
Tester la vie ?

10 questions – 10 réponses sur les nouveaux tests prénataux du point de vue théologie-éthique

sek·feps

Fédération des Églises protestantes de Suisse



Question 1

De quels tests est-il question ?

Depuis l'été 2012, un diagnostic prénatal appelé Prénatest est utilisé en Suisse pour diagnostiquer la trisomie 21 (syndrome de Down). Entre-temps, début 2013, un nouveau test, le PrenDia est disponible sur le marché ; sa commercialisation a passé pratiquement inaperçue. Ce test permet de diagnostiquer toutes les trisomies numériques (21, 18, 13), de même que des anomalies génétiques rares du chromosome X.

Jusqu'à présent, le dépistage de la trisomie 21 s'effectuait dans le cadre des examens de routine du premier tiers de la grossesse ; en présence d'un niveau de risque élevé, on affinait l'examen en recourant à l'échographie ou à l'amniocentèse. Toutefois, seuls les examens invasifs donnent des résultats sûrs ; mais ceux-ci comportent aussi un risque de complication qui peut provoquer la perte de l'enfant (hémorragie, rupture prématurée de la poche des eaux, fausse couche).

Nombreux sont celles et ceux qui considèrent les nouveaux tests comme un changement de paradigme dans le domaine du diagnostic prénatal : désormais, la trisomie 21 peut être décelée à l'aide de la seule analyse ADN du fœtus ; cet ADN est prélevé dans le sang de la mère. Ces tests sont sans risque pour la mère et pour l'enfant. En cas de résultat positif, il est conseillé de confirmer le résultat à l'aide des méthodes d'analyse traditionnelles.

Question 2

Vivre avec la trisomie 21 ?

Le syndrome de Down n'est ni une maladie chronique, ni une maladie congénitale, mais le résultat de la mutation spontanée du 21^e chromosome ; la totalité ou des segments isolés de ce chromosome sont présents en trois exemplaires dans le génome, d'où le nom de trisomie. Ces mutations chromosomiques se manifestent par des caractéristiques visibles de l'extérieur. En outre, les personnes concernées sont nombreuses à souffrir de maladies cardiaques ou intestinales et elles sont souvent malentendantes ; ces affections sont faciles à traiter aujourd'hui. L'espérance de vie moyenne des trisomiques a fortement augmenté au cours du siècle passé, pour dépasser 60 ans actuellement. Parmi les trisomiques âgés, une proportion élevée présente des symptômes semblables à ceux qui sont observés dans la maladie d'Alzheimer.

Les facultés intellectuelles varient selon les individus. Souvent, elles sont assimilées à un léger handicap mental. Toutefois, les mesures d'encouragement scolaire et d'intégration sociale ont une influence déterminante sur le développement intellectuel des enfants qui présentent un syndrome de Down.

Les personnes trisomiques se caractérisent par des aptitudes particulières au niveau du comportement social. Souvent, elles font état d'une grande sensibilité émotionnelle, d'un sens prononcé de l'empathie et d'une attitude fondamentalement gaie et vive. Leur développement physique ralenti et leur développement intellectuel tardif nécessite davantage de sollicitude ; mais souvent, les enfants trisomiques passent pour moins éprouvants que d'autres enfants du même âge.

Question 3

À qui s'adressent les nouveaux tests sanguins ?

Le risque de trisomie de l'enfant augmente fortement avec l'âge de la mère. Le Prénatest est par conséquent conseillé avant tout aux femmes enceintes dès 35 ans environ, ainsi qu'à celles qui présentaient un risque accru de trisomie 21 dans le test effectué durant le premier trimestre de la grossesse.

Le syndrome de Down ne comptant pas parmi les maladies congénitales à proprement parler, on ne connaît pas de groupe à risque particulier au niveau du patrimoine génétique, si l'on exclut les mères elles-mêmes concernées. Par conséquent, la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique ne recommande « actuellement pas » d'y recourir si aucun risque élevé n'a été détecté auparavant. Quant à la brochure d'information destinée aux patientes qui accompagne le test PrenDia, elle attribue ce test à la liste des « tests de grossesse de routine » et précise qu'il est « sans danger ».

