FAUT-IL AVOIR PEUR DE L'AUTONOMIE REPRODUCTIVE ? L'EXEMPLE DU DIAGNOSTIC PREIMPLANTATOIRE DANS LE CONTEXTE DES CANCERS HEREDITAIRES

Catherine DEKEUWER

RESUME

Ordinairement, les choix des couples concernant le fait d'avoir des enfants ne sont soumis à aucun contrôle social. Néanmoins, certaines situations les amènent parfois à rechercher une aide médicale, et dans ce cas leur autonomie reproductive est confrontée aux avis médicaux concernant leur situation. Cet article examine le cas de couples qui risquent de transmettre à leurs enfants une anomalie génétique liée à un risque accru de cancer. Certains d'entre eux ne souhaitent pas prendre ce risque et estiment que le diagnostic préimplantatoire (DPI) pourrait être une solution. Cependant, les équipes médicales y sont parfois opposées, notamment lorsque le DPI conduit à éliminer certains embryons alors qu'il n'y a pas de certitude quant à l'apparition du cancer ni quant à sa gravité. La question se pose alors de savoir quelle place il convient de donner à l'avis du couple dans la décision de recourir au DPI. Cette question est d'autant plus délicate qu'elle renvoie à la crainte qu'un trop grand respect de l'autonomie reproductive pourrait conduire à des pratiques relevant de l'eugénisme privé. L'examen des positions de différentes institutions de bioéthique sur cette question permet de relever une difficulté essentielle : le manque de connaissance de ce à quoi renvoie, dans ce contexte, l'autonomie reproductive des couples. Nous présentons alors les résultats d'une enquête exploratoire visant à mieux comprendre les choix reproductifs des personnes concernées par le risque de transmettre une anomalie génétique associée au risque de développer certains cancers. Elle suggère que les couples ont une réflexion complexe sur cette question, dont nous détaillons les dimensions morales.

INTRODUCTION

La plupart du temps, choisir d'avoir un enfant ensemble, au moment où on le souhaite et pour des motifs vraiment personnels appartient au domaine de l'intime ; il n'existe pas « d'examen de parentalité » lors duquel les raisons pour lesquelles un couple choisirait d'avoir un enfant ou la manière et les circonstances dans lesquelles ce couple ferait un enfant seraient évaluées à l'aune de tel ou tel critère socialement valorisé. Mais certaines situations, par exemple l'infertilité ou le risque de transmission d'une maladie génétique, amènent des couples à demander une aide médicale. Dans ce cas, ce qu'on appelle leur « autonomie reproductive » rencontre les avis médicaux prononcés sur leur situation ainsi que l'encadrement légal propre à leur pays. Quand cette rencontre est conflictuelle, les avis divergent sur la place qu'il convient de donner à l'autonomie reproductive de ces couples : faut-il notamment accorder moins d'importance à l'avis des couples demandeurs qu'à celui de l'équipe médicale ? Ce problème renvoie à un débat plus large, qui oppose les défenseurs de la liberté des choix reproductifs - liberté fondée notamment sur la valeur de l'autonomie reproductive - à ceux qui craignent qu'un trop grand respect de l'autonomie reproductive des couples débouche sur des pratiques contraires à l'éthique, comme l'eugénisme privé ou la recherche de l'enfant parfait.

Pour aborder cette question complexe, il est éclairant de partir d'une situation particulière : celle de couples qui savent qu'ils risquent de transmettre à leur enfant une anomalie génétique associée à un risque accru de maladie, et plus spécifiquement de cancer. Dans cette situation, certains couples ne souhaitent pas prendre ce risque et le recours au diagnostic préimplantatoire (DPI) leur paraît parfois être un bon moyen d'avoir quand même un enfant. En effet, cette technique permet que seuls des embryons obtenus après une fécondation *in vitro* qui ne portent pas l'anomalie génétique recherchée soient réimplantés dans l'utérus maternel. Cependant, l'acceptabilité du recours au DPI dans ce type de situation pose question, puisqu'il conduit à éliminer certains embryons alors qu'il n'y a pas de certitude quant à l'apparition future du cancer ni quant à sa gravité. Dans ce type de situation, le recours au DPI ne paraît

donc pas toujours acceptable aux équipes médicales, et la question se pose alors de savoir comment prendre en compte l'avis du couple, notamment sur sa situation et sur la gravité de la maladie.

Comparer la manière dont la *Human Genetics Commission* (HGC) et le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) abordent cette question permet de comprendre comment ce problème est posé par des instances de réflexion bioéthique et d'identifier une difficulté essentielle : le manque de connaissance de ce à quoi renvoie, dans ce contexte, « l'autonomie reproductive » des couples. Or, la peur des décisions que les couples pourraient prendre est sans aucun doute liée à ce manque de connaissance. Comment les couples, en effet, forgent-ils leurs opinions sur la meilleure décision à prendre dans leur situation ? Comment prennent-ils la décision d'avoir un enfant (ou de ne pas en avoir) lorsqu'ils risquent de lui transmettre une anomalie génétique ? Les résultats d'une enquête exploratoire[1] visant à mieux comprendre la manière dont les personnes concernées par un risque de transmettre une anomalie génétique à leurs enfants réfléchissent à leurs choix procréatifs apportent un éclairage sur cette notion d'autonomie reproductive. Les trente trois entretiens que nous avons menés avec des personnes qui se savaient porteuses d'une anomalie génétique liée à un risque de développer un cancer permettent en effet de mieux comprendre comment la décision d'avoir un enfant est prise dans ce contexte.

LES POINTS DE VUE DE DEUX INSTITUTIONS DE BIOETHIQUE

Comment évaluer l'acceptabilité du recours au DPI ?

