générations futures? Enfin, Glover élabore un positionnement favorable à la pratique du dépistage et du diagnostic anténataux, mais soucieux des effets de stigmatisation qu'elle peut induire de façon indirecte.

Un savoir à double tranchant

À l'issue de ce premier temps, nous voudrions nous demander si le questionnement de Glover peut nous servir de viatique dans le quatrième moment de l'histoire du diagnostic prénatal distingué par Löwy, caractérisé par la possibilité de réaliser des tests non invasifs de diagnostic prénatal. Selon elle, l'incidence du diagnostic prénatal non-invasif est variable en pratique selon les législations en vigueur. Par exemple, en France, où presque toutes les femmes effectuaient déjà un test pour la trisomie 21 durant le premier trimestre de la grossesse, on peut supposer que la portée du dépistage non invasif ne sera pas significative, à la différence de pays comme les États-Unis où une moindre proportion de femmes effectuaient ce test [1]. Cependant, malgré des situations variables d'un pays à l'autre, Löwy considère que la mise en place de tests non invasifs « a éliminé certains dilemmes reproductifs, mais dans d'autres cas a substitué un choix difficile à un autre » [1, p.175].

Nos choix difficiles sont-ils encore ceux que Glover a examinés? D'autres enjeux que celui relatif à la stigmatisation du handicap sont-ils apparus? Afin de répondre à ces interrogations, on peut tout d'abord souligner que cette préoccupation à l'égard de la stigmatisation des personnes nées et vivantes avec une malformation d'origine génétique, mise en avant par Glover, apparaît toujours d'actualité, et même qu'elle trouve, dans le contexte contemporain, une pertinence renforcée. Elle est ainsi au centre du propos de Löwy qui, sur le plan des principes, affirme que tous les êtres humains ont le droit de vivre, indépendamment de leurs capacités innées [1, p.188]. Si l'on peut malgré tout « comprendre », selon elle, le choix de certaines femmes d'interrompre leur grossesse, c'est avant tout parce que les sociétés ne prennent pas à bras le corps le problème de la vie des personnes en situation de handicap.

Dans ce quatrième moment, l'effet « latéral » d'une décision d'interruption de grossesse suivant l'annonce d'un diagnostic prénatal à l'égard des personnes « handicapées » est à prendre en compte de façon accrue pour plusieurs raisons. Tout d'abord, certaines analyses de la pratique actuelle de dépistage et de diagnostic anténataux avancent l'idée selon laquelle cette pratique « s'est élaborée totalement en marge des nouvelles conceptions du handicap qui, sous l'impulsion des mouvements de personnes handicapées et des *disability studies*, ont fait l'objet durant la même période, d'un large débat international » [24, p.17]. Ce mouvement a notamment mis en avant qu'une personne atteinte d'une malformation d'origine génétique ne doit plus être considérée comme « handicapée », mais plutôt « en situation de handicap » [25]. Cela signifie qu'un handicap, selon des degrés variables, est en partie liée à une déficience et en partie au milieu de vie de la personne atteinte, qui l'aide à compenser cette déficience, ou au contraire en accroît les effets. Sur ce point, Löwy note que l'expression même d'un « risque lié au handicap » est fortement critiquée par les parents d'enfants affectés par une anomalie ou une malformation [1]. Selon ces analyses, l'activité de diagnostic prénatal n'aurait pas assez intégré cette vision renouvelée des personnes « en situation de handicap », ce qui conduirait à des décisions d'interruption de grossesse fondées sur l'identification d'une anomalie ou d'une malformation considérée absolument et non resituée dans le milieu de vie de la personne à naître. Si tel est le cas, si l'idée qu'une vie en situation de handicap vaut la peine d'être vécue n'a pas suffisamment fait son chemin, alors la préoccupation de Glover doit certainement être reconduite à l'ère des tests prénataux non invasifs.

