

La menace eugéniste s'invite dans le débat bioéthique

Article rédigé par *Pierre-Olivier Arduin**, le 13 mars 2009

Le monde feutré de la bioéthique française ne s'est toujours pas remis de l'entretien inouï que Didier Sicard avait donné en février 2007 au *Monde*. Le président du Comité consultatif national d'éthique osait parler de la montée de l'eugénisme en France, au moins dans les esprits. Il a renouvelé ses propos à Rome, le 20 février dernier.

Osons le dire, disait-il au *Monde* : la France construit pas à pas une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme [...]. Je suis persuadé que si la France avait été confrontée, à l'occasion d'un régime nazi, à des pratiques eugénistes similaires, elle répugnerait aujourd'hui à s'engager sur une pente particulièrement dangereuse. 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 [1].

C'est pour sa liberté de parole que le professeur Sicard était l'un des invités de l'Académie pontificale pour la Vie pour son colloque international sur les nouvelles frontières de la génétique et le risque de l'eugénisme (XVe assemblée plénière, 20-21 février 2009). Les auditeurs ne sont pas prêts d'oublier la charge qu'il a réitérée à l'encontre du système de dépistage tel qu'il est actuellement pratiqué en France [2].

Diagnostic prénatal : le doute s'installe

En France, les propos de Sicard n'en finissent pas de susciter des remous, s'invitant même dans les débats bioéthiques à l'Assemblée nationale. En témoigne la question courageuse la semaine dernière du député Jean-Sébastien Vialatte lors de l'audition du docteur Julie Steffann, généticienne à l'hôpital Necker [3]. Le député du Var, vice-président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst), y a en effet évoqué le risque de dérive eugéniste du dépistage – il s'agit bien de trier les fœtus avant la naissance a-t-il dit – en s'appuyant sur l'autorité des propos du professeur Sicard. Propos qui tranchent avec la réalité de l'article 16-4 du Code civil sensé bannir l'eugénisme de nos sociétés démocratiques et le renvoyer aux heures sombres de notre histoire : Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite [4]. Est-ce en raison de la fulgurance des réponses de Didier Sicard que le Premier ministre François Fillon a réclamé au Conseil d'État un examen approfondi des activités d'assistance médicale à la procréation, en particulier du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire ? Ajoutant cette question qui montre que le doute s'est installé : Les dispositions encadrant ces pratiques garantissent-elles une application effective du principe prohibant toute pratique eugénique [5] ?

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 . Concrètement, le DPN recouvre plusieurs types d'explorations pratiquées pendant la grossesse, notamment l'échographie, divers prélèvements effectués sur le fœtus ou ses annexes 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 . Ce sont les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) qui ont reçu 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 biomédecine. Jusqu'à présent, le législateur n'a pas voulu dresser de liste des maladies pour lesquelles la femme est autorisée à demander une IMG, afin d'éviter de stigmatiser un groupe de malades. 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 (2006) contre 6093 (2005) [6].

L'exemple de la trisomie 21

Pour décrire la situation aujourd'hui en France, prenons l'exemple emblématique du dépistage de la trisomie 21 qui perce peu à peu la chape de silence qui le recouvrait. 96% des enfants atteints de cette anomalie et dépistés subissent cette interruption de grossesse pour motif médical. Au point que la France possède le taux de naissance le plus bas d'Europe. Jusqu'ici, le système de dépistage proposé à toutes les femmes enceintes de notre pays utilise la mesure au 1/10mm de la clarté nucale lors de l'échographie du premier trimestre puis le dosage des marqueurs sériques maternels (HT 21) au second trimestre. Le résultat est donné sous forme de fraction avec une valeur seuil de 1/250 qui prend en compte également l'âge de la mère [7].

Inconvénient majeur : lorsque la gestante est classée dans un groupe dit à risque accru de trisomie 21, la nécessité de recourir à l'amniocentèse – une ponction du liquide amniotique à l'aide d'une aiguille – pour confirmer le diagnostic en raison de nombreux faux positifs (de l'ordre de 5%) est un geste qui n'est en rien

anodin puisqu'il provoque 1% de fausses couches. Or, là encore, la France détient un record mondial (11 à 16% selon les régions). L'inflation en nombre de cet examen non dépourvu de iatrogénicité conduit ainsi à entraîner l'avortement de deux enfants indemnes pour l'avortement volontaire d'un enfant atteint.

En juin 2007, la Haute Autorité de santé (HAS) a fait part de sa volonté de réduire ce taux d'amniocentèses à 5%. Sur ses recommandations, une modification réglementaire va autoriser un dépistage plus précoce de la maladie afin d'accroître les performances du système : dosage de deux nouveaux marqueurs sériques (hCG et PAPP-A) dès le premier trimestre de la grossesse, toujours couplé à l'échographie. Claire Legros, spécialiste de ces questions à l'hebdomadaire *La Vie*, annonçait d'ailleurs le 26 février dernier la parution imminente au *Journal officiel* d'un arrêté obligeant les médecins à proposer à toutes les femmes ce repérage de la trisomie 21 entre 11 et 13 semaines d'aménorrhée [8].

