



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

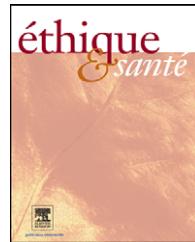
In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/copyright>



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM consulte
www.em-consulte.com



DOSSIER THÉMATIQUE : AU RISQUE DE L'EUGÉNISME

La France au péril d'un retour de l'eugénisme ? L'exemple du diagnostic prénatal de la trisomie 21

A renewal of eugenism, a risk for France? The example of prenatal diagnosis of trisomy 21

P.-O. Arduin

Espace éthique méditerranéen, EA 3787, université de la Méditerranée, Aix-Marseille II, 795, boulevard Joseph-Collomp, 83300 Draguignan, France

Disponible sur Internet le 23 octobre 2009

MOTS CLÉS

Eugénisme ;
 Diagnostic prénatal ;
 Stratégie de dépistage ;
 Trisomie 21

KEYWORDS

Eugenism;
 Prenatal diagnosis;
 Screening strategy;
 Trisomy 21

Résumé Le concept d'eugénisme opère un retour remarqué dans les débats bioéthiques actuels. Exemple emblématique de cette inquiétude morale, la trisomie 21 dont le diagnostic prénatal, de plus en plus précoce et performant, fait craindre une éradication systématique des enfants qui sont frappés par cette anomalie chromosomique. Après avoir décrit la politique de santé publique de la France, son système de dépistage et les présupposés qui ont permis son développement, nous ferons plusieurs propositions en direction du législateur pour rompre la spirale eugéniste. Liberté des médecins dans la prescription des tests, formation à l'annonce du handicap, accompagnement des parents, politique de recherche audacieuse, autant de perspectives susceptibles de refonder et réorienter les choix de santé publique de notre pays en matière de diagnostic prénatal.

© 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary The concept of eugenism has made a remarkable recovery in bioethical debates. An emblematic example of this disquieting moralistic is the diagnosis of trisomy 21, now established with such increasingly early and high reliability that there is a real risk the population of children with this chromosomal anomaly may be totally eradicated. After a description of the public health policy in France, the screening system applied, and the assumptions underlying its development, we make several propositions for the legislators on how to halt this eugenic spiral. The freedom of physicians to prescribe tests, information and education at the announcement of the handicap, support for parents, and a policy of audacious research are

Adresse e-mail : pierre-olivier.arduin@orange.fr.

all important perspectives which could lead to a new set of priorities for public health decisions concerning prenatal diagnosis in France.
 © 2009 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

La détermination qui doit animer le médecin dans son combat contre la maladie est un des grands principes de la morale hippocratique. Dans cette lutte sans merci, des solutions drastiques sont parfois nécessaires. Ainsi, la médecine moderne a travaillé intensément à supprimer les maladies infectieuses en éradiquant les agents pathogènes qui en sont le vecteur, ce qu'elle est parvenue à réaliser avec le virus de la variole qui a disparu de la planète en ne subsistant plus que dans quelques laboratoires hautement spécialisés à travers le monde¹. Pourquoi rappeler ce fait ?

C'est que la logique radicale qui peut être légitimement requise dans le registre des infections est en quelque sorte importée aujourd'hui dans le champ des maladies génétiques humaines. Éradiquer les anomalies chromosomiques et autres mutations génétiques est devenu la fin dernière de la biomédecine contemporaine. Sauf que dans ce cas, il faut éliminer ceux qui en sont porteurs. À ce titre, la trisomie 21 est devenue la maladie honnie par excellence. Tous les moyens sont bons pour la bannir. Ne devrait-elle pas être effacée de nos sociétés à l'instar de la « petite vérole » ? La bioéthique polarise-t-elle sur la trisomie 21 une stratégie de type bouc-émissaire au sens girardien du terme ? Après avoir montré que le concept d'eugénisme est l'objet d'une réflexion renouvelée, nous questionnerons la stratégie de dépistage de la trisomie 21 avant de proposer des orientations pratiques susceptibles de désamorcer les dérives observées.