Par ailleurs, la préoccupation à l'égard de la stigmatisation des personnes nées et vivant avec une malformation d'origine génétique peut être alimentée par un autre élément aujourd'hui : la possibilité d'un séquençage du génome entier du fœtus. Il est sans doute encore difficile d'envisager les conséquences qu'une telle possibilité a sur la manière dont nous percevons notre identité, celle d'autrui et notre santé. Là encore, si problème éthique il y a, il ne réside sans doute pas dans le fantasme de « l'enfant parfait ». Aucune étude empirique n'atteste aujourd'hui de la diffusion d'un tel fantasme [1,26] ; et « 'l'utopie médicale' qui a conduit à la diffusion rapide du diagnostic prénatal n'est pas un effort pour produire des enfants sans défauts, mais pour parvenir à contrôler les risques de santé pour le futur enfant » [1, p.189]. Cependant, la forte augmentation du nombre de diagnostics relatifs à un « désordre » génétique et l'extension de tests à des anomalies liées aux chromosomes sexuels et aux micro-délétions conduisent à s'interroger sur le rôle potentiel de l'identité génétique dans les décisions

médicales suivant un diagnostic prénatal. En France, l'Avis du Comité consultatif national d'éthique n° 120, *Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel*, publié en 2013, met ainsi en avant le « risque possible de dérive eugéniste » lié « au séquençage du génome du fœtus et à l'identification de plusieurs milliers de troubles génétique au moyen d'un seul test non invasif » [27, p.3]. Cet avis repose la question du rapport de chacun d'entre nous et de la société tout entière au handicap.

Il faut demeurer, comme je l'ai indiqué plus haut, très prudent dans notre interprétation du contexte actuel et de son incidence réelle en termes d'eugénisme. Mais *a minima*, ces éléments suggèrent qu'on peut mettre en avant la question des effets de ce contexte sur les personnes en situation de handicap du fait d'une anomalie ou d'une malformation d'origine génétique, afin de promouvoir une véritable réflexion collective sur la place de ces personnes dans nos sociétés. Cette réflexion est d'autant plus importante que l'organisation et la prise en charge généralisées du dépistage et du diagnostic anténataux rendent compliqué pour une femme enceinte de refuser tel ou tel test, comme le suggèrent plusieurs enquêtes de terrain [1,28,29]. Il est significatif que le philosophe Michael Parker, dont l'analyse s'inscrit dans le contexte anglais d'une médecine centrée sur le patient et ses choix, souligne cet aspect, en rappelant « la relation de co-production » entre les choix individuels et une technologie dès lors que celle-ci apparaît comme une évidence socialement et institutionnellement légitimée [28]. Dans un contexte de développement de la médecine génomique et de la probable banalisation du séquençage du génome entier, il ne sera pas du tout évident de refuser un test, *a fortiori* non invasif, et de ne pas « vouloir savoir » [1, p.9].

À cet enjeu de l'effet latéral de la pratique du diagnostic prénatal identifié par Glover, aujourd'hui renforcé, il convient d'ajouter un deuxième enjeu. Celui-ci n'a pas été abordé par Glover, mais c'est également en suivant une démarche conséquentialiste qu'on peut l'envisager. Cet enjeu a trait à l'information divulguée par un diagnostic prénatal. On sait qu'un certain nombre de malentendus peuvent exister entre l'équipe médicale et la patiente (future mère), notamment sur la motivation que l'une et l'autre ont de procéder au test :

> L'objectif des femmes accédant aux tests diffère de celui des praticiens : les femmes cherchent à « vérifier que tout va bien » en sollicitant parfois directement l'avis des praticiens pour prendre la décision à leur place. De leur côté, les praticiens sont à la recherche de « toute anomalie ». (…) Certaines femmes décident d'avoir recours au test « pour savoir » et sans intention de recourir à l'avortement en cas de résultats pathologiques et d'autres, à l'inverse n'ont pas recours aux tests proposés, non par opposition à l'idée d'interruption de grossesse, mais par confiance en un vécu corporel, non médical de la grossesse et un sentiment intuitif diffus que « tout ira bien ». Toutes les combinaisons sont possibles [29, p.76].

En outre, plusieurs approches, principalement psychologique ou épistémologique [30,31,32], ont identifié l'effet de rupture produit par l'annonce d'un diagnostic de maladie génétique, qu'il concerne le patient ou l'enfant à naître : le diagnostic a une portée autant transformatrice qu'informatrice. Une telle annonce est dès lors compliquée à appréhender par la personne qui reçoit l'information, d'autant plus que, dans le contexte contemporain, l'information résultant d'un test non invasif se rapporte parfois à des diagnostics et des pronostics incertains, des découvertes incidentes ou des variantes de signification inconnue, et non associée à des malformations, pathologies ou dysfonctionnement connus.