Selon les données publiées par le Conseil de l'Europe[2] et l'Agence de la Biomédecine[3], une soixantaine de centres européens ont initié en 2006 environ six mille cycles de DPI conduisant à 1437 grossesses et 1206 naissances. En 2009, 380 cycles ont été initiés en France donnant naissance à 59 enfants. Selon le rapport du Conseil de l'Europe, les pays qui autorisent le recours au DPI définissent tous des restrictions d'accès. Dans ces pays, le recours au DPI paraît acceptable dans le cas de maladies particulièrement graves, et plusieurs critères médicaux sont considérés comme pertinents pour en juger, comme la mortalité, la probabilité de l'atteinte, l'âge de survenue de la maladie, ou encore l'existence de mesures de prévention et de traitement. Par contre, les pratiques divergent pour des maladies considérées comme moins graves, et la question de l'acceptabilité du recours au DPI pour ce type de pathologie est largement débattue. C'est pour cette raison qu'en France, à la demande de l'Agence de la Biomédecine et de l'INCa[4], un groupe de travail a été chargé en 2007 de faire l'état des lieux des pratiques de diagnostic anténatal pour des formes héréditaires de cancers et de réfléchir à l'évolution souhaitable de ces pratiques. Selon ce rapport, le caractère acceptable d'une demande de diagnostic anténatal est d'autant plus controversé que le risque de développer une tumeur diminue, que ce risque apparaît plus tardivement et que la mise en place d'une stratégie de prévention est compatible avec une certaine qualité de vie. Par exemple, le recours au DPI est très controversé pour les formes héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire. Ces cancers concernent surtout des femmes, qui développent parfois des tumeurs dès l'âge de vingt ans. Leur risque de développer un cancer est variable : entre 60 et 80% selon la localisation de la tumeur et l'anomalie génétique en jeu[5]. Pour les femmes qui portent une anomalie génétique identifiée, des mesures de surveillance et de prévention (la mastectomie et l'ovariectomie) peuvent être mises en place par les équipes médicales. Elles diminuent beaucoup leur risque de mourir des suites de ces cancers ou de tomber malade.

Dans ce contexte, la question de savoir ce qu'est une maladie « grave » est au centre du débat : c'est en fonction de la gravité de la maladie que l'acceptabilité morale du recours au DPI est évaluée. Mais le problème n'est pas seulement qu'il est difficile de s'entendre sur l'interprétation des critères médicaux

---

[1] Cette enquête a été financée par l'Agence de la Biomédecine et la Fondation de France. Elle s'inscrit également dans le programme de recherche de l'Institut Curie labellisé Site de Recherche Intégrée sur le Cancer (SiRIC).

[2] Conseil de l'Europe, *Background document on preimplantation and prenatal genetic testing. Clinical Situation. Legal Situation*, 22 november 2010, http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Source/INF_2010_6_dpidpn_en.pdf.

[3] Agence de la Biomédecine, http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/diag-prenat/03-preimpl/synthese.htm.

[4] D. Stoppa-Lyonnet et al., *Diagnostic prénatal, interruption médicale de grossesse, diagnostic préimplantatoire et formes héréditaires de cancers. Rapport rédigé à la demande de l'Agence de la Biomédecine et de l'Institut National du Cancer.* Avril 2008, http://www.agence-biomedecine.fr/professionnels/rapports-et-etudes-realises-autour-de-l-activite-de-dpi.html.

[5] L'évaluation du risque varie également selon les publications.

définissant la gravité d'une maladie. Le problème est aussi que les couples concernés ont leur propre appréciation de la gravité de la maladie. Comme le souligne le Comité International de Bioéthique de l'UNESCO dans son rapport de 2003 :

> Il est impossible de définir avec précision une maladie grave. Il ne s'agit pas là seulement des traits cliniques et du risque de mortalité et de handicap chronique, mais aussi du sens de la gravité qu'ont les couples concernés. Dans bien des cas, ceux qui réclament un DPI ont déjà été confrontés à une maladie particulière dans leur propre famille[6].

Ainsi donc se posent ces deux questions : quelle place donner à l'évaluation de la gravité de la maladie faite par le couple concerné sur la base de son expérience personnelle et familiale dans la décision de recourir au DPI ? Comment articuler cette évaluation à celle qui est faite par l'équipe médicale ? Dans le rapport de l'Agence de la Biomédecine et de l'INCa, les auteurs soulignent qu'en raison notamment de la variabilité des formes héréditaires de cancers, l'histoire familiale de la maladie est une aide précieuse pour évaluer la gravité de la maladie pour chaque famille. Par exemple, dans le cas des formes héréditaires des cancers du sein et des ovaires, l'âge d'apparition des cancers chez les apparentées sont des indicateurs du risque pour une patiente. Il paraît donc légitime de prendre en compte l'histoire familiale de la maladie pour évaluer le risque médical d'un membre de cette famille. Les couples aussi s'appuient sur cette histoire familiale pour évaluer la gravité de la maladie. Pourtant, les auteurs du rapport soulignent qu'en ce qui concerne les décisions de recourir au diagnostic anténatal « la place qui doit être accordée au point de vue du couple reste encore un sujet de discussion[7] ». Selon qu'elles sont médicales ou « profanes », les interprétations de l'histoire familiale de la maladie ne se voient donc pas accorder la même importance dans l'évaluation de la gravité de la maladie.

Mais ce n'est pas tout. Pour les personnes concernées, la gravité de la maladie n'est pas la seule considération pertinente qui permet de juger de l'acceptabilité morale d'un recours au DPI. Nos premières recherches montrent notamment que les considérations sur ce que les couples estiment devoir à leur famille sont également importantes dans leur évaluation[8]. Cependant, il existe très peu d'enquêtes sur ces considérations, et on ne sait pas non plus s'il faut les prendre en compte, et comment, dans le parcours de soin qui conduit dans certains cas au DPI.

L'opinion des couples est primordiale dans la décision de recourir au DPI

Deux réponses très différentes à ces questions ont été données par le Comité Consultatif National d'Ethique et la *Human Genetics commission*. La HGC est un organe de conseil pour le gouvernement du Royaume-Uni qui étudie les questions éthiques, légales et sociales soulevées par les développements de la génétique humaine. Elle a pour mission de promouvoir le débat à partir de ce que le public et les parties concernées ont à dire. Deux rapports publiés en 2002[9] et 2006[10] proposent des recommandations sur les pratiques de DPI. Ils insistent sur l'importance cruciale des opinions et expériences des couples dans le processus de décision conduisant au DPI. Le rapport de 2006 le justifie explicitement par le principe du respect de l'autonomie reproductive des couples.

Selon ces rapports, l'expression « autonomie reproductive » renvoie au fait que les couples ont une opinion sur la meilleure manière d'avoir un enfant dans la situation particulière qui est la leur, ou sur ce qu'il convient absolument d'éviter en matière de reproduction dans leur situation. Cette opinion est notamment fondée sur leur expérience personnelle et familiale de la maladie, ce qui est considéré comme légitime non seulement par ceux qui sont concernés, mais aussi par ceux qui ont souhaité s'exprimer et débattre de cette question. En effet, les rapports de la HGC s'appuient sur des données issues de consultations publiques où toutes les personnes intéressées par le thème de réflexion peuvent s'exprimer. En 2001, après l'annonce de la consultation, ces personnes ont eu quelques mois pour répondre à un questionnaire, donner leur avis ou proposer des témoignages en vue de la préparation du rapport. Pour le

---

[6] UNESCO, *Rapport du CIB sur le diagnostic préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale*, 24 avril 2003 http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/dpi/rapport_diag_preimp_Unesco_240403.pdf, §89, p.13.