Une inquiétude éthique renouvelée sur un retour contemporain de l'eugénisme

Même s'il renvoie aux heures sombres de notre histoire, le concept « eugénisme » semble opérer un retour spectaculaire dans la réflexion éthique et politique actuelles. Nous en voulons pour preuve deux exemples récents.

Sur le plan politique, dans la lettre de mission qu'il a remise au Conseil d'État le 11 février 2008 en prévision de la révision de la loi de bioéthique, le premier ministre français François Fillon réclame un « examen approfondi » des « activités d'assistance médicale à la procréation, en particulier du diagnostic prénatal et du diagnostic pré-implantatoire ». En posant cette question fondamentale : « Les dispositions encadrant ces pratiques garantissent-elles une application effective du principe prohibant toute pratique eugénique ? ». Contrairement à une époque où il n'était pas

de bon aloi de brandir ce vocable, il n'est donc plus interdit de s'interroger sur la réalité du respect de l'article 16-4 du Code civil stipulant que « Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite » [1].

Le « dépistage prénatal » renvoie à une perspective terrifiante : celle de l'éradication.

Sur le plan éthique, la déclaration du Professeur Sicard, Président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), alarmé par les politiques de santé publique contemporaines intimement liées, selon lui, à une sélection de l'espèce, est venue ébranler nombre de certitudes. Interrogé par le journaliste du *Monde* Jean-Yves Nau qui débute son entretien en partant de la problématique suscitée par le tri sélectif des embryons dans le diagnostic préimplantatoire, il rétorque : « *Osons le dire : la France construit pas à pas une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme (...). Je suis profondément inquiet devant le caractère systématique des dépistages, devant un système de pensée unique. Comment défendre un droit à l'inexistence ? Le dépistage réduit la personne à une caractéristique. C'est ainsi que certains souhaitent que l'on dépiste systématiquement la maladie de Marfan dont souffraient notamment le président Lincoln et Mendelssohn. Aujourd'hui, Mozart, parce qu'il souffrait probablement de la maladie de Gilles de la Tourette, Einstein et son cerveau hypertrophié à gauche, Petrucciani par sa maladie osseuse, seraient considérés comme des déviants indignes de vivre. Nous donnons sans arrêt, avec une extraordinaire naïveté, une caution scientifique à ce qui au fond nous dérange. Et nous ne sommes pas très loin des impasses dans lesquelles nous avons commencé à nous engager à la fin du xix^e siècle pour faire dire à la science qui pouvait vivre et qui ne devait pas vivre. Or, l'histoire a amplement montré où pouvaient conduire les entreprises d'exclusion des groupes humains de la cité sur des critères culturels, biologiques, ethniques* » [2]. Il explicite ces propos en précisant, « *la vérité centrale est que l'essentiel de l'activité de dépistage prénatal vise à la suppression et non pas au traitement. Ainsi, ce dépistage renvoie à une perspective terrifiante : celle de l'éradication* ».

Le diagnostic prénatal (DPN) : l'exemple de la trisomie 21

En France, la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 précise que « *le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter "in utero" chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* » [3]. Concrètement, le DPN recouvre plusieurs types d'explorations pratiquées pendant la grossesse, notamment

¹ L'OMS déclara solennellement le 29 octobre 1979 la « variole éradiquée de la surface de la terre ». Le virus de la variole est aujourd'hui conservé au centre de contrôle des maladies d'Atlanta (États-Unis) et dans un centre de recherche russe, à Novossibirsk.

l'échographie, divers prélèvements effectués sur le fœtus ou ses annexes (liquide amniotique, villosités choriales, sang fœtal), ainsi que sur le sang de la mère. Après un diagnostic prénatal, l'interruption médicale de grossesse (IMG) sera licite jusqu'au dernier jour avant l'accouchement s'il existe « une forte probabilité d'atteinte du fœtus par une maladie incurable d'une particulière gravité » [3]. Ce sont les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) qui ont reçu pour mission du Législateur de confirmer les indications d'avortement pour motif médical. Ils sont composés de gynécologues-obstétriciens, d'échographistes, de généticiens, de pédiatres et de psychologues, tous agréés par l'Agence de la biomédecine. Afin d'éviter toute stigmatisation, le Législateur n'a pas voulu répertorier les maladies pour lesquelles le couple est autorisé à réclamer une IMG.