Cet état de fait constitue d'ailleurs une difficulté autant pour les équipes médicales que pour les patients : quelle information, en effet, délivrer aux futurs parents et pour quelle finalité médicale, lorsque les tests révèlent des mutations qui ne sont pas jugées gravissimes ou qui le sont, mais qui sont également incurables, ou lorsqu'ils révèlent des éléments non recherchés, et des éléments dont on ne sait interpréter ni le rôle ni la portée en termes de santé et de qualité de vie pour l'enfant à naître? Quelle place conférer à l'appréciation que chacun se fait d'un risque lorsque le diagnostic énonce une pathologie probable, mais non certaine, ou des formes d'expression variables de la maladie? Ces interrogations ne reçoivent pas de réponse simple, ni pour les patients ni pour les équipes médicales, et exigent une attention renforcée aux conséquences d'une annonce de « risque » de pathologie, de diagnostic ou de pronostic.

Conclusion

La réflexion éthique a une histoire, au sens où un questionnement se constitue, se déploie, peut aussi se déplacer et se transformer dans le temps, en lien avec les évolutions politiques, sociales, techniques et économiques. Comme l'a souligné Charles Larmore [33], cette histoire doit être prise en compte par la philosophie morale, car elle seule permet une appréhension fine des enjeux. La pratique du dépistage et du diagnostic anténataux et ses enjeux éthiques constituent une bonne illustration de cet ancrage nécessaire de la réflexion éthique dans une histoire. La philosophie morale de Glover illustre ce point : Glover constitue peu à peu cette pratique comme l'un de ses objets principaux ; une orientation éthique se dégage progressivement de ses travaux, à la fois favorable à la pratique du dépistage et du diagnostic anténataux et attentive à ses effets latéraux.

L'intérêt de la position de Glover, élaborée de la fin des années 1970 au milieu des années 2000, tient à l'attention déterminante qu'elle prête aux conséquences, voulues ou non, visées ou latérales, d'une décision. Si *Questions de vie ou de mort* [18] ne s'intéresse pas à la pratique du dépistage et du diagnostic anténataux, l'ouvrage pose une orientation éthique qui guidera par la suite Glover dans l'analyse de cette pratique. Cette attention aux conséquences mérite plusieurs commentaires. Elle va de pair, chez lui, avec le fait d'accorder à la décision des futurs parents une place première qui n'est pas discutée dans son travail. L'idée de « forcer » leur autonomie, au nom d'autres arguments, comme celui de la valeur sacrée de la vie, semble

hors de propos dans sa réflexion éthique. Cette attention aux conséquences est par ailleurs le vecteur d'une préoccupation pour les enfants à naître : elle exprime l'idée selon laquelle il vaut mieux, dans certains cas, épargner une vie de souffrance à une personne et interrompre la grossesse suite à un diagnostic prénatal. Enfin, une telle attention aux conséquences place les futurs parents au-devant de leur responsabilité, non seulement à l'égard d'eux-mêmes et de leurs enfants, mais aussi des personnes nées avec une malformation ou une anomalie génétique : la lutte contre la stigmatisation du handicap trouve une place importante dans l'orientation éthique qu'il esquisse, grâce à l'analyse des effets non visés, voulus et/ou anticipés d'une décision. *In fine*, c'est la société tout entière qui se trouve mobilisée par cet enjeu.

Glover a donc cherché une articulation entre une éthique centrée sur le respect de l'autonomie individuelle et l'attention à autrui. En distinguant des effets visés et des effets latéraux, il a rendu possible la prise en compte de la stigmatisation sociale du handicap, et a cherché à tenir ensemble autonomie décisionnelle et inquiétude à l'égard de cette stigmatisation. Une telle perspective invite la société tout entière à faire son auto-examen sur son rapport au « handicap » [34]. Il est intéressant de noter que Tom Shakespeare, alors qu'il est en désaccord avec l'argument de la stigmatisation, dont il dénonce la dimension émotionnelle et illogique, retrouve Glover sur ce point, car il craint l'émergence d'un eugénisme qui n'a été ni voulu par les individus ni par l'État, mais est le résultat d'un ensemble de choix et de politiques de santé [35].

Cette approche conséquentialiste peut être reprise avec profit pour l'analyse de la situation contemporaine, et enrichie à la lumière de ses spécificités, notamment l'enjeu majeur que constitue désormais la nature et la portée de l'information délivrée suite à un test non invasif : une information parfois certaine, mais souvent seulement probable, difficile à interpréter dans ses conséquences sur la vie de l'enfant à naître, étendue (potentiellement) à des caractéristiques génétiques qui ne sont pas et ne seront peut-être jamais associées à des pathologies.