L'accroissement significatif de l'âge moyen des femmes enceintes a des retombées immédiates sur la pertinence d'utilisation des nouveaux tests prénataux. Durant la décennie de 1990 à 1999, quelque 14 pour cent des femmes enceintes dans le canton de Vaud étaient âgées de plus de 35 ans ; durant la décennie suivante, elles étaient déjà plus de 25 pour cent. Ce changement de classe d'âge laissait présumer une hausse des naissances d'enfants trisomiques. Les études effectuées au plan européen montrent en effet que la fréquence des trisomies diagnostiquées a augmenté, alors que le nombre d'enfants nés avec le syndrome est resté stable durant les deux décennies considérées.

Question 4

Pourquoi faire les tests ?

Le diagnostic prénatal est devenu la norme depuis longtemps. Pourtant, on ne perçoit que rarement, voire jamais la décision fondamentale qu'il implique : décider d'effectuer un diagnostic prénatal signifie décider de la naissance – ou non – de l'enfant.

Le test prénatal n'est pas une fin en soi. Avec l'émergence du diagnostic prénatal, la vie intra-utérine comporte en quelque sorte un risque intrinsèque. Le risque est prévu, faute de quoi, ce type de diagnostic serait superflu. L'enfant à naître apparaît comme un facteur à risque pour la mère ou pour les parents et ce risque augmente en même temps que les possibilités diagnostiques. Toutefois, ce risque concerne non l'enfant lui-même, comme on veut le faire croire, mais la mère ou les parents.

Eux seuls – la mère ou les parents – peuvent prendre une décision ; on ne peut imputer à l'enfant aucun intérêt pour ce test. L'enfant lui-même est et se connaît tel qu'il est, comme toute personne vivante d'ailleurs.

Dans les études faites jusqu'ici concernant la trisomie 21, 90 pour cent des mères ou des parents décident d'avorter en cas de résultat positif du test. De par la nature du risque, cette décision ne tombe pas au moment du résultat du test, mais lors du consentement à effectuer ce test. Les milieux médicaux demandent un accompagnement des parents lors de la présentation du résultat ; une telle mesure ne se justifie pas, car à ce moment, la décision est tombée. La question de savoir si le test va être effectué ou non doit intervenir au début d'un suivi.

Question 5

Quels sont les résultats des tests ?

Les tests de trisomie de la nouvelle génération ne se distinguent en rien d'une prise de sang ordinaire effectuée lors d'un contrôle médical de routine. Cette procédure discrète fait oublier la gravité de la décision imposée aux parents.

Avec une clarté qu'il faut saluer, la Commission centrale d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales précise que ces tests sanguins « ne sont en général pas un examen préventif réalisé pour le bien d'un enfant, mais ouvre la possibilité d'un choix pour éviter de donner naissance à un enfant ayant certaines caractéristiques génétiques ». Cette constatation jette une lumière différente sur les tests.

Il n'est pas étonnant que les entreprises de biotechnologie restent muettes à ce propos. Par contre, on peut se demander pourquoi la médecine prénatale adopte une attitude si peu critique. Jusqu'à présent, la médecine s'est montrée peu intéressée à fournir aux femmes enceintes et aux parents, avant le déroulement du test, un conseil adéquat, conforme à la gravité de la décision qu'il implique. Un conseil spécialisé sous l'angle de la génétique n'est pas de nature à contribuer à la prise de décision des parents : l'objectivité de la procédure remplace alors la décision.

Question 6

La naissance – quelle signification ?

« À chaque naissance quelque chose d'uniquement neuf arrive au monde », disait Hannah Arendt, qui ajoutait : « L'unicité de chacune et de chacun se manifeste par sa naissance. » Pour la philosophe, chaque naissance « renouvelle et confirme l'acte de création divin ».