Nouveaux tests de dépistage : une obligation de performance.

Le dernier rapport de l'Agence de biomédecine nous apprend qu'il y a eu entre 2005 et 2006 une augmentation de plus de 10 % des IMG : 6787 en 2006 contre 6093 en 2005 [4]. Prenons l'exemple de la trisomie 21 où 96 % des grossesses dépistées positives sont interrompues. Le système de dépistage utilise la mesure au 1/10 mm de la clarté nucale lors de l'échographie du premier trimestre puis le dosage des marqueurs sériques maternels (HT 21) au second trimestre. Son résultat est donné sous forme de fraction avec une valeur seuil de 1/250 qui prend en compte également l'âge de la mère. Lorsque la gestante est classée dans un groupe dit à risque accru, la nécessité de recourir à l'amniocentèse pour confirmer le diagnostic – en raison du pourcentage de faux positifs qui est de l'ordre de 5 % – pose un inconvénient majeur puisqu'il provoque 1 % de fausses couches [5]. L'inflation en nombre de cet examen non dépourvu de risques iatrogènes conduit ainsi à entraîner l'avortement de deux enfants indemnes pour l'avortement volontaire d'un enfant atteint. La hantise chez les parents de donner naissance à un enfant porteur de la trisomie 21 et la peur du procès du côté des médecins s'alimentent mutuellement pour expliquer que l'amniocentèse, malgré son caractère invasif, est systématiquement acceptée par les premiers et pratiquée par les seconds. En juin 2007, la Haute Autorité de santé (HAS) a émis la volonté de réduire le taux d'amniocentèses à 5 %. Elle a donc recommandé au ministère de la Santé une modification du cadre réglementaire pour autoriser un dépistage plus précoce de la maladie : dosage de deux nouveaux marqueurs sériques (hCG et PAPP-A) dès le premier trimestre de la grossesse, toujours couplé à l'échographie, suivi des tests habituels pratiqués au second trimestre. L'arrêté définissant les modalités pratiques de l'organisation de ce nouveau dépistage précoce de la trisomie 21 est à présent publié [6].

Toutefois, n'est-ce pas déjà un procédé archaïque ? De fait, des chercheurs américains, de l'équipe de Stephen Quake de l'université de Stanford, affirment avoir révolutionné le dépistage de la trisomie 21 fondé sur l'analyse de l'ADN fœtal circulant dans le sang périphérique maternel [7]. Une prise de sang chez la femme enceinte avec amplification de l'ADN fœtal suffirait à poser le diagnostic avec une certitude quasi absolue. Après publication dans les

Annales de l'Académie nationale américaine des sciences (PNAS) du 6 octobre 2008, plusieurs essais ont été effectués pour valider ce nouveau procédé et l'étendre à grande échelle. En France, le test ISET² a été validé cliniquement en début d'année. Cette méthode non invasive opère à partir du prélèvement de sang maternel. L'originalité de la méthode réside dans la conjugaison d'un filtrage permettant d'isoler quelques cellules fœtales circulant dans le sang maternel suivi d'une microdissection cellulaire et d'un séquençage ADN. La responsable de l'étude, le professeur Patricia Paterlini-Bréchot, directrice de l'unité Inserm 807 de l'hôpital Necker-Enfants malades tirait les conclusions suivantes après un essai sur la fiabilité du test dans le dépistage de la mucoviscidose : « *Non seulement le bon diagnostic (malade/non malade) a été établi dans tous les cas, mais la méthode a également distingué correctement les fœtus porteurs de la maladie (un allèle muté et un allèle normal) de ceux qui sont complètement normaux, ce qui montre son extraordinaire précision et sa spécificité* » [8].