Le questionnement éthique perdure donc aujourd'hui, pour deux raisons principales : ces tests semblent moins problématiques que lorsqu'ils étaient « invasifs » du point de vue organique ; le savoir a un contenu, parfois incertain, associé à enjeux éthiques sans issue évidente (la valeur de la vie, la responsabilité morale à l'égard des enfants qu'on met au monde, l'eugénisme) [36-38]. Ce questionnement éthique conserve toute son acuité pour les familles et les professionnels de la santé. Sans prétendre lui apporter une réponse définitive, il incombe à nos sociétés d'élaborer, sans doute dans l'espace du cas par cas qu'est la consultation médicale et des prises en charge, un mode de divulgation et d'appropriation de l'information issue de ces tests qui facilitera la réflexion personnelle et collective à son sujet. Sur un plan théorique et éthique, il convient de poursuivre l'analyse, en examinant si le cadre conséquentialiste général présenté ici s'applique de la manière aux tests de dépistage et aux tests de diagnostic, que nous n'avons pas distinguée ici.

Remerciements
Je voudrais remercier Benoît Basse pour m'avoir proposé de participer au dossier qu'il coordonne sur Jonathan Glover ; Ruth Horn pour sa relecture d'une première version de ce texte et mes doctorants pour leurs question lors d'un exposé de cette première version ; Isabelle Ville pour avoir discuté une version de ce texte dans son séminaire « Quand le handicap interroge la naissance » (EHESS, 24 mai 2018) et le Comité d'éthique de l'INSERM qui m'a donné l'opportunité de présenter une version préparatoire à cet article lors de sa journée « Les enjeux éthiques du diagnostic prénatal à l'ère de la médecine génomique » (13 juin 2018).

Conflit d'intérêts
Aucun à déclarer

Responsabilités des évaluateurs externes
Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *Revue canadienne de bioéthique* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Acknowledgements
I would like to thank Benoît Basse for having invited me to participate in the special issue he coordinated on Jonathan Glover; Ruth Horn for comments on a first version of this text and my doctoral students for their questions during a presentation of this first version; Isabelle Ville for inviting me to discuss a version of this text in her seminar "Quand le handicap interroge la naissance" (EHESS, 24 May 2018) and the INSERM Ethics Committee, who gave me the opportunity to present a preliminary version of this article at its event "Les enjeux éthiques du diagnostic prénatal à l'ère de la médecine genénomique" (13 June 2018).

Conflicts of Interest
None to declare

Peer-reviewer responsibilities
Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *Canadian Journal of Bioethics* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Édition/Editors: Marie-Eve Lemoine, Hazar Haidar, Aliya Affdal
Évaluation/Peer-Review: Chantal Bouffard & Benedicte Champenois-Rousseau

Affiliations
[1] Sciences, Philosophie, Histoire – UMR 7219, laboratoire SPHERE, CNRS, Paris, France
[2] Université Paris Diderot, Paris France

Correspondance / Correspondence: Marie Gaille, mariegaille@yahoo.fr

Reçu/Received: 25 May 2018 **Publié/Published:** 15 Feb 2019

Les éditeurs suivront les recommandations et les procédures décrites dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Références

