

**Choix et consentement
éclairé : réflexions éthiques
dans le domaine de la
maternité, de la conception
à l'accouchement**

**Alberto Bondolfi
Université de Lausanne
Théologien et éthicien
Comité national d'éthique**

Autour du consentement éclairé

- Ce principe, éthique et juridique à la fois, est relativement nouveau dans l'exercice de la médecine.
- Il constitue une sorte de « *révolution tardive* » qui applique au domaine de l'exercice de la médecine un critère qui valait dès la naissance de la démocratie pour les rapports entre le citoyen et l'Etat.

Le principe d'autonomie et consentement libre et éclairé (I)

- Le mot « autonomie » peut avoir une multitude de significations et les débats contemporains en sont une manifestation, sous le signe de la confusion.
- A titre personnel je le comprends comme un « droit-défense » et non pas comme un « droit-prétention ».

Le principe d'autonomie et consentement libre et éclairé (II)

- Cette compréhension de l'autonomie de la femme enceinte implique d'une part qu'elle peut en principe refuser ce que la médecine peut lui proposer, mais
- en même temps cette autonomie est limitée par le fait que la médecine doit aussi penser au bien de celui qui va naître.
- Les test prénataux sont à voir dans cette perspective.

La sage femme rencontre la femme enceinte

- En général cette rencontre se fait quand la femme est enceinte et confirme son désir d'enfant.
- Toute sage femme doit respecter l'autonomie de la femme enceinte tout en ne perdant pas de vue aussi le bien de celui qui va naître.
- La sage femme assume ainsi un rôle « advocatoire » et « médiateur » à la fois.
- Il faut en assumer le caractère conflictuel.

Les ambivalences de la femme enceinte

- La femme enceinte peut avoir un désir ambivalent de grossesse.
- Elle peut désirer l'enfant ou bien désirer la grossesse en tant que telle.
- Elle peut aussi assumer une grossesse non voulue ou bien repousser une telle situation.
- De toute façon la grossesse est toujours marquée par une certaine ambivalence.

Les techniques de procréation médicalement assistée

- Elles ne sont pas vraiment « *choisies* » par les couples mais proposés par les spécialistes à partir de l'indication médicale spécifique: stérilité masculine, féminine ou des deux partenaires.
- Les différentes techniques comportent des problèmes normatifs différents et il faut donc les examiner dans leur spécificité, tout en essayant de maintenir le principe de l'*égale considération des sexes* devant une prétention au traitement de sa propre stérilité.

Des mentalités différentes dans l'histoire

- La stérilité comme „malédiction“ dans l'Antiquité.
- Le dépassement partiel de la part du christianisme.
- L'ambivalence des temps modernes. Est-ce qu'on est vraiment « homme » ou « femme » si l'on peut concevoir ou bien enfanter?

Quelle approche éthique au problème?

- A travers une parole „autorisée“ d'un magistrat reconnu?
- A travers une considération du tout comme une „affaire privée“?
- A travers une stratégie qui se réfère à des arguments et qui cherche un consensus démocratique par le biais du droit.

Quelques réponses possibles

- **Une réponse déontologique et rigoriste:** Le seul exercice légitime de la sexualité se fait à l'intérieur d'un mariage monogamique et indissoluble. En cas de stérilité la seule solution possible dans cette perspective c'est l'adoption.
- **Une réponse téléologique:** il est moralement légitime d'essayer de dépasser sa propre stérilité. Les moyens choisis et leurs conséquences doivent quand-même être évaluées dans une perspective éthique.

Quelques éléments d'une évaluation fort complexe

- Le choix d'une technique particulière est normalement dicté par la forme de stérilité qu'on veut combattre
- Les „taux de succès“ d'une technique sont aussi un critère éthique indirect pour l'instance médicale qui la propose. Le rapport difficile entre la recherche et la thérapie dans ce domaine.
- Font partie du jugement éthique aussi la considération adéquate des conséquences psychologiques du choix reproductif pour le couple et pour l'enfant à venir. Caractère „circulaire“ de ces arguments.

Quelques attitudes préalables

- Le peuple et le législateur doivent montrer une *sensibilité* pour les couples stériles et leurs problèmes. Le préambule de la loi suisse le fait au moins en ligne de principe.
- Il faut apprendre à distinguer et problématiser entre « *enfant à tout prix* » et « *grossesse à tout prix* ».
- Les éléments communs et de diversité entre les techniques de procréation assistée et l'adoption.

Quelques problèmes de détail

- **Dans le cas de l'insémination avec donneur:** les problèmes de gestion psychologique chez l'homme, le couple et l'enfant dans son développement
- **Dans le cas d'une fertilisation in vitro:** le double contexte de la lutte à la stérilité et à la prévention des maladies génétiques. La fixation du statut de l'embryon et la solution fictive des « cellules imprégnées ».
- Les discussions annexes: les « cellules souches » obtenues d'embryons surnuméraires et à partir de « cellules imprégnées ».

Quelques problèmes de détail (II)

- FIV et LAMal: il n'y a pas un « droit » aux techniques de procréation médicalement assistée, mais quand même un « intérêt légitime ».
- La réponse « sage » des Publifocus de Ta-Swiss: dans les trois régions du Pays ainsi qu'auprès d'un groupe de couples concernés on est arrivés à la réponse « moyenne »: trois tentatives payées par la caisse maladie et après par les couples même.