Cette méthode serait applicable à toute maladie génétique ou anomalie chromosomique et les spécialistes anticipent un succès du même ordre avec le dépistage de la trisomie 21. Nonobstant, une conséquence, pour l'instant, passée sous silence, de laisser se généraliser ce type de technique, est à craindre. De fait, il sera désormais possible de détecter à une étape extrêmement précoce un grand nombre de maladies à un stade où il est encore possible de demander une IVG sans avoir à rendre compte des motifs qui supportent son choix devant un collège d'experts. Il n'y aurait en effet plus aucune nécessité de demander l'avis et d'attendre l'autorisation des centres pluridisciplinaires sensés éclairer le jugement de la mère.

Questionnement éthique

Il faut bien faire le distinguo entre les notions de diagnostic et de dépistage. Le diagnostic est un acte médical et individuel. Le dépistage est un acte politique et collectif, souvent à l'initiative des pouvoirs publics. Sa vocation première n'est pas de délivrer un diagnostic mais d'indiquer un risque, calculé statistiquement. En conséquence, dans le dépistage, ce n'est pas la demande qui compte, mais l'offre qui impose in fine une obligation de performance. Si le diagnostic est, certes, une noble composante de l'art médical, le dépistage est loin d'être toujours nécessaire. Pour en justifier la pratique, l'éthique commande qu'il puisse donner lieu à la mise en place d'une réponse thérapeutique et de comportements adaptés, voire encore qu'il œuvre au développement de travaux de recherche. Le dépistage de la trisomie 21 ne répond pas à ces principes et pourtant il est proposé de façon quasi systématique. Comment justifier ce phénomène ?

² Le dispositif *isolation by size of epithelial tumor cells* (ISET), développé à l'origine en oncologie permet, grâce à une méthode de filtration d'un échantillon de quelques millilitres de sang à travers des pores de diamètre défini, d'isoler un très petit nombre de cellules. L'appareil de filtration a été modifié pour détecter les cellules fœtales circulant dans le sang maternel si bien que la méthode a été transposée dans le champ du diagnostic prénatal.

Diagnostic prénatal de la trisomie 21 : une justification financière ?

Notre politique de santé publique en matière de DPN de la trisomie 21 est fondée implicitement sur une comparaison des coûts du dépistage rapportés aux coûts de la prise en charge des enfants trisomiques tout au long de leur vie. Ainsi une étude parue en 1993 a estimé que la charge financière pour la société de l'accompagnement tout au long de sa vie d'une personne trisomique s'élevait à l'époque à 2 650 000 francs [9]. En comparaison de ce que coûteraient les enfants qui auraient échappé au dépistage – on parle d'ailleurs de taux d'échappement – certains estiment que la politique de dépistage soulage les finances publiques [10]. C'est ce que dit le très sérieux Haut Comité de la santé publique : « *L'analyse coût-bénéfice, quand elle se contente d'opposer le coût collectif des amniocentèses et des caryotypes et celui de la prise en charge des enfants handicapés qui n'auraient pas été dépistés, (et sous l'hypothèse qu'un diagnostic positif est suivi systématiquement d'une interruption médicale de grossesse), montre que l'activité de diagnostic prénatal est tout à fait justifiée pour la collectivité* » [11]. Pour Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, reconnue d'utilité publique pour la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique, rien de plus logique : la société a tout investi dans le dépistage, elle a déjà payé pour que l'enfant handicapé disparaît, elle ne va pas ensuite payer pour qu'il vive [12]. L'impératif économique est tel que l'on tolère, malgré les risques invasifs de l'amniocentèse, la mort de fœtus sains.

La logique du dépistage de masse repose sur l'IMG.

Tout cela n'a de sens qu'à deux conditions. Premièrement, le test sanguin doit être proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes, ce qui est effectif depuis 1997. Secondement, le dépistage doit conduire immanquablement à un avortement. Le professeur de gynécologie Jacques Milliez le dit sans ambages : « *Rien ne serait plus désastreux que de chercher et de trouver un mongolisme ou toute autre maladie congénitale pour un couple qui n'accepterait pas l'IMG* » [13]. Toute la logique du dépistage repose donc sur une issue qui doit être massivement choisie : l'IMG. Pour cela, il faut que la politique de santé publique rencontre une mentalité diffuse dans la société qui lui corresponde. Selon Jacques Milliez, « *Il est généralement admis, que sauf conviction ou disposition affective contraire des parents, un fœtus atteint de trisomie 21 peut, légitimement au sens de l'éthique collective et individuelle, bénéficier d'une interruption médicale de grossesse. Il existe une sorte de consentement général, une approbation collective, un consensus d'opinion, un ordre établi en faveur de cette décision, au point que les couples qui devront subir une interruption de grossesse pour une trisomie 21 ne se poseront guère la difficile question de la pertinence de leur choix individuel. La société en quelque sorte, l'opinion générale, même en dehors de toute contrainte, a répondu pour eux. Tout le monde ou presque aurait agi de la même façon. L'indication paraît même tellement établie que les*