[7] D. Stoppa-Lyonnet et al., *op.cit.* p.31

[8] C. Dekeuwer et S. Bateman, « Que dois-je transmettre à mes enfants ? Gravité des maladies héréditaires et choix procréatifs », dans *Ethique et Famille,* tome 2, (co-dir. E. Rude-Antoine et M. Pievic), Paris, L'Harmattan, 2011, p.143-163. C. Dekeuwer et S. Bateman, « Much more than a gene : hereditary breast and ovarian cancer, reproductive choices and family life », *Medicine, Health Care and Philosophy*, published online : 03 November 2011.

[9] Human Genetics Commission and Human Fertilisation Embryology Authority, *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation Genetic Diagnosis*, November 2001 http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xbcr/hfea/PGD_outcome.pdf.

[10] Human Genetics Commission, *Making Babies : reproductive decisions and genetic technologies*, January 2006 http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/Making%20Babies%20Report%20-%20final%20pdf.pdf.

rapport de 2006, des consultations publiques, la constitution d'un panel consultatif de personnes qui vivent avec une maladie génétique, des débats, des jurys de citoyens et des rencontre de jeunes, etc. ont permis de prendre en compte un large éventail de points de vue sur les pratiques de DPI. Finalement, la commission recommande que dans les décisions qui conduisent au DPI une attention particulière soit apportée à la considération des critères médicaux permettant d'évaluer la gravité de la maladie, mais aussi à l'opinion des couples sur la maladie, et sur leur situation sociale et familiale. Il reste que les éléments qui permettent aux couples de se forger leur opinion sur l'opportunité du recours au DPI sont mal connus, et l'une des recommandations du premier rapport était donc d'identifier les facteurs entrant en compte dans leurs décisions de recourir au DPI.

Le rapport de 2006 inclut un chapitre plus théorique qui présente un cadre pour aider à résoudre les questions éthiques relatives au DPI. Ce cadre articule trois principes : le respect de l'autonomie reproductive, la solidarité génétique et la responsabilité sociale, et la protection des intérêts de l'enfant né. L'expression « autonomie reproductive » renvoie ici au choix d'essayer d'avoir – ou non – des enfants, et puisque le contrôle de la reproduction s'est étendu, à l'exercice de nouvelles responsabilités parentales. Selon le rapport, prendre soin de ses enfants, ce peut être aujourd'hui éviter de prendre le risque de leur transmettre une maladie génétique. Le principe du respect de l'autonomie reproductive est présenté comme une variante du principe du respect des personnes ou de l'autonomie des personnes. En conséquence, il demande de respecter les fins définies par les personnes elles-mêmes – et le fait d'avoir un enfant est une fin de la plus haute importance pour beaucoup. Les développements du rapport invitent à penser que la notion d'autonomie reproductive s'inscrit dans la droite ligne de cette définition fondatrice pour la bioéthique : « respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances[11] ». Selon la logique exposée dans cet ouvrage de référence que constitue pour la bioéthique *Les Principes de l'éthique biomédicale*, reconnaître ce droit conduit à définir des obligations pour l'équipe médicale, dont celles d'informer l'individu et de ne pas empêcher ses actions, pourvu qu'elles ne portent pas préjudice à un tiers. Il en va de même dans le domaine de la reproduction : informer est une obligation médicale, tandis que limiter l'autonomie reproductive des couples n'est légitime que lorsque son exercice a des conséquences néfastes sur des tiers – les enfants ou certains groupes sociaux par exemple.

La représentation personnelle de la gravité de la maladie est seconde

Dans l'avis du CCNE intitulé « Les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) » (2009) la notion d'autonomie reproductive n'est pas évoquée et le raisonnement mobilise d'autres valeurs morales. L'avis s'ouvre sur l'énoncé d'une tension qui oppose le souci de protéger une vie humaine au nom de la dignité de l'être humain à la prise en compte des souffrances attendues et à la recherche de leur évitement par « esprit d'humanité[12] ». Le DPI, pour le CCNE, s'inscrit dans une « démarche de compassion[13] » pour les enfants qui pourraient souffrir de maladies génétiques et, de manière seconde, pour leurs parents. Dans cette perspective, le critère prépondérant justifiant l'accès au DPI est la gravité de la maladie, en tant qu'elle comprend « une dimension somatique et tangible[14] » telle qu'elle peut être évaluée par un médecin. En France, des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) établissent, conformément aux termes de la loi, les attestations de gravité et d'incurabilité nécessaires aux couples demandeurs pour avoir accès au diagnostic anténatal.

Quelle place est alors faite dans ce processus de décision à l'opinion et à l'expérience des couples demandeurs ? Selon le CCNE, c'est aux CPDPN qu'il revient d'estimer quelle souffrance peut être anticipée pour l'enfant non seulement dans sa dimension somatique mais aussi dans sa dimension psychologique et liée au contexte relationnel. Il estime que « la représentation personnelle de la gravité par les couples est seconde, sans pour cela être secondaire[15] », mais le rapport ne donne pas d'explication ni de

[11] T. L. Beauchamp et J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* [1979], New York, Oxford University Press 2001, trad. de l'américain par M. Fisbach, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008, p.101.
[12] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Avis n°107 sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)*, 15 octobre 2009 http://www.ccne-ethique.fr/docs/Avis_107.pdf, p.3.
[13] *Ibid.*, p.8.
[14] *Ibid.*, p.14.
[15] *Ibid.*, p.14.

justification de ce jugement. Finalement, les CPDPN sont donc chargés d'évaluer la dimension non médicale de la gravité de la maladie car le CCNE estime que c'est bien à des professionnels de santé que la société doit confier « la responsabilité de décisions d'attestations qui comportent une dimension non-médicale[16] ». Une double justification est fournie : cette position est gage d'objectivité et elle permet de prendre en compte la souffrance des couples tout en les soulageant d'une responsabilité difficile à porter.