1. Löwy I. Imperfect pregnancies – A history of Birth Defects & Prenatal Diagnosis. Baltimore: John Hopkins University; 2017.
2. Agence de la biomédecine. Le rapport médical et scientifique de l'assistance médicale à la procréation et de la génétique humaines en France. Paris; 2016.
3. Vassy C. How prenatal diagnosis became acceptable in France. Trends in Biotechnology. 2005;23(5):246-249.
4. Vassy C. De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France. Sciences Sociales et Santé. 2011;3(29):5-32.
5. Vassy C, Champenois-Rousseau B. Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement. Sciences Sociales et Santé. 2012;4(30):39-63.
6. Vassy C, Rosman S, Rousseau B. From policy making to service use. Down's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands. Social Science & Medicine. 2014;106:67-74.
7. Vassy C, Champenois-Rousseau B. L'annonce prénatale d'un risque de handicap. Perspective sociologique. Contraste. 2014;2(40):133-144.
8. Perrotte F, Mirlesse V, De CV, Kieffer F, Meunier E, Daffos F. « Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view. Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction. 2000;29(2):185-191.
9. Williams C, Alderson P, Farsides B. Too many choices? Hospital and community staff reflect on the future of prenatal screening. Social Science & Medicine. 2002;55(5):743-53.
10. Williams C, Alderson P, Farsides B. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? Social Science & Medicine. 2002;54(3):339-47.
11. Williams C, Sandall J, Lewando-Hundt G, Heyman B, Spencer K, Grellier R. Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening. Social Science & Medicine. 2005;61(9):1983-92.
12. McCoyd JL. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. Health Care for Women International. 2009;30(6):507-35.
13. Mirlesse V, Perrotte F, Kieffer F, Ville I. Women's experience of termination of pregnancy for fetal anomaly: effects of socio-political evolutions in France. Prenatal Diagnosis. 2011;31(11):1021-8.
14. Gaille M. Des terres morales inconnues. Du diagnostic prénatal à la décision de poursuivre ou d'interrompre une grossesse. Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé. 2016 May 30(12).
15. Geller G, Tambor ES, Papiernik E. Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs. the third trimester: a survey of Parisian obstetricians. Prenatal Diagnosis. 1993;13(8):707-22.
16. Dommergues M, Mandelbrot L, Mahieu-Caputo D, Boudjema N, Durand-Zaleski I, ICI Group-Club de médecine foetale. Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the foetal anomalies? Prenatal Diagnosis. 2010;30(6):531-9.
17. Gaille M. Le retour à la vie ordinaire: un enjeu épistémologique pour la philosophie morale. Ce que nous apprend l'enquête éthique en contexte médical. Raison Publique. 2014(1):93-107.
18. Glover J. Questions de vie ou de mort. Trad. fr. Benoît Basse. Genève: Labor et fides; 2017.
19. Glover J. What Sort of People Should There Be? Genetic Engineering, Brain Control and Their Impact ou our Future World. Harmondsworth: Penguin Books; 1984.
20. Glover J. Choosing Children: The Ethical Dilemmas of Genetic Intervention Choosing Children. Oxford: Oxford University Press; 2006.
21. Glover J. Ethics of New Reproductive Technologies: The Glover Report to the European Commission. Dekalb: Northern Illinois University Press; 1989.
22. Harris J. (éd.), Bioethics (Oxford Reading in Philosophy). Oxford: Oxford University Press; 2001.
23. Glover J. Future people, disability and screening. Dans: J Harris (éd.), Bioethics (Oxford Reading in Philosophy). Oxford: Oxford University Press; 2001:429-444.
24. Ville I. Disability policies and perinatal medicine: The difficult conciliation of two fields of intervention on disability. ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap. 2011 Jan 1;5(1):16-25.
25. Shakespeare T. 'Losing the plot'? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. Sociology of Health & Illness. 1999;21(5):669-88.
26. Gaille M. La recherche de l'enfant 'parfait' - les enjeux d'une philosophie critique des normes de la procréation. Dans: M Piévic et E Rude-Antoine (dir.), Ethique et famille, T2. Paris: L'Harmattan; 2011:187-205.
27. Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 120, Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel. Paris; 2013.

28. Parker M. Ethical Problems and Genetic Practice. Cambridge: Cambridge University Press; 2012.
29. Mirless V. Diagnostic prénatal et médecine fœtale : Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap. Comparaison France-Brésil. Sociologie. Université Paris Sud - Paris XI, 2014.
30. Houdayer F, Gargiulo M, Frischmann M, Labalme A, Decullier E, Cordier MP, Dupuis-Girod S, Lesca G, Till M, Sanlaville D, Edery P, Rossi M. The psychological impact of cryptic chromosomal abnormalities diagnosis announcement. European Journal of Medical Genetics. 2013;56(11):585-90.
31. Gargiulo M, Dürr A. Anticiper le handicap. Les risques psychologiques des tests génétiques. Esprit. 2014(7):52-65.
32. Solhdju K. L'épreuve du savoir – propositions pour une écologie du diagnostic. Ding ding dong éditions; 2015.
33. Larmore C. The Autonomy of Morality. Cambridge: Cambridge University Press; 2008.
34. Gaille M, Viot G. Prenatal diagnosis as a tool and support for eugenics: myth or reality in contemporary French society? Medicine, Health Care and Philosophy. 2013;16(1):83-91.
35. Shakespeare T. Disability Rights and Wrongs. Londres: Routledge; 2006.
36. Gayon J, Jacobi D. L'éternel retour de l'eugénisme. Paris: PUF; 2006.
37. Gaille M. La valeur de la vie. Paris: Les Belles lettres; 2010.
38. Vailly J, Kehr J, Niewöhner J (dir). De la vie biologique à la vie sociale, approches sociologiques et anthropologiques. Paris: La découverte; 2011.