parents considèrent en quelque sorte que c'est un droit. Qui d'ailleurs songerait à le leur disputer ? L'économie sera faite ici de lancinantes interrogations sur la pertinence du choix » [13].

L'IMG est devenue un instrument de tri des fœtus

Les docteurs Odile Montazeau et Josée Benoit, auteurs d'une étude parue au mois de novembre dernier dans la revue française *L'Obstétrique*, soulignent que « *si le ressort du mécanisme (de cet eugénisme) est bien individuel (le couple), sa mise en place relève de l'action des pouvoirs publics* » [14]. Ils concluent sur ce constat peu amène : « *l'IMG pour la trisomie 21 est bel et bien devenue une pratique eugénique, et ce, avec un très large consensus social, bien qu'en l'absence – ou peut-être grâce à l'absence – de tout débat démocratique. (...), l'IMG est devenue un instrument de tri des enfants à naître* », « *l'une des pratiques eugéniques produites par une politique qui ne se dit pas comme telle et qui prétend répondre aux demandes des couples* ». Si plusieurs observateurs reconnaissent la réalité de ce processus, ils nuancent sa coercition en rappelant que cet eugénisme est « *démocratique et libéral* » [15], « *individuel* », « *librement consenti* ». Or, du fait de la séquence quasi impérative entre le dépistage et l'avortement qui suit immédiatement la sentence, est-il possible de se contenter d'affubler le terme d'eugénisme de ces épithètes pour garder bonne conscience ? Rappelons ce chiffre : 96 % des enfants trisomiques dépistés in utero sont avortés. Le consentement est-il toujours libre et éclairé ? Le décret du 6 mai 1995 impose aux médecins d'accompagner le DPN d'une démarche d'information. Le professionnel de santé doit certifier avoir informé la femme enceinte lors de la proposition de dépistage (signature d'une attestation par le prescripteur) et la prescription doit être accompagnée du consentement écrit de la femme pour la réalisation du dépistage. Or, un travail, mené par l'unité Inserm 912 dirigé par Valérie Seror, vient de montrer que la plupart des femmes n'étaient pas conscientes des implications de ce dépistage. En particulier, « *40 % d'entre elles n'avaient pas envisagé qu'elles pourraient être confrontées à un moment donné à la décision d'interrompre leur grossesse. Plus de la moitié d'entre elles n'avaient pas pensé au fait que le dépistage pouvait aboutir à une amniocentèse et environ un tiers ne comprenaient pas les résultats du dosage sanguin* » [16]. Pour Valérie Seror, « *il est discutable que les femmes n'aient pas conscience des implications potentielles du dépistage* ». Jean-Yves Nau note fort à propos que cette étude dérangeante qui date du mois de janvier n'a guère été commentée dans nos médias d'information générale tant elle remet en question le principe de consentement éclairé qui est théoriquement la clé de voûte du dispositif réglementaire qui encadre le dépistage de la trisomie 21 [17].