Dans l'avis 107, le CCNE choisit donc de ne pas se référer à la notion d'autonomie reproductive. Le principe du respect de l'autonomie n'est invoqué que lorsqu'il rappelle que le choix d'arrêt d'une grossesse ne saurait être imposé à une femme. Cette stratégie a sans doute l'avantage de barrer radicalement la voie à toute forme d'eugénisme privé : la sélection des embryons ne doit pas être laissée à l'arbitraire des décisions parentales. Cependant, elle ne permet pas de répondre à trois questions essentielles. Premièrement, sur quels fondements est-il légitime de limiter l'autonomie reproductive des couples ? Deuxièmement, les décisions des parents sont-elles arbitraires ? Une fois que le principe d'une sélection des embryons n'est pas totalement exclu, la question éthique principale porte sur le bien-fondé des critères de sélection. Mais avant même de juger de la pertinence d'un critère, encore faut-il le connaître. Or, si l'on connaît plutôt bien les critères médicaux, les critères qui paraissent pertinents pour les couples sont eux quasiment inconnus. Cette méconnaissance peut nourrir une certaine méfiance à l'égard des choix que les couples pourraient faire. Enfin, est-il préférable de prendre en compte le point de vue des couples en tant qu'il exprime une souffrance ou en tant qu'il exprime une opinion réfléchie sur sa situation ? Comme beaucoup d'autres instances, la HGC n'exclut pas la perspective compassionnelle. Au contraire, tout comme le CCNE, elle explique qu'une finalité et une justification du DPI est d'éviter la souffrance des enfants et de leurs parents. Pourtant, à la différence du CCNE, elle précise que ce n'est pas seulement la considération de la souffrance de l'enfant et du couple mais aussi plus largement l'opinion du couple sur sa situation qu'il convient de prendre en compte dans le processus de décision qui peut conduire au DPI.

La notion d'opinion, centrale dans ce débat, reste cependant obscure. De ce qui précède, on comprend en effet que respecter l'autonomie reproductive des couples, c'est respecter leur opinion sur ce qu'il convient de faire dans leur situation. Mais on ne sait pas bien ce qu'est une opinion : elle est parfois synonyme de croyance, parfois assimilée à un jugement réfléchi. Elle est tantôt considérée comme trop subjective pour être prise en compte dans la décision de recourir au DPI tantôt reconnue comme fondée sur des connaissances objectives et notamment médicales. L'opinion enfin renvoie à des valeurs morales comme à des souffrances. Ne serait-ce pas en raison de cette obscurité que les décisions des couples peuvent paraître arbitraires ? Cette obscurité ne nous ferait-elle pas douter également du caractère respectable de ces opinions et hésiter à leur donner une place dans le processus de décision qui conduit au DPI ? Notons enfin qu'en appeler à la compassion ne permet pas de ne pas faire l'effort de mieux connaître les opinions de ces couples concernés par le DPI. La compassion, en effet, suppose une humanité commune : c'est cette humanité commune qui permet d'être sensible aux maux d'autrui et de vouloir l'aider à les éviter. Se fonder sur la compassion suppose donc de partager une expérience humaine : connaître la situation des personnes concernées, les raisons de leur souffrance ainsi que leur point de vue sur leur propre situation paraît alors nécessaire. Sans cela, on risque bien de tomber dans ce que le CCNE appelle le risque de « confusion compassionnelle[17] ».

LE POINT DE VUE DES PERSONNES CONCERNEES SUR LEURS DECISIONS PROCREATIVES

Les résultats d'entretiens avec des hommes et des femmes qui se savaient porteur d'une anomalie génétique corrélée à un risque accru de cancer à propos de leurs choix reproductifs permettent de mieux comprendre ce que sont ces « opinions ». Ces entretiens semi-directifs ont été réalisés dans deux centres français spécialisés en génétique. Quand les personnes le souhaitaient, une partie de l'entretien se déroulait avec la participation de leur conjoint. Dix entretiens concernent le rétinoblastome, un cancer de la rétine qui atteint de très jeunes enfants et pour lequel des attestations de gravité sont délivrées par les CPDPN. Les tumeurs peuvent être traitées et les séquelles sont variables d'un enfant à l'autre. Le risque d'atteinte est lui aussi très variable ; il dépend notamment de la version du gène Rb présent dans chaque famille.

[16] *Ibid.*, p.17.
[17] *Ibid.*, p.18

Vingt et un entretiens concernent une forme héréditaire du cancer du sein et des ovaires associée à des mutations des gènes BRCA1 et BRCA2. Pour la première fois en France, un CPDPN a donné récemment une attestation de gravité à un couple souhaitant recourir au DPI dans le contexte d'une forme familiale particulièrement sévère de maladie. Enfin, deux entretiens complémentaires ont été réalisés avec des personnes atteintes de polypose adénomateuse familiale. Dans ce cas, des tumeurs apparaissent au niveau du côlon vers l'âge de vingt ans et les médecins recommandent donc une ablation préventive du côlon. L'une des personnes que nous avons rencontrée a eu recours au DPI pour éviter de transmettre à son enfant l'anomalie génétique familiale associée à cette maladie. Lors des entretiens, les personnes étaient invitées à raconter l'histoire de la maladie dans leur famille et à évoquer leurs choix procréatifs passés, présents ou à venir. Nous avons également sollicité leur avis concernant le recours au DPI. Ces entretiens sont donc une source importante d'informations sur la manière dont les couples prennent la décision d'avoir un enfant dans le contexte d'un risque de transmission d'une anomalie génétique ainsi que sur les critères qui leur semblent pertinents pour recourir au DPI.

Pourquoi respecter les opinions des couples ?

Notre enquête suggère que le fait d'avoir une famille est, pour ceux qui le souhaitent, une fin particulièrement importante. Une femme de cinquante ans, mère de trois enfants, affirme par exemple : « sur terre, pour moi, qu'est-ce qui est le plus beau à faire ? C'est d'avoir des enfants. Pour moi, c'est la chose la plus merveilleuse qu'on puisse faire sur terre ». C'est d'ailleurs pourquoi elle pense que le risque de transmettre une mutation associée à un risque de cancer n'aurait pas été pour elle une raison suffisante de se priver d'avoir des enfants. Par contre, elle n'aurait sans doute pas été opposée au DPI, tout comme cet homme atteint de polypose adénomateuse familiale qui retrace :

> Il y a un moment où nous, on a envisagé le DPN éventuellement, le don de sperme, l'adoption, enfin tout (…) le seul Graal qui était le nôtre, c'était d'avoir des enfants. Après, la méthode, on ne savait pas trop, à part qu'on excluait maintenant définitivement une grossesse euh… naturelle.

Avoir des enfants est donc une fin particulièrement importante, mais elle ne justifie pas dans tous les cas de prendre le risque de transmettre une anomalie génétique ; par contre, selon une estimation de la gravité de ce risque, elle justifie le cas échéant de chercher des solutions alternatives à la grossesse dite « naturelle ».

