



Prise de position : Médecine de la reproduction

Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire

Le terme « diagnostic prénatal » (DPN) désigne un ensemble de tests effectués durant la grossesse, qui permettent de détecter des anomalies chromosomiques ou des maladies génétiques chez l'enfant à naître. Le diagnostic prénatal comprend les échographies, le test du premier trimestre et les tests génétiques pendant la grossesse (dépistage prénatal invasif et non invasif). La Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) encadre la pratique du DPN, notamment en ce qui concerne le consentement, le droit à l'information, les limites mises à ces tests, les obligations de conseils et d'informations du personnel médical, ainsi que la communication des résultats et d'éventuelles informations supplémentaires.

Le « diagnostic préimplantatoire » (DPI) peut être pratiqué dans le cadre de la procréation médicalement assistée (PMA). En application de la Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA), la PMA est réservée aux couples mariés, pour lesquels un rapport de filiation peut être établi, et qui paraissent à même d'élever un enfant (art. 3 LPMA). Une PMA ne peut être effectuée que si elle permet de remédier à la stérilité du couple ou si le risque de transmission d'une maladie grave aux descendants ne peut être écarté d'une autre manière (art. 5 LPMA). Le DPI consiste en un examen du patrimoine génétique de l'ovocyte fécondé avant son implantation. Il permet en particulier de dépister des défauts génétiques et des anomalies chromosomiques. Sur la base du résultat, certains embryons seront écartés, tandis que ceux jugés viables seront sélectionnés pour être implantés dans l'utérus. La LPMA détermine les limites et les conditions mises à la pratique du DPI. Elle définit également le contenu de l'obligation d'information et de conseils aux parents.

Malgré leurs dénominations, le DPN et le DPI n'établissent pas de diagnostic, mais fournissent un taux de probabilité sur la présence d'une anomalie chromosomique. Cette probabilité n'indique rien quant à la situation concrète de l'enfant à naître, ni sur sa qualité de vie. Pour la majorité des anomalies, des mesures thérapeutiques ne peuvent généralement pas être prévues. En cas de résultat positif, seule demeure la possibilité d'une interruption de grossesse. Une importante part de handicaps apparaît durant ou après la naissance, et seuls un quart des handicaps congénitaux sont liés à des causes génétiques et donc détectables avant la naissance. Compte tenu de ce contexte et des questions éthiques qui se posent en matière de DPN et de DPI, **insieme** a dégagé les **principes** suivants, lesquels doivent toujours être respectés :

Principe 1

Toute vie vaut la peine d'être vécue.

Il y aura toujours des personnes en situation de handicap. Le handicap fait partie de la vie, mais n'en définit pas la valeur. Mieux il sera permis aux personnes en situation de handicap de vivre pleinement et dans la dignité, plus l'acuité des questions éthiques liées au DPN et au DPI diminuera. Il est par conséquent exclu qu'une liste de diagnostic impliquant automatiquement une interruption de grossesse soit établie.

Principe 2

Le DPN et le DPI doivent être utilisés de manière responsable.

L'interdiction de la libéralisation complète du DPI doit être maintenue. Une pleine autorisation des dépistages chromosomiques accroîtrait la pression sur les futurs parents pour qu'ils entreprennent tout ce qui est techniquement possible pour ne pas mettre au monde un enfant en situation de handicap. Dans les futurs développements techniques, toute tendance eugénique doit en outre être évitée.

Principe 3

La notion de la maladie « grave » est évaluée avec circonspection.

La gravité d'une maladie n'est pas un concept scientifique. Il dépend des valeurs d'une société et d'un état d'esprit subjectif. Divers principes entrent en jeu pour la compréhension de cette notion. Il ne doit ainsi jamais y avoir d'évaluation trop expéditive de la gravité d'une maladie.

Principe 4

Les conseils et informations transmises aux parents sont complets et non-directifs.

Les informations portent sur les possibilités et les limites du DPN et du DPI, et particulièrement sur

le fait qu'aucune garantie ne peut être donnée sur la bonne santé de l'enfant. L'éventualité de faux positifs ou négatifs doit être abordée. Les entretiens et leur durée doivent être documentés. Un délai doit être octroyé entre l'entretien et la procédure médicale. En cas de résultat positif, des informations sur les associations de parents ainsi que sur les organisations d'aides et de soutien doivent être mises à disposition.

Principe 5

Les décisions doivent être prise librement.

Avant et durant la grossesse, les décisions des parents dépendent de nombreux facteurs. Après avoir été pleinement informés (cf. principe 4), ils doivent pouvoir prendre des décisions hors d'influences sociales, de pressions financières ou d'autres formes d'interférences. La liberté de choix s'applique également à l'avortement.

Principe 6

Les informations excédentaires issues du DPN ou du DPI ne sont jamais communiquées.

Les informations excédentaires issues des procédures de diagnostic, soit les informations qui n'ont pas de rapport avec ce pourquoi le test a été effectué, ne doivent jamais être communiquées aux parents. Leur droit de ne pas savoir doit toujours être respecté.

Principe 7

Il est tenu compte des besoins particuliers des personnes en situation de handicap.

Le droit de fonder une famille des personnes en situation de handicap, lequel est garanti par la CDPH, doit être pris en compte dans la médecine reproductive. Ainsi, les différents procédés mentionnés dans la présente prise de position doivent être pleinement accessibles à toutes personnes.

Revendications

1. Une pleine libéralisation du DPI et du DPN doit demeurer interdite. Des limites strictes à ces pratiques doivent être maintenues.
2. Les informations transmises aux parents doivent être complètes et non-directives. Elles doivent garantir la pleine liberté de choix, hors de toute influences et pressions. Un temps de réflexion doit être accordé aux parents.
3. Une liste de diagnostic impliquant automatiquement une interruption de grossesse est exclue.

Assemblée des délégué-e-s d'**insieme** Suisse, mai 2024