Le professeur de droit Bertrand Mathieu, directeur du centre de recherche en droit constitutionnel et habitué des auditions auprès des parlementaires, est catégorique : l'article 16-4 du Code civil – « *toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite* » – est allègrement bafoué. « *Aujourd'hui, on organise la sélection des personnes* » [18]. Ce lien quasi

absolu entre le dépistage et l'avortement qui lui fait suite, on le remarque avec la fameuse affaire Perruche dans laquelle le juge français a présumé que si la femme avait connu la maladie de l'enfant qu'elle attendait, elle l'aurait automatiquement avorté. La moindre anomalie qui manifesterait une quelconque diminution de la qualité de la vie – concept utilitariste qui a détrôné celui du droit à la vie – la seule éventualité que les capacités intellectuelles ou physiques de tel enfant puissent ne pas correspondre aux normes en vigueur, suffit à rendre préférable la mort pour lui. Elle est vécue comme un moindre mal comparé au mal absolu de notre époque : ne pas rentrer dans les critères d'efficience définis par notre société. Les auteurs de l'article paru dans *L'Obstétrique* évoquent aussi les cas des fentes labiales et des fentes palatines qui représentent respectivement 8,3 et 7,8 % des IMG [19]. « *Nous sommes loin de l'affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* », écrivent-ils, disposition pourtant prévue par la loi pour recourir à l'IMG.

La charge de la preuve appartient à l'enfant à naître.

Pour que le processus de la vie d'un être humain puisse persister, il doit nous prouver que certaines conditions sont remplies. La charge de la preuve appartient à l'enfant à naître. Dans le cas contraire, « *une mort par compassion* », une « *mort miséricordieuse* » comme on dit aussi, en stoppera la poursuite. Nous vivons une époque où la vie de l'être humain ne vaut pas forcément en elle-même : il existe des degrés que la science ou le contexte culturel définissent et qui rendent cette vie plus ou moins acceptable, voire franchement indésirable. C'est le triomphe de la sentence de Francis Crick, Prix Nobel de médecine en 1962 pour la découverte de l'ADN : « *Aucun enfant ne devrait être reconnu humain avant d'avoir passé un certain nombre de tests portant sur sa dotation génétique. S'il ne réussit pas ces tests, il perd son droit à la vie* ». Nous sommes ainsi dans un modèle dualiste opposant, d'une part, la vie considérée en elle-même, la vie « *biologique* » et, d'autre part, une vie vécue par le sujet, celle qui est « *personnelle* » [20]. Lorsque ces deux vies sont disjointes, elles peuvent entrer en conflit. Le philosophe Bernard Baertschi le constate : « *Il existe des situations où la préservation de la vie biologique entrave la vie personnelle, où cette préservation donne une valeur fortement négative à la vie morale, lieu de l'identité et de l'intégrité, bref, où la mort est préférable. Dans ces situations, la vie biologique peut être sacrifiée, doit l'être même : l'action ressortit au domaine de l'obligatoire et non seulement du licite* » [21]. La mort peut donc être choisie de préférence à une vie jugée préjudiciable en elle-même.

Quelques propositions pour rompre la spirale

D'abord, la question de l'eugénisme ne doit pas être éludée et doit figurer au menu des prochains états généraux de la bioéthique. Elle doit être alimentée par des propositions politiques fortes pour casser l'instauration de ce cercle vicieux. Il s'agit donc de reconnaître la situation, la requête

du Premier ministre au Conseil d'État sonnant comme un aveu et une prise de conscience au plus haut sommet de l'État.

Pour une authentique politique de civilisation.

Les tests, s'ils ne sont pas imposés de manière coercitive aux femmes, sont en revanche contraignants à l'égard des médecins qui eux doivent les proposer obligatoirement. N'est-ce pas à cause de cela que le système s'est judiciaisé à l'extrême, ayant fait basculer la pratique du médecin dans une logique d'obligation de résultat alors que la déontologie médicale est basée sur l'obligation de moyens ? En cas d'erreur, aujourd'hui, le spécialiste de la grossesse et de la naissance, l'obstétricien, est passible des tribunaux. C'est l'une des propositions phares de Jean-Marie Le Méné : refonder le système sur la confiance aux médecins. Pour cela, « *ils doivent conserver l'entièvre liberté de proposer les tests, en conscience, s'ils les jugent utiles, de même que le bénéfice de ces tests serait accordé aux femmes qui le demandent. De la sorte, on casserait la spirale eugéniste. On n'imposerait pas à qui que ce soit, femme ou médecin, un quelconque ordre moral, mais on éviterait au moins à l'État d'imposer le sien* » [12]. Rappelons que la Suède a choisi ce modèle en refusant d'instaurer une politique de dépistage de la trisomie 21.