Comme le rappelle la HGC[18], le principe du respect des personnes commande de respecter les fins que ces personnes choisissent par elles-mêmes, autrement dit leur autonomie. Parmi ces fins, avoir des enfants est présenté comme une fin particulièrement importante, parfois même la plus importante, ce qui justifie le principe du respect de l'autonomie reproductive entendue en ce sens. Par contre, l'importance de la fin n'exclut pas une discussion sur le choix des moyens et ne suffit pas à les justifier. De plus, en dehors d'une interprétation kantienne du principe du respect de l'autonomie, on peut se demander pourquoi les fins que les personnes choisissent par elles-mêmes seraient respectables. Toutes ces fins doivent-elles être respectées ? Peut-on identifier une qualité de certaines fins qui les rendraient plus respectables que d'autres ?

La réponse à ces questions ne saurait être apportée ici, mais notre enquête suggère quelques pistes de réflexion. Dans le récit de son expérience, un homme explique :

> La nécessité même d'effleurer l'idée d'un DPI pour raisons de santé est le côté le plus obscur et difficile humainement de cette démarche. Parce que cette discussion n'est pas le fruit du hasard, elle est, forcément, l'aboutissement de grandes souffrances personnelles et familiales.

Or, les couples que nous avons rencontrés ont fait face à cette situation difficile en s'informant, en réfléchissant, et en discutant avec leur conjoint et les équipes médicales. Certaines personnes soulignent aussi que même si les décisions reproductives sont difficiles à prendre lorsqu'on risque de transmettre une anomalie génétique, elles préfèrent avoir le choix, être l'auteur avec leur partenaire de la décision et « prendre leur responsabilités » plutôt que de « faire l'autruche ». Il semble en effet que c'est en étant autonome qu'un choix si difficile peut être assumé et la situation qui en découle supportée. En ce sens donc certains choix demandent à être respectés parce que c'est de cette manière que les personnes préservent leur intégrité en se donnant un moyen de supporter leurs souffrances et construisent leur vie

[18] HGC, *op. cit.*, 2006, p.18.

par des choix qu'elles peuvent assumer. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle beaucoup de parents insistent sur le fait que leurs enfants prendront leurs propres décisions procréatives sans qu'ils aient un mot à dire à ce sujet.

Comment dès lors les opinions sur les fins qu'il convient de poursuivre et les choix qu'il convient de faire sont-elles forgées ? D'après nos entretiens, les personnes réfléchissent beaucoup à ce qu'elles doivent faire une fois qu'elles savent qu'un test génétique est disponible, et que le résultat peut avoir des conséquences sur leurs choix reproductifs et sur ceux de leurs enfants. Cette réflexion n'est pas simplement l'expression d'une angoisse et n'a pas simplement pour thème la peur de la maladie. Certaines personnes estiment qu'elles ne doivent pas prendre le risque de transmettre leur anomalie génétique ; d'autres pensent qu'elles peuvent prendre ce risque. Dans tous les cas cependant, la décision d'avoir un enfant est réfléchie et fait intervenir plusieurs éléments médicaux, familiaux et moraux qui s'influencent les uns les autres. De plus, les personnes que nous avons rencontrées ne décident pas une fois pour toutes ou par principe de prendre ou non le risque de transmettre l'anomalie génétique. C'est au contraire à chaque nouveau projet d'avoir un enfant qu'une nouvelle décision est prise où tous ces éléments sont reconsidérés. En ce sens, les opinions qui fondent les choix des personnes que nous avons rencontrées sont des opinions réfléchies, ce qui permet de convoquer dans ce contexte un sens fort de la notion d'autonomie. Très souvent, l'opinion sur le meilleur choix à faire dans une situation particulière est même acquise de haute lutte. Ce peut être parce que la décision est difficile à prendre ensemble, parce qu'elle remet en cause un projet familial, parce qu'elle pose un dilemme moral ou parce qu'elle a des conséquences en terme de santé. Dans ce cas, ces opinions sont donc des opinions particulièrement réfléchies et les décisions des couples des décisions particulièrement autonomes.

D'une objectivité à l'autre : les critères médicaux de la gravité d'un cancer

Parmi les éléments qui entrent en jeu dans ces réflexions, on remarque un ensemble de critères médicaux. Comme les médecins, les personnes que nous avons rencontrées se réfèrent en effet au risque de devenir malade, à l'âge d'apparition de la maladie et à l'existence de traitements et de mesures de prévention pour évaluer la gravité de la maladie. Cependant, elles traduisent ces critères en termes d'impact sur la vie personnelle et familiale de tous les jours : être contraintes de faire une surveillance régulière préventive souvent stressante, s'occuper d'un enfant malade ou subir des contraintes dans ses choix procréatifs par exemple. La maladie de l'un de ses enfants oblige ainsi un couple à faire des voyages entre le domicile et l'hôpital de près de mille kilomètres parfois toutes les trois semaines pendant plusieurs mois d'affilé. Cette notion de gravité de la maladie n'est donc pas la simple expression d'une position ou d'une expérience subjective, mais renvoie à un ensemble de contraintes et de difficultés objectives liées à la maladie ou au statut de porteur[19].

Pour les personnes que nous avons rencontrées, il semble légitime que l'évaluation de la gravité de la maladie dépende de l'expérience personnelle de la maladie. Notre enquête suggère que cette évaluation s'appuie sur des critères proches de ceux des médecins, mais qui ne sont cependant pas tout à fait les mêmes. Dans le contexte du cancer du sein et des ovaires, nos données suggèrent de manière surprenante que le fait d'avoir été malade ou non n'a pas de conséquences directes sur l'évaluation de la gravité de la maladie. Ce sont plutôt les traitements suivis ainsi que les décisions à prendre en matière de surveillance qui apparaissent être des critères pertinents pour les femmes concernées. Ainsi, une femme d'une trentaine d'année qui a eu trois cancers du sein explique qu'elle ne s'est « jamais vraiment considérée comme malade ». Dans son cas, les tumeurs ont été détectées très précocement et seule la chirurgie, sans radiothérapie ni chimiothérapie, a été nécessaire. Par contre, les conséquences d'une chimiothérapie font du cancer du sein une maladie particulièrement grave. Les femmes que nous avons rencontrées soulignent en effet qu'elles ont dû arrêter de travailler et ont beaucoup souffert des changements de leur apparence physique. Ce traitement nécessite également une réorganisation de leur vie familiale puisqu'elles ne peuvent plus s'occuper comme avant de leurs enfants et que leurs proches doivent au contraire les accompagner et les soutenir[20].

[19] Ce thème est développé dans C. Dekeuwer et S. Bateman, *op.cit.*, 2011a.
[20] Ce thème est développé dans C. Dekeuwer et S. Bateman, *op. cit.*, 2011b.