Or, le simple fait de naître, indépendamment « de toute prévisibilité et de toute fiabilité », est fondamentalement remis en question par les examens prénataux : la certitude de ma naissance est supplantée par la décision de tiers de me laisser naître.

Quelle signification si mon existence ne dépend pas nécessairement du désir d'enfant de mes parents, mais de leur choix ou d'une décision qu'ils ont prise ? Ma vie commence-telle par l'expression de ma gratitude aux parents de m'avoir laissé-e naître ? Ou, au contraire, la décision de mes parents m'habilite-t-elle à leur demander des explications concernant mon existence ?

Les débats actuels oublient l'essentiel : l'enfant n'est pas le but de la grossesse, mais la raison de la parenté.

Question 7

... et l'amour de la mère et des parents ?

Une emprise toujours du contrôle médical, mais aussi du regard médicalisé s'exerce sur la grossesse et la natalité (au sens d'« avoir à naître »). Ce regard médicalisé n'est pas seulement celui des médecins eux-mêmes ; les futures mères et les futurs parents l'adoptent eux aussi, comme la société dans son ensemble, un discours médicalisé. Ce langage technique est révélateur d'une tendance qui écarte la situation relationnelle particulière inhérente à la grossesse et au rôle des futurs parents.

Au sens chrétien, la relation originelle existe entre Dieu, le Père, et ses créatures, que la Bible appelle aussi ses enfants. Les créatures de Dieu sont des créatures aimées, et par conséquent capables de donner et de recevoir de l'amour. Le fait que l'humain soit à l'image de Dieu se manifeste dans l'aptitude des humains à s'aimer soi-même et à aimer leur prochain. L'amour maternel et l'amour parental constitue une manifestation immédiate de cet amour.

L'amour est caractérisé par une deuxième détermination biblique, qui concerne d'abord Dieu et qui vaut aussi pour les humains : le renoncement à se faire une image de la personne aimée. L'amour intervient dans la rencontre immédiate des humains qui ne se font pas d'image de l'autre qui pourrait gêner la relation. Les débats menés sur les examens prénataux sont avant tout des débats sur des images : images futures de l'enfant à naître, qui s'interposent entre l'enfant et ses parents, images qui se supplantent à la joie de la rencontre. La fixation médicale sur les images rend aveugle à l'amour maternel et parental pour l'enfant, qui sublime toute image, car il n'en a pas besoin.

Question 8

Quelles sont les pressions qui pèsent sur les futurs parents ?

Le savoir de la mère ou des parents sur la vie en devenir change la relation à l'enfant. Même si la mère ou les parents décident de ne pas avorter en cas de test prénatal positif, il s'agit d'une décision consciente en faveur de l'enfant. La décision ne porte pas sur le bien de l'enfant, mais sur l'existence de l'enfant. Notre soif de connaissance nous force à prendre des décisions dont la portée nous échappe du fait de la dynamique de la situation.

Une attitude critique qui revendique le droit à ne pas savoir devient sujette à une pression sociale toujours plus forte. L'obligation de savoir remplace-t-elle désormais la possibilité de savoir, notamment lorsqu'on sait qu'il est possible d'éviter la naissance de personnes dont l'état de santé ou le handicap provoquent des coûts élevés ?

Il est surprenant de constater à cet égard que le test PrenDia (contrairement au Prénatest) a été introduit sans débat public préalable, alors que selon la presse, il peut compter sur l'appui de Santésuisse et des caisses maladie. Cette situation est conforme à la logique de nos systèmes d'assurance, dans la mesure où les mauvais risques sont traités de manière restrictive, voire exclus.

L'acceptation des personnes handicapées par la société diminue. Parallèlement, la pression sur le groupe de population concerné et sur les parents dont les enfants font partie de ce groupe de population augmente.

Question 9

Quelle orientation pour une société qui utilise ces tests ?

Les nouveaux tests comptent parmi les révélateurs des mutations traversées par la société en termes d'état d'esprit et d'attentes. Il est facile de porter un jugement de valeur sur les pays qui pratiquent la sélection prénatale en fonction du sexe pour des raisons économiques. Il est beaucoup plus difficile de se demander pourquoi nous-mêmes étendons notre volonté de performance et de succès à la vie prénatale sans que nous subissions une pression, par exemple économique.