Les pressions qui s'exercent sur les femmes enceintes ; l'ignorance des procédés biotechniques des usagers ; le déficit d'accueil et de reconnaissance des enfants handicapés sont autant de faits qui réduisent la liberté de décision des personnes. Pourquoi ne pas envisager d'accompagner au mieux les parents éprouvés par l'annonce de la maladie ? Pourquoi ne pas prévoir au sein des services concernés des rencontres sous l'égide d'équipes médicales correctement formées et de familles ayant renoncé volontairement à l'IMG ? N'y a-t-il pas un effort à fournir pour former les étudiants en médecine ou les sages-femmes dans l'annonce compétente aux parents du handicap de l'enfant attendu ? Beaucoup de soignants sont, en effet, désemparés devant l'éventualité de l'information d'un handicap.

Nonobstant, un chiffre interpelle. De fait, si l'Agence de biomédecine fait état en 2006 de 6787 IMG, elle signale qu'il y a eu également 402 « *grossesses poursuivies malgré une pathologie qui aurait pu faire autoriser une IMG* » [4]. Qui sont ces familles ? Pourquoi ont-elles accepté de donner naissance à un enfant handicapé ? De quel type d'accompagnement bénéficient-elles ? Prenons l'exemple des États-Unis. « *Après son approbation au Sénat, la Chambre des Représentants a approuvé un texte de loi qui permettra aux familles dont l'enfant est diagnostiquée trisomique d'obtenir des informations pertinentes permettant de les aider. Ils pourront ainsi être mis en relation avec des associations d'aide à l'éducation d'enfants handicapés. Des programmes de soutien aux parents tant au niveau local que national seront également mis en place. Enfin, un registre des familles qui souhaitent adopter des enfants handicapés sera créé* » [22]. Des initiatives pouvant redonner toute sa noblesse à la pratique du diagnostic pré-natal sont possibles : son intérêt, celui de l'échographie et celui d'autres examens complémentaires, est incontestable.

Ainsi la connaissance anténatale d'une pathologie chirurgicalement curable ; d'une trisomie 21 ou toute autre maladie devraient permettre théoriquement d'informer au mieux le couple ; de le préparer psychologiquement et d'optimiser les conditions de prise en charge de l'enfant.

Le professeur Jean-François Mattei, ancien ministre de la santé et généticien, avait demandé dans son rapport de 1996 sur la généralisation du dépistage que l'État consente à un effort de recherche à visée thérapeutique au moins équivalent, «sauf à croire que le choix est fait de l'élimination plutôt que de la compréhension des causes de l'affection» [23]. N'est-ce pas un moyen simple pour l'État de désamorcer l'accusation de mener implicitement une politique de santé eugéniste ? Jean-Marie Le Méné propose à ce titre «que soit créé un fonds public pour la recherche à visée thérapeutique sur la trisomie 21. Ce fonds devrait être alimenté par un prélèvement sur le financement du dépistage de la trisomie 21 : un euro pour le dépistage, un euro pour la recherche à visée thérapeutique. Cette économie serait cohérente avec la libération des médecins de leur obligation de proposer les tests à toutes les femmes enceintes. Si le système finançait moins de dépistage, il pourrait financer plus de recherche, il serait donc plus juste» [12]. N'est-ce pas le prix à payer pour s'imposer comme une société responsable qui prenne en considération la souffrance et la vulnérabilité ?