Pour d'autres femmes qui n'ont pas été malades, les décisions à prendre en matière de prévention sont tellement difficiles à prendre, notamment en raison de leurs conséquences sur leur vie de famille, qu'elles font de la forme familiale du cancer du sein et des ovaires une maladie particulièrement grave. Une femme de trente-huit ans, mère de deux garçons, explique ainsi que lorsqu'elle a pris la décision de recourir à la mastectomie prophylactique, la balance entre la nécessité de protéger sa santé et celle d'assurer le bien-être de ses enfants a été difficile. Elle explique : « si j'avais fait en fonction de mes enfants, je ne me serais pas fait opérer, parce que je savais bien que cela allait générer un stress ». Elle rapporte ce que lui a dit son fils âgé d'une dizaine d'années :

> Je sais que tu n'y es pour rien, mais je t'en veux quand même (…) je sais que moi je ne risque rien, mais si j'ai l'anomalie je peux la transmettre à mes enfants, et si j'ai une fille, elle va passer par ce par quoi tu passes là. Ils vont devoir lui enlever les seins (…) je vois maman que ce n'est pas facile pour toi donc (…) il faudra que je fasse bien attention plus tard à ne pas avoir de fille.

Les conséquences de la maladie sur la vie de famille sont en général des éléments particulièrement importants dans l'évaluation de la gravité de la maladie. Elles comptent également dans la réflexion sur l'acceptabilité de prendre le risque de transmettre l'anomalie génétique. Un homme évoque notamment les circonstances dans lesquelles il a failli perdre la vie des suites de complications de son cancer du côlon : « on venait de se marier avec ma femme, il y avait un mois qu'on était marié, et je lui ai dit au revoir en descendant au bloc ». Il explique : « ça a été une histoire médicale très pesante, et c'est là qu'on s'est dit qu'on ne souhaitait pas imposer cela à nos enfants ». Pour lui, il s'agit d'épargner à ses enfants non seulement les risques mortels associés à la maladie, mais aussi ses conséquences sur la vie conjugale.

L'expérience familiale de la maladie, enfin, peut conduire à estimer qu'une maladie est particulièrement grave. Un homme raconte avoir perdu sa mère puis sa sœur alors âgée d'une trentaine d'années des suites d'un cancer du sein. Selon lui, on peut supporter seulement « jusqu'à un certain seuil » ces moments « absolument horribles », et c'est la raison pour laquelle il a souhaité avoir recours au DPI : revivre ces expériences avec ses propres enfants lui aurait été insupportable. Si le nombre de décès dans une famille semble constituer un critère objectif pour estimer la gravité de la maladie, notre enquête suggère cependant un critère plus important. C'est plutôt en effet le caractère supportable ou non de l'expérience de l'accompagnement d'un proche dans la maladie ou dans la mort qui est un élément décisif de la réflexion des personnes que nous avons rencontrées.

Il est donc possible d'identifier, à partir des réflexions des personnes concernées, des critères d'évaluation de la gravité de la maladie. Ils ne coïncident pas avec les catégories médicales les plus évidentes, telles le fait d'avoir été ou non malade ou le nombre de personnes malades ou décédées dans la famille. Par contre, ils sont liés aux conséquences de la maladie ou du risque de maladie sur la vie de famille. De manière cohérente, en ce qui concerne leurs décisions procréatives, ce n'est pas tellement une anomalie génétique que les personnes ne souhaitent pas transmettre à leurs enfants mais surtout un ensemble des difficultés médicales qui ont des conséquences sur leur vie de famille.

Les devoirs familiaux

L'estimation de la gravité de la maladie est un élément central de la réflexion des couples, mais ce n'est pas le seul. Notre enquête suggère en effet que les opinions qui concernent la meilleure décision procréative à prendre dans leur situation dépendent aussi d'un ensemble d'engagements familiaux qui se traduisent par des devoirs à l'égard de chaque membre de la famille. Ces engagements se nouent dans le projet d'avoir une famille et sa réalisation. L'importance de ce projet pour la réalisation d'une vie réussie, l'investissement qu'il demande, les attentes auxquelles il renvoie, les conceptions que chacun se fait de ce qu'est une bonne famille : tout cela se traduit par un ensemble de devoirs pris en compte dans les décisions d'avoir un enfant. Or, la connaissance du statut de porteur ou l'expérience de la maladie amènent les partenaires à reconsidérer et éventuellement renégocier leurs projets familiaux, ce qui leur cause parfois de véritables difficultés d'ordre moral.

« Etre dans le vrai » avec son partenaire

Comme tient à le souligner un homme à la fin de l'entretien :

> Ce qui est déterminant [dans les décisions d'avoir des enfants]… je crois que c'est quand même avant tout le partenaire en fait (…) Si on est entre guillemets « bien accompagné » et qu'on est sûr de son partenaire, faut se lancer dans l'aventure. Mais, heu, mais sinon ?... Sinon, je crois qu'il ne faut pas le faire.

Les personnes que nous avons rencontrées rapportent en effet qu'avoir un enfant lorsqu'on risque de transmettre une anomalie génétique oblige à affronter des situations et des discussions qui peuvent conduire à la rupture. Etre bien accompagné et avoir confiance en son partenaire repose alors sur le fait d'être « dans le vrai » avec lui. Cela signifie d'abord lui parler de son statut de porteur, ce qui n'est pas sans difficulté : certaines femmes racontent que le conjoint de leur fille ou de leur nièce a préféré rompre à l'annonce du résultat du test génétique concernant BRCA1 ou BRCA2. Etre dans le vrai, c'est aussi prendre les décisions ensemble en toute connaissance de cause et les assumer ensemble. Un exemple en souligne bien l'importance : un homme porteur d'une anomalie génétique mais qui n'a jamais développé de tumeur de la rétine raconte qu'il a décidé avec sa fiancée de faire le test génétique au moment de leur mariage. Les résultats leur ont été communiqués juste après, et cet homme éprouve depuis un sentiment de culpabilité tellement fort vis-à-vis de son épouse qu'il pense avoir recours le moment venu au DPI pour éviter de transmettre l'anomalie génétique à ses enfants. Le couple n'a sans doute pas suffisamment mesuré ensemble les conséquences de cette information sur leur projet d'avoir une famille et cet homme estime qu'il n'a pas pu être dans le vrai avec son épouse. Sa situation lui est tellement douloureuse qu'il souhaite ne pas transmettre ce type de problème à ses enfants.

Ce que je dois à mes enfants

Les devoirs à l'égard des enfants déjà nés et à naître ainsi que l'équilibre des relations entre les enfants est une autre dimension importante des décisions procréatives. Les parents ou futurs parents estiment d'abord avoir le devoir de prendre en charge leurs enfants afin d'assurer leur bien-être et leur éducation. Ainsi, lorsqu'elles envisagent d'avoir un autre enfant, les femmes que nous avons rencontrées évaluent leur capacité à prendre soin de tous leurs enfants déjà nés et de celui qui va naître eu égard à leur risque de développer un cancer du sein ou des ovaires. Le risque d'être malade et de ne plus pouvoir s'occuper de ses enfants est bien souvent un argument pour ne pas avoir trois enfants comme elles le souhaiteraient, mais seulement deux.

