

Diane B. Paul

Précis de recherche

Thèmes de ma recherche

Je suis historienne des sciences et de la médecine, spécialisé dans l'histoire de la génétique (la génétique des populations et la génétique humaine) et de l'eugénisme. Je suis également intéressé par la politique actuelle et les questions de bioéthique en génétique, notamment en ce qui concerne les changements d'attitude vis-à-vis des risques du mariage consanguin (plus précisément, les mariages entre cousins), comment penser aux maladies rares, et les avantages et les coûts des tests de diagnostic et de dépistage génétiques. J'ai récemment écrit un livre sur l'histoire du dépistage néonatal de la phénylcétonurie (PCU), une maladie génétique rare, mais ma recherche actuelle porte sur l'histoire du diagnostic prénatal.

Mon projet actuel

Mon principal intérêt dans ce domaine est une controverse sur la meilleure façon d'expliquer les taux élevés d'avortement pour la trisomie 21 (également appelée le syndrome de Down), en particulier, un débat sur le rôle des médecins. On prétend parfois que les médecins, qui manquent généralement de connaissance de la vie des personnes ayant le syndrome de Down, exagèrent ses fardeaux, tant pour les personnes atteintes que pour leurs familles, ce qui explique en partie pourquoi tant de femmes choisissent d'avorter (plus de 90% en France). De l'avis des critiques de l'avortement sélectif, le syndrome de Down n'est pas contraignant; certains prétendent que ce n'est même pas un défaut. Ainsi, selon l'Association du syndrome de Down, "Le syndrome de Down n'est pas une maladie mais bien un état" (<http://www.asdet21.org/caracteristiques.php>). Les critiques supposent souvent que, si les femmes recevaient des informations objectives, les taux d'avortement diminueraient. (Aux États-Unis, plusieurs assemblées législatives ont adopté des lois exigeant l'objectivité des informations prénatales). Mais ces hypothèses sont-elles vraies? Et que veut dire que l'information dans ce domaine est "objective" ou "impartiale"? En faisant de la politique, devrions-nous privilégier le point de vue des personnes ayant une connaissance expérimentale de la condition? Voici quelques-unes des questions au cœur de mon projet actuel. (Les collaboratrices de ce projet sont l'historienne Ilana Löwy en France et la bioéthicienne/pédiatre Nikki Kerruish en Nouvelle Zélande).