Une biologie de traque

Même ce nouveau test pourrait déjà être obsolète. 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 [9]. 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, des essais sur de larges cohortes sont d'ores et déjà lancés pour valider ce nouveau procédé à grande échelle. Jean Leonetti, rapporteur de la mission parlementaire de révision de la loi bioéthique, s'en est ému publiquement, toujours au cours de l'audition du docteur Steffann, lui demandant son avis sur la généralisation de cette pratique. Celle-ci lui a rappelé que le système fonctionnait déjà de manière systématique et que ce mode de dépistage biologique serait accueilli très favorablement par les acteurs de terrain.

Ce qu'elle n'a pas dit, c'est que la France peut espérer rivaliser avec les Américains et n'est pas en reste avec la validation clinique du test ISET en début d'année. Il s'agit là aussi d'une méthode non invasive qui consiste à pratiquer un simple 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-Bréchet, directrice de l'unité Inserm 807 de l'hôpital Necker-Enfants malades, en tirait la conclusion suivante le 27 janvier dernier 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 [10]. Cette méthode serait applicable à toute maladie génétique ou anomalie chromosomique. En particulier les spécialistes anticipent un succès du même ordre avec le dépistage de la trisomie 21.

Or une des conséquences redoutables à ce jour quasiment demeurée dans l'ombre est que la généralisation de ce genre de technique, y compris la recherche des marqueurs sériques au premier trimestre, rendra possible le dépistage du handicap à un stade extrêmement précoce, dans un temps où la femme peut légalement demander à bénéficier d'une IVG sans avoir à justifier des motifs qui étayent sa décision. Il n'y aurait alors plus aucune nécessité de demander l'avis et d'attendre l'autorisation des centres pluridisciplinaires sensés éclairer le jugement de la mère. Au moindre doute, l'avortement risque d'être l'unique solution d'un test positif en début de grossesse. Au Vatican, Didier Sicard a stigmatisé sévèrement la biologie de traque, qui par ses recherches et examens de cellules fœtales circulantes chez la femme enceinte, tend à l'informer le plus tôt possible de l'identification chromosomique de tel ou tel caractère éventuellement délateur de l'enfant à venir.

Le consentement des femmes est-il libre et éclairé ?

Plusieurs observateurs reconnaissent la réalité que nous venons de décrire pour aussitôt tempérer le propos en rappelant que cet eugénisme est démocratique et libéral (Habermas), individuel, librement consenti, négatif et non pas positif. 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. Peut-on parler d'un choix authentique avec un pourcentage qui rappelle plus un vote nord-coréen que celui d'un pays démocratique ?

Les docteurs Odile Montazeau et Josée Benoit, auteurs d'une étude parue au mois de novembre dernier dans la revue française *L'Obstétrique* concluent 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 [11]. Ainsi déplorent-ils que 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. Pour eux, pas de doute, 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 . Par ailleurs, le consentement de la mère est-il toujours *libre et éclairé* selon la formule consacrée ? Il est vrai que le décret du 6 mai 1995 impose aux médecins d'accompagner le DPN d'une démarche d'explication de la femme enceinte. 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 celle-ci pour sa réalisation. Or un travail mené par l'unité Inserm 912 dirigée 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 [12].

Pour Valérie Seror, il est discutable que les femmes n'aient pas conscience des implications potentielles du dépistage . Jean-Yves Nau note fort justement que cette étude très dérangeante qui date du mois de janvier n'a gère été commentée dans nos médias d'information générale tant elle remet en question le principe de consentement éclairé. Or ce principe est théoriquement la clé de voûte du dispositif réglementaire qui encadre le dépistage de la trisomie 21 [13].

Didier Sicard, devant les membres de l'Académie pour la Vie, a tordu le cou à cette fausse distinction entre un bon et un mauvais eugénisme :

Peut-on clairement séparer eugénisme individuel et eugénisme collectif ? Apparemment oui, il n'y a pas de politique d'État ni de volonté d'amélioration des lignées humaines. Mais il y a une politique de santé publique [...]. Le résultat est que par son caractère systématique, sa prise en charge collective par l'intermédiaire de l'assurance maladie, se dessine peu à peu le projet d'une naissance sans handicap prévisible ou prédictible [...]. Le consensus semble établi qu'un enfant porteur d'une trisomie 21 ou 18 n'a pas vocation à naître.

Un dualisme anthropologique

Pour que le processus de la vie d'un enfant à naître puisse perdurer, il doit nous prouver que certaines conditions sont remplies. La charge de la preuve lui appartient. Dans le cas contraire, *une mort par compassion* 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*. 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 [14] .

La mort peut donc être choisie de préférence à une vie jugée préjudiciable en elle-même.