Dans le contexte du rétinoblastome, les parents que nous avons rencontrés expliquent qu'il est nécessaire d'accompagner l'enfant. Il faut par exemple le rassurer à chaque séjour à l'hôpital, favoriser sa socialisation à la crèche (ou chez la nourrice) puis à l'école malgré la prise en charge médicale, être à l'écoute de ses fatigues, lui parler et parler à son entourage de la maladie, etc. Les lourdes contraintes associées à ce devoir conduisent les parents à attendre que leur premier enfant soit hors de danger pour envisager une seconde grossesse. De plus, ils se demandent comment le premier enfant vivra leur manque inévitable de disponibilité si un second enfant malade voit le jour.

Les personnes que nous avons rencontrées s'interrogent aussi sur l'égalité entre leurs enfants et la cohérence de leurs décisions procréatives. A cet égard, la décision de recourir au DPI pour un second enfant peut poser problème. Un père demande : « moi ça me pose un gros problème par rapport à [leur premier enfant]. Parce que... comment justifier à [leur premier enfant] que pour sa sœur ou son frère on a recours à un DPI, et que elle, on l'a exposée à un risque qu'on connaissait avant ? »

Enfin, le sentiment de responsabilité que les parents estiment avoir à l'égard de leurs enfants est important. Pour certains, il est relatif à la demande de justification ou même aux reproches que leurs enfants pourraient leur faire d'avoir pris le risque de leur transmettre une anomalie génétique en toute connaissance de cause. D'autres estiment avoir un devoir de ne pas transmettre l'anomalie génétique et les problèmes qui y sont associés indépendamment de ce que pourrait en penser leur enfant. En tant que parents, il ne leur paraît en effet pas acceptable moralement de transmettre quelque chose qui pourrait s'avérer nocif. Ce sens de la responsabilité se heurte souvent douloureusement à leur projet d'avoir une famille ou à leur désir d'enfant, qualifié dans ce contexte par certains parents « d'égoïste ».

Que pouvons-nous supporter en famille ?

Les personnes que nous avons rencontrées estiment devoir respecter ce que chacun peut supporter dans la famille. Par exemple, un homme explique que la prise en charge médicale de leur petite fille, atteinte de tumeurs dans un œil dès la naissance, a été une expérience tellement difficile pour son épouse que, malgré ses réticences, ils ont déposé une demande de DPI : il estime qu'elle ne supporterait pas de revivre une expérience si douloureuse. L'expérience reproductive et les souffrances qui y sont associées sont également un élément important des décisions des couples. Un couple raconte par exemple

avoir vécu une expérience de fausse couche particulièrement douloureuse parce qu'il essayait d'avoir un enfant depuis longtemps. Plu tard, l'expérience de la maladie et les réflexions de ce couple le conduisent à choisir de ne pas prendre le risque de transmettre l'anomalie génétique. C'est alors la solution du DPI qui s'impose à eux, car une interruption médicale de grossesse leur serait insupportable après l'expérience de la fausse couche.

Enfin, pour d'autres personnes, c'est le sentiment de ne pas être reconnu qui est insupportable. Elles soulignent souvent qu'elles ont malgré tout une vie « normale », et que la maladie, familiale ou personnelle, fait partie de leur histoire. Dans ce contexte, la volonté de ne pas prendre le risque de transmettre l'anomalie génétique est souvent interprétée comme un manque de reconnaissance d'une dimension constitutive de leur personne et de leurs souffrances. Un homme explique également que ni lui, ni sa mère, ni sa sœur, ni sa fille n'auraient existé si des DPI avaient été pratiqués. Comme les autres personnes dans sa situation, il évalue la normalité de sa vie et de celle de ses apparentés à leur capacité d'avoir un bon travail et une bonne vie de famille. Or, il estime que tous les membres de sa famille qui ont été malade ont eu une vie normale, et même une bonne vie. Il conclut : « ça me gêne vraiment de voir que certaines pathologies amènent à des jugements qui sont aussi définitifs... alors que ce n'est pas vrai ! Je suis désolé ». Pourtant, la gravité de la maladie de sa petite fille, l'amour qu'il porte à sa femme qui a très mal supporté cette expérience et la volonté de continuer leur projet d'avoir une famille l'ont décidé à déposer un dossier de demande de DPI pour avoir un second enfant.

Comment concilier tous ces devoirs ?

Il arrive que les devoirs à l'égard de soi-même et de sa famille soient difficilement conciliables les uns avec les autres, et parfois la décision d'avoir un enfant apparaît comme un véritable dilemme moral. Très souvent en effet, des conflits surgissent entre les devoirs envers soi-même, envers les enfants déjà nés, envers les enfants à naître, et envers le partenaire. Une femme d'une trentaine d'années, qui a eu une première fille avant de développer un cancer du sein nous explique ainsi qu'elle a vraiment du mal à prendre la décision d'avoir un autre enfant. Au moment où son mari souhaitait avoir un second enfant, elle a en effet développé un cancer du sein. Il l'a bien soutenue à l'époque, mais maintenant qu'une grossesse serait à nouveau médicalement possible, il lui demande à nouveau avec beaucoup d'insistance d'avoir un second enfant. Cependant, elle craint que cette grossesse induise un nouveau cancer du sein dont la conséquence ultime serait la mort et avec elle l'impossibilité de s'occuper de ses enfants. Elle se sent ainsi confrontée au devoir de se maintenir en bonne santé non seulement pour elle-même mais aussi pour sa première fille : elle se demande qui pourra expliquer à sa fille comment gérer le statut de porteur et faire face à la maladie si jamais elle n'est plus là. Elle se sent aussi en défaut et coupable par rapport au souhait de son mari et à leur engagement d'avoir une famille. Elle s'inquiète aussi pour sa fille et un éventuel autre enfant qui serait porteur de l'anomalie génétique : comment feront-ils à leur tour pour trouver un partenaire et avoir une bonne vie de famille ? Au moment de l'entretien, cette femme pensait quand même mettre en route une nouvelle grossesse parce qu'elle estimait que c'était la seule solution pour que la vie familiale continue. Le fait même que la vie familiale soit toujours possible est en général un élément de décision extrêmement important pour les personnes que nous avons rencontrées.