Si la performance économique ou sociale de l'enfant devient un critère pour décider de son existence ou de sa non-existence, si l'annonce d'un enfant particulier ou différent est perçue comme une surcharge ou comme une menace pour ses propres chances de succès dans la vie, il faut se demander si la société en question est réellement aussi ouverte qu'elle le prétend. Il faut aussi se demander si une société libérale est réellement libre quand elle capitule devant la liberté qui se manifeste dans la variété des naissances de ses enfants.

La liberté affichée se résume finalement à une fixation pitoyable sur les avantages personnels. La réponse d'un spécialiste de la génétique humaine illustre bien cette situation. À la question, comment les parents sont supposés gérer le savoir que les nouveaux tests sont capables de livrer, il répond : « Ils décident librement ». Il faut se demander si une société est réellement humaine quand elle met dans la balance humanité et pesée des risques.

Question 10

Quel message des Églises pour les parents concernés ?

Dieu est un ami de chaque humain et de chaque vie. Cette conviction chrétienne fondée sur la Bible se manifeste dans le fait que la vie est perçue comme un don. L'attitude par rapport à ce don se manifeste dans le respect et dans la vénération de la vie : l'être humain n'est pas déterminé par ses particularités et ses spécificités, par ses dons, sa performativité ou sa santé, mais par le fait qu'il est à l'image de Dieu, une image qui se manifeste à chaque naissance humaine.

Chacune et chacun est voulu par Dieu ; cette certitude rend les vivantes et les vivants ouverts et prêts à accueillir les vies à naître. Ce n'est pas le fœtus parfait qui est à l'origine d'une relation parents-enfants faite d'amour, mais le miracle inconditionnel de la vie ainsi donnée. À chaque naissance, l'amour de Dieu se manifeste à nouveau sur la Terre.

Il ne s'agit pas de passer sous silence ou de minimiser la détresse des mères ou des parents. Il ne s'agit pas non plus de faire valoir un devoir moral en faveur de la vie. Mais seule une confiance forte dans ses propres facultés de mère ou de père à prendre soin de l'enfant avec amour et le courage et à faire face à toutes les facettes de la vie permet d'affronter les certitudes supposées véhiculées par les images livrées par un diagnostic.

L'attitude de l'Église se fonde sur l'expérience sans cesse renouvelée que la présence de Dieu nous mènera plus loin qu'un regard désemparé, apeuré et marqué par le doute.

Éditeur:
Fédération des Églises protestantes de Suisse FEPS

Auteur:
Frank Mathwig, Professeur en théologie,
Chargé des questions théologiques et éthiques

Couverture : iStockphoto
Graphisme/Layout : Meier Media Design GmbH, Zurich
Impression : Roth Druck AG, Uetendorf

© 2013 Éditions de la Fédération des Églises protestantes de Suisse FEPS

La Fédération des Églises protestantes de Suisse FEPS rassemble les 24 Églises protestantes cantonales, l'Église Évangélique Méthodiste de Suisse et l'Église Évangélique Libre de Genève. La Fédération des Églises représente ainsi environ 2 millions de protestantes et protestants. La FEPS prend position dans les domaines politique et économique et sur des questions de foi ; elle s'exprime dans ses propres publications sur des thèmes théologiques et éthiques d'actualité. La FEPS défend les intérêts de ses Églises et les représente au niveau national et international. Sur le plan politique, la Fédération des Églises, en tant que représentante du protestantisme suisse, est entre autres une interlocutrice du Conseil fédéral. La Fédération des Églises a présenté son engagement pour la législature 2011–2014 sous le titre «Être Église protestante».

sek • feps

Fédération des Églises protestantes de Suisse

Fédération des Églises protestantes
de Suisse FEPS
Sulgenauweg 26
CH-3000 Berne 23
Téléphone +41 (0)31 370 25 25
info@feps.ch

www.feps.ch