Que faire ?

D'abord, la question de l'eugénisme ne doit pas être éludée, mieux elle se doit de continuer à figurer au menu des États généraux de la bioéthique qui sont en cours. En outre, 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 sonnait comme un aveu et une prise de conscience au plus haut sommet de l'État.

D'autre part, il faudrait rendre de la liberté aux médecins qui sont bien plus en souffrance qu'on ne le pense. 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 judiciarisé 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, président de la Fondation Jérôme-Lejeune, dans son dernier livre : refonder le système sur la confiance aux médecins. Pour cela,

ils doivent conserver l'entière 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 [15] .

Et Jean-Marie Le Méné rappelle que la Suède a choisi ce modèle en refusant d'instaurer une politique de dépistage de la trisomie 21.

Le lecteur aura bien compris qu'il ne s'agit aucunement de juger les parents. Les pressions qui s'exercent en l'occurrence sur les femmes enceintes, l'ignorance des procédés biotechniques dans laquelle les parents se trouvent bien souvent, le déficit d'accueil et de reconnaissance dans notre société des enfants handicapés, à naître ou déjà nés, 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 ?

Et d'ailleurs, faisons-nous réellement une place aux fort peu médiatiques témoignages des parents qui quotidiennement et inlassablement accompagnent un enfant qui ne présente pas la santé radieuse et la performance éblouissante définies comme les canons de l'utilitarisme postmoderne ? Il y a un chiffre qui à ce titre devrait nous interpeller. 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 . Qui sont ces familles ? Pourquoi ont-elles accepté de donner naissance à un enfant handicapé en toute connaissance de cause ? Quelles sont leurs motivations ? Pourquoi ne pas leur donner la parole pour nous enrichir de leur précieuse expérience ? Ainsi la connaissance anténatale d'une pathologie chirurgicalement curable, d'une trisomie 21 ou toute autre maladie retrouvera sa vocation : informer au mieux le couple, le préparer psychologiquement et optimiser les conditions de prise en charge dès la naissance.

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 [16] . 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

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 .

N'est-ce pas le minimum que la puissance publique puisse offrir si l'on veut que notre société reste solidaire ? Le moment n'est-il pas venu pour le politique d'envoyer enfin un message fort en direction des Français ?

***Pierre-Olivier Arduin** est responsable de la Commission bioéthique et vie humaine du diocèse de Fréjus-Toulon, directeur des études du troisième cycle Fondation Jérôme-Lejeune, et chroniqueur "société" du mensuel *La Nef*. Dernier ouvrage paru : [La Bioéthique et l'Embryon](#), Editions de l'Emmanuel, 2007.

- [1] *Le Monde*, Grand entretien du Pr Sicard avec Jean-Yves Nau, 5 février 2007.
- [2] Le texte de la communication du professeur Sicard a été publiée dans *l'Osservatore romano* en langue française, n. 9, 3 mars 2009. Il sera bientôt accessible sur le site de l'Académie pontificale pour la Vie : www.academiavita.org
- [3] Audition du docteur Julie Steffann, mercredi 4 mars 2009.
- [4] Loi n. 94-653 du 29 juillet 1994, *Journal officiel* du 30 juillet 1994.
- [5] Lettre de mission du Premier ministre au Conseil d'État du 11 février 2008. Le rapport est attendu pour avril 2009.
- [6] Agence de biomédecine, *Rapport annuel et bilan des activités 2007*, Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, p. 229.
- [7] Docteur Patrick Leblanc et Pierre-Olivier Arduin, [La France au péril d'un eugénisme d'État ?](#), *Décryptage*, Libertepolitique.com, 23 octobre 2008.
- [8] Claire Legros, Le dépistage va-t-il éliminer les trisomies ? , *La Vie*, 26 février 2009.
- [9] *Le Figaro*, 7 octobre 2008.
- [10] Collectif interassociatif autour de la naissance, *Diagnostic prénatal : validation du test ISET de la mucoviscidose*, communiqué de presse, 27 janvier 2009.
- [11] www.genethique.org, 14 novembre 2008.
- [12] V. Seror, Y. Ville, *Prenatal screening for Down syndrome : women's involvement in decision-making and their attitudes to screening*, *Prenatal Diagnosis* 2009; 29 : 120-128.
- [13] Jean-Yves Nau, Trisomie 21, un demi-siècle plus tard , www.medhyg.ch, 6 février 2009
- [14] Bernard Baertschi, *La Valeur de la vie humaine et l'Intégrité de la personne*, Paris, Puf, 1995.
- [15] Jean-Marie Le Méné, *La trisomie est une tragédie grecque*, Salvator, Paris, 2009.
- [16] Jean-François Mattei, Le dépistage de la trisomie 21 à l'aide des marqueurs sériques maternels , *Rapport au ministre du travail et des affaires sociales*, La documentation française, Paris, 1996.