Les décisions procréatives prennent donc sens dans l'histoire d'une famille. La notion d'histoire ne renvoie pas seulement ici au déroulement du temps et aux étapes importantes qui scandent la vie des familles. Elle renvoie aussi à un ensemble d'engagements qui donnent sens à la temporalité dans laquelle s'accomplit la vie en commun et qui sont souvent mis à mal par l'expérience de la maladie ou la connaissance de son statut de porteur.

Le droit de choisir la vie d'un enfant

La réponse à la question « est-il acceptable moralement de prendre le risque de transmettre l'anomalie génétique familiale à notre enfant ? » dépend de l'estimation de la gravité de la maladie ainsi que d'une opinion sur la meilleure manière de remplir ses engagements familiaux. Nos entretiens suggèrent également que le choix du recours au DPI est lié à un questionnement sur le droit moral de prendre ce type de décision. « Est-ce qu'on a le droit de choisir la vie d'un enfant comme ça ? » se demande une jeune femme, question qui lui rend impossible de recourir au diagnostic anténatal. De fait, beaucoup des

personnes que nous avons rencontrées n'étaient pas à l'aise avec le fait même de devoir prendre une telle décision.

Une jeune femme rapporte une conversation avec son père, dont elle a hérité la mutation. En tant que grand-père, il soulignait et insistait sur le fait que sa fille avait la possibilité de faire en sorte que « cela s'arrête ». Elle estimait d'ailleurs qu'elle adopterait plus tard ce point de vue vis-à-vis des choix de ses propres enfants et qu'elle leur conseillerait d'avoir recours au DPI. Pourtant, il lui semblait impossible de prendre elle-même cette décision. Dans ce contexte, la représentation de la nature comme principe de chaque vie individuelle est importante. En effet, et sans se référer à une croyance religieuse particulière, quand les personnes considéraient qu'un ordre des choses préside à la conception de chaque individu, le choix d'une vie devenait difficile, voire impossible. Si elles se représentaient au contraire ce qui préside aux existences individuelles comme une loterie aveugle, alors changer l'ordre des choses devenait tout à fait envisageable, ou même une obligation morale.

Enfin, peu de couples ont abordé ce thème directement, mais le problème du droit de choisir la vie d'un enfant semble lié à la manière dont les futurs parents vivent leur rapport à l'embryon ou au fœtus. Un homme raconte : « le DPN me posait problème aussi pour moi, parce que je me disais que si le DPN avait été fait pour ma mère… je serais plus là. Et ça, ça me posait un souci. » Son épouse continue en expliquant que dans le cas du DPN, un « bébé » est déjà dans le ventre de la mère et une relation a commencé à se nouer entre la mère et le bébé, et le père et le bébé. Ce qui pose problème, c'est finalement de mettre fin à cette relation. Cet acte est souvent interprété a posteriori comme un rejet de la personne, d'autant plus difficile à admettre pour l'adulte que la relation avec ses parents a été longue et riche. Dans le cas du DPI par contre, cette femme explique que les embryons ne sont pas des bébés et que « tout est arrêté pour un œuf atteint avant qu'il soit réimplanté chez la maman ». Pour ce couple, le fait qu'il n'existe pas encore de relation entre les parents et l'embryon change donc complètement la perspective et rend le DPI beaucoup plus acceptable. D'autres parents qui ont eu recours au DPI parlent de « l'embryon qu'était [leur enfant] » comme si cet embryon était devenu cet enfant avec la grossesse et la naissance.

La réflexion des couples concernés par le risque de transmission d'une anomalie génétique a donc une dimension métaphysique. Il s'agit en effet pour ces couples de situer aussi leur choix et leur responsabilité au sein d'un ensemble plus vaste comprenant leur interprétation de l'ordre du monde, les choix de leurs propres parents et leur représentation de ce qu'est un embryon ou un fœtus. Cette dimension métaphysique contribue à définir ce qu'ils ont ou non le droit moral de choisir.

CONCLUSION

La réflexion présentée ici ne suffit pas pour répondre à la question de savoir quelle place donner à l'opinion des couples dans les décisions de recourir au DPI. Tout d'abord, nous n'avons considéré que trois types de cancers héréditaires et interrogé seulement un petit nombre de personnes. Si nos entretiens suggèrent que les décisions procréatives des couples qui risquent de transmettre une anomalie génétique à leurs enfants se fondent sur des opinions réfléchies, il est impossible d'extrapoler ces résultats à d'autres situations, notamment celles qui ne concernent pas des maladies. Ensuite, pour répondre à cette question, il faudrait examiner aussi la manière dont s'articulent dans les faits l'évaluation de la gravité de la maladie et de la situation faite par le couple d'une part et par les équipes médicales d'autre part. Enfin, nous avons montré que les évaluations de la gravité de la maladie des couples reposent sur des données objectives. Le caractère en apparence subjectif et arbitraire des opinions et choix des couples vient surtout de ce que leurs évaluation ne suivent pas les catégories médicales habituelles ou se réfèrent à d'autres domaines que celui de la santé. Pour autant, le problème de savoir si les évaluations dites « objectives » ont une place plus légitime dans le processus de décision qui conduit au DPI que les évaluations considérées comme « subjectives » reste ouvert.

Malgré les limites de notre enquête, il est possible de répondre à plusieurs questions relatives à l'autonomie reproductive et d'apaiser ainsi certaines craintes. Les personnes et les couples que nous avons rencontrés sont bien autonomes au sens fort du terme : ils prennent des décisions réfléchies sur la base d'une évaluation complexe de la gravité de la maladie et de leur situation. De plus, notre enquête suggère

que respecter cette activité de réflexion critique est important parce qu'elle est un des moyens, pour les couples, de supporter et de dépasser leurs souffrances. Elle permet aussi d'assumer des choix difficiles et d'être acteur de sa vie dans sa dimension morale. Il apparaît finalement que l'opinion des couples, dont la nature semblait bien obscure à la lecture des avis des instances de réflexion bioéthique proposés ici, a une dimension morale au moins en trois sens. D'abord, notre enquête suggère qu'elle est une expression de leur autonomie reproductive parce qu'elle émerge de leur réflexion sur la meilleure solution à apporter à leur situation difficile. Ensuite, cette opinion s'inscrit dans l'histoire d'une famille où le sens des engagements moraux ainsi que la compatibilité des devoirs envers soi-même et envers chaque membre de la famille sont remis en question par l'expérience de la maladie ou la connaissance du risque de transmettre l'anomalie génétique. Enfin, elle dépend de la place qu'ils estiment pouvoir prendre par leurs décisions dans un ordre du monde qui les dépasse.

REMERCIEMENTS

Je remercie Simone Bateman pour sa relecture attentive.