Quelques problèmes de détail (III)

- Une FIV avec don d'ovule après ménopause n'est pas possible en Suisse, au moins au moment actuel, et donc le problème ne se pose pas.
- Mais si un jour on devait libéraliser le don d'ovule, alors son implantation dans le corps d'une femme après sa ménopause constituerait un danger pour l'enfant à naître ainsi qu'en partie aussi pour la femme en question. Ces deux dangers pèsent davantage que l'intérêt de la femme à enfanter.

Quelques éléments d'une stratégie législative éthiquement bien fondée

- Il est nécessaire avant tout de bien prévenir les formes de stérilité surmontables
- Il faut tenir compte de la *radicalité de la technique* et de l'*égalité des sexes* dans la lutte contre la stérilité, ainsi que la *cohérence réciproque des arguments* en jeu.
- La nécessité d'une révision de la loi actuelle en liant le *principe de compétence* avec celui de *démocratie*.

Les diagnostics prénataux

- Pourquoi j'en parle au pluriel? Car il y en a de différents types.
- Ils peuvent être plus ou moins invasifs ou perçus comme tels (cf. échographie).
- Ils sont proposés à des périodes différents et impliquent ainsi aussi des choix différents selon les temps et les modalités.

La « révolution génétique »

- La recherche en génétique est interprétée comme une révolution scientifique,
- car, *en tant que recherche fondamentale*, elle a profondément changé l'image de la maladie
- et, *en tant que technique*, elle a ouvert de nouvelles possibilités d'intervention clinique, de prévention et de thérapie.
- Mais il ne faut pas faire de la génétique la seule cause qui légitime la proposition de tests aux femmes enceintes.

Autour du test en général

- Un test n'est pas seulement une information,
- mais contient aussi une attente envers une intervention possible
- et donc une invitation à l'action.
- Le test élargit notre *liberté*, mais aussi notre *responsabilité*. Il faut y consentir librement, en connaissance des conséquences de toute sorte. L'instance qui le propose doit s'efforcer de le faire de façon non persuasive.

Premières conséquences normatives

- Le « droit à savoir » par un test
- ainsi que le « droit de ne pas savoir »
- sont moralement à juger sur pied d'égalité
- et doivent aussi être réglés juridiquement sur le même plan,
- même si, à moyen terme, se posera la question de savoir si l'on peut parler d'un « devoir de bienfaisance » envers le fœtus lorsque les avantages des mesures diagnostiques **et** thérapeutiques vont prévaloir sur les désavantages.
- Cela est le cas aujourd'hui pour l'échographie.

Les Tests prénataux

Arguments insuffisants contre ces tests:

- Ils ne sont pas problématiques que parce qu'ils émaneraient du génie génétique.
- Le rapport entre test anténatal et interruption volontaire de grossesse est complexe :
- il peut empêcher des interruptions ainsi que les faciliter indirectement.
- Donc on ne peut pas être en principe contre tout test anténatal en faisant référence seulement à la problématique de l'interruption de grossesse.

Le test et le screening

- L'élargissement du test dans un processus de screening provoque de nouveaux problèmes.
- Le conseil génétique envers les femmes enceintes doit être global et interpréter aussi des dimensions non médicales,
- c'est-à-dire tant les avantages que les désavantages d'un screening.
- Les screening doivent être soumis au Comité d'éthique pour la recherche.

Que peut et doit faire une loi?

- La Suisse a accepté une loi spécifique touchant aux tests génétiques.
- Elle a posé son attention surtout aux tests postnataux.
- Pour ce qui est du diagnostic prénatal, elle exige le consentement libre et éclairé de la part de la femme enceinte et
- demande aux médecins d'informer correctement et de façon « non directive ».

Quelques considérations autour du diagnostic préimplantatoire

C'est une pratique à mi-route entre la recherche et la pratique clinique reconnue.

- Elle est réglée de façon très disparate en Europe. **En Suisse pour le moment elle est interdite.**
- Le débat éthique est fortement controversé. La CNE a pris position pour la levée de l'interdit actuel sous différentes conditions.

Un débat flou

- La majorité des arguments pour ou contre le diagnostic préimplantatoire ne sont pas spécifiques
- On ne distingue pas suffisamment entre la comparabilité juridique et morale du diagnostic préimplantatoire et prénatal.
- Le reproche touchant à la sélection est fondé seulement dans le cas de manque d'indication médicale pour l'accès à ce diagnostic.
- L'empêchement de la nidation est à considérer comme éthiquement moins problématique dans le cas de danger de transmission de maladie génétique que dans le cas de la contraception (spirale).

Quelques critères pour la décision

- Il y a une justification liée à des conditions lorsqu'on est en présence d'un danger plus fort que la moyenne d'avoir un enfant avec une maladie génétique grave.
- Faut-il juridifier une telle prétention et comment?

Il y a des ambivalences qui restent

- La sûreté de ce diagnostic? Quelle responsabilité de la part de l'équipe médicale?
- Faut-il employer des embryons pour optimiser la technique?
- La « responsabilité limitée » des équipes médicales.
- Le prix psychologique à payer en vue d'une confirmation par le diagnostic prénatal.

Face à la naissance

- Les possibilités de diagnostic servent aussi à rendre le moment de la naissance le moins dangereux possible autant pour la mère que pour l'enfant.
- Dans ce sens là elles sont éthiquement non seulement légitimes, mais aussi nécessaires.
- Cette nécessité ne doit pas être imposée pour autant à la mère, mais
- elle doit être le résultat d'un travail de sensibilisation et de conviction argumentée.
- Si jamais la mère devait avoir une confiance « *aveugle* » dans les possibilités de diagnostic prénatal, il faudra œuvrer aussi dans le sens d'un sain sens critique.