Conclusion

Quel regard notre société veut-elle porter sur l'être humain à naître malade et souffrant ? La mesure de l'humanité se détermine essentiellement dans son rapport à la souffrance et à celui qui souffre. Cela vaut pour chacun comme pour la société. Une société qui ne réussit pas à accepter les plus vulnérables et qui n'est pas capable de contribuer par la compassion, à faire en sorte que la souffrance soit partagée n'est-elle pas une société inhumaine ? La véritable compassion, comme son étymologie l'indique — «souffrir avec» —, commande d'accompagner tous les malades, quels que soient leur âge et leur statut, et de ne pas se dérober à notre responsabilité face à la vulnérabilité d'autrui. La compassion, si elle ne veut pas dégénérer en pitié fallacieuse, considère tout être humain comme ayant un «prix» infini. L'accueil et les soins prodigues sont d'autant plus requis que l'être humain est vulnérable et fragile. À l'heure où le Président Sarkozy appuie l'idée de «politique de civilisation», les propositions que nous avons émises ne sont-elles pas l'occasion de rappeler que ce qui manifeste l'humanisme authentique de nos choix est la prise en compte inconditionnelle du fragile et de l'éphémère ? Car la «perfection» d'une civilisation réside bien dans l'attention forte et persévérente que nous devons exercer envers ceux qui peuvent nous sembler «imparfaits» [24].

Références

- [1] Loi no 94-653 du 29 juillet 1994, Journal Officiel du 30 juillet 1994.
- [2] Le Monde, La France au risque de l'eugénisme, Grand entretien du Pr Sicard avec Jean-Yves Nau, 5 février 2007.
- [3] Code de la santé publique, article L. 2131-1.
- [4] Agence de biomédecine, Rapport annuel et bilan des activités 2007, Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, p. 229.
- [5] Rozenberg P, Bussières L, Senat MV. Dépistage de la trisomie 21 en France : le consensus du pire. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2007;36:95–103.
- [6] Arrêté du 23 juin 2009. JORF n° 0152 du 3 juillet 2009, p. 11079.
- [7] Le Figaro, Sandrine Cabut, La trisomie 21 bientôt dépistée par un test sanguin, 17 octobre 2008.
- [8] Collectif interassociatif autour de la naissance, Diagnostic prénatal : validation du test ISET de la mucoviscidose, Communiqué de presse, 27 janvier 2009.
- [9] Seror V, Moatti JP, Muller F, Le Gales C, Boué A. Analyse coût–bénéfice du dépistage prénatal de la trisomie 21. *Rev Epidemiol Santé Pub* 1993;41:3–15.
- [10] D'après un rapport public de la Cour des comptes, La vie avec un handicap, daté de 2003, la stratégie de dépistage coûte annuellement 100 millions d'euros à l'assurance maladie.
- [11] Haut Comité de la Santé publique. Pour un nouveau plan périnatalité. Paris: Editions ENSP; 1994.
- [12] Le Méné JM. La trisomie est une tragédie grecque. Paris: Salvator; 2009.
- [13] Milliez J. L'euthanasie du fœtus, médecine ou eugénisme ? Paris: Odile Jacob; 1999.
- [14] Montazeau O., Benoît J. À propos de la clause de conscience. *Les dossiers de l'Obstétrique* 2008/11;35:3–8.
- [15] Habermas J. L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral ? Paris: Gallimard (essais); 2002.
- [16] Seror V, Ville Y. Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening. *Prenatal Diagnosis* 2009;29:120–8.
- [17] Nau JY, Trisomie 21, un demi-siècle plus tard. <http://www.medhyg.ch>, 6 février 2009 [consulté le 9 février 2009].
- [18] La Croix, Anne-Bénédicte Hoffner, Comment mettre de l'ordre dans le diagnostic prénatal, 28 février 2009.
- [19] Chiffres extraits du Bilan des activités des CPDPN de 2002, portant sur le Bas-Rhin, les Bouches du Rhône, le Centre Est et Paris.
- [20] Arduin PO. La bioéthique et l'embryon. Paris: Editions de l'Emmanuel; 2007.
- [21] Baertschi B. La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne. Paris: Puf; 1995.
- [22] Dugast A. Une loi pour diminuer l'avortement d'enfants trisomiques, <http://www.genethique.org>, 29 septembre 2008 [consulté le 29 septembre 2008].
- [23] Mattei JF. Le dépistage de la trisomie 21 à l'aide des marqueurs sériques maternels, Rapport au ministre du travail et des affaires sociales. Paris: La documentation française; 1996.
- [24] Arduin PO, Leblanc P. Le feuilleton bioéthique. Liberté politique, 43. Paris: Editions Privat; 1996, pp. 189–95.