

Les problèmes de la bioéthique aujourd'hui illustrés par les enjeux du diagnostic prénatal – Quels enjeux ? Comment accompagner ?

Intervention de Marie-Anne Chéron, rédacteur en chef du site d'information bioéthique genethique.org.

En avant-propos, je voudrais vous citer un extrait du livre d'Alexandre Jollien, *Eloge de la faiblesse*. Alexandre Jollien est philosophe, il est marié et il a trois enfants, Victorine, Augustin et Céleste. Mais Alexandre Jollien est aussi gravement handicapé : il est né infirme moteur cérébral. En cause, un étranglement par cordon ombilical à la naissance.

Il se présente comme homme, écrivain et philosophe. Mais homme d'abord. C'est ainsi qu'il se présente.

Dans son premier livre, *Eloge de la Faiblesse*, il parle d'un de ses compagnons d'infortune, un ami au sens fort du terme : « Jérôme que ne pouvait pas marcher ni parler ». Dans le Centre où ils sont tous les deux pensionnaires, Alexandre Jollien raconte : « Une fois, il me lança de sa voix éteinte, dans un effort surhumain un : « çaa, bva ? ». La pensée que Jérôme paralysé au fond de son lit, s'inquiétait de mes infimes soucis me bouleverse encore aujourd'hui. Il ne m'avait pas sermonné sur le courage, sur la nécessité de penser positif comme le prône la littérature édifiante, mais par de simples mots : « çaa bva ? » il avait tout dit. Son soutien était total. On a de plus en plus tendance à exclure le différent, l'inutile, l'étranger, l'autre... Jérôme ne pouvait rien faire physiquement. Après avoir évalué ses possibilités, on le qualifiait volontiers de « non rentable ». Pourtant, il m'a appris, mieux que quiconque, le dur « métier d'homme »¹.

Les états généraux de la bioéthique se sont ouverts sur une question du Comité consultatif National d'Ethique : « Quel monde voulons-nous pour demain ? » Parmi les questions sur lesquelles les Français étaient consultés, il y a celle du diagnostic prénatal.

Pour vous parler du diagnostic prénatal et de ses enjeux, je vais partir de l'exemple emblématique, parce que c'est le plus systématique, celui de la trisomie 21. « La trisomie 21

¹ *Eloge de la faiblesse*, p. 38.

est une anomalie chromosomique caractérisée par un chromosome 21 surnuméraire. Elle est observée en moyenne lors de 27 grossesses sur 10 000 (soit 1/370) et sa fréquence augmente avec l'âge maternel »². La dernière fiche publiée par la Haute Autorité de Santé explique que « la majorité des personnes avec une trisomie 21 peuvent, comme tout le monde, développer des relations affectives et mener une vie gratifiante pour elles-mêmes et leurs proches ». La trisomie 21 est un handicap « léger », qui peut être aggravé par des pathologies conjointes : problème cardiaque, autisme... Elle est aujourd'hui classée parmi les maladies rares, mais avec 1 grossesse sur 370, ça n'en est pas une. Que s'est-il passé ?

Définition du DPN

Le diagnostic prénatal ou DPN désigne l'ensemble des examens mis en œuvre pour détecter chez l'embryon ou le fœtus³ in utero « *une affection d'une particulière gravité* », dit la loi⁴.

Ces examens sont :

- la mesure échographique de la clarté nucale,
- prise de sang pour déterminer le dosage des marqueurs sériques⁵ 1/250,

En pratique, ces deux éléments combinés à l'âge maternel permettent de calculer un niveau de risque pour les femmes d'avoir un enfant porteur de T21.

- Désormais, l'analyse de l'ADN fœtale dans le sang maternel par simple prise de sang 1/1000

Ils permettent d'évaluer le risque de T21.

Quand le dépistage est positif, on propose une amniocentèse⁶ pour poser un diagnostic. Un acte invasif à risque pour le fœtus qui permet l'établissement d'un caryotype : on sait exactement comment sont les chromosomes.

Quand on parle d'affection d'une particulière gravité, on peut comprendre des maladies génétiques ou chromosomiques, des malformations ou encore des prédispositions à certaines pathologies. Le législateur n'a pas listé ces affections « *d'une particulière gravité* », les

² [Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant le dépistage prénatal de la trisomie 21](#)

³ On parle d'embryon de la conception à la 8^{ème} semaine de grossesse ; on parle ensuite de fœtus. Il s'agit de deux stades du même développement continu qui aboutit à la naissance de celui qu'on appellera Roméo ou Juliette.

⁴ Article L2131-1 du Code de la santé publique, issu de la loi de bioéthique de juillet 2011.

⁵ C'est une **simple prise de sang**, qui permet de **doser au moins deux des trois hormones de la grossesse** présentes dans le sang: l'alpha-foeto-protéine ou AFP, l'hormone chorionique gonadotrophine ou HCG (provenant du placenta) et l'oestradiol.

⁶ Analyse du liquide amniotique.

laissant à l'appréciation des médecins. Or, il est difficile d'établir une frontière entre une affection « particulièrement » grave et une moins sévère.

A l'origine, l'objectif de cette surveillance précoce était de pouvoir proposer aux parents de soigner l'enfant à naître le plus tôt possible et/ou de les aider à se préparer à accueillir un enfant malade. Les premiers diagnostics prénatals étaient réalisés à la demande de couple ayant déjà eu un enfant atteint d'une maladie génétique grave. Finalement, le fait d'être capable de répondre à ces demandes particulières a posé la question de proposer ce diagnostic à l'ensemble des femmes enceintes. Aujourd'hui, les « *couples à risque connu* » représentant une très faible partie de la population (voisine de 1%)⁷, « *le dépistage en population générale, sans risque particulier a priori, représente la situation la plus fréquente* ». Du particulier, on est passé au général, un glissement souvent observé dans l'évolution des lois de bioéthique en particulier. Ce dépistage concerne majoritairement la T21, comme je le rappellerai ultérieurement.

Sur cette question, la loi demande que toute femme enceinte reçoive une « *information loyale, claire, et adaptée à sa situation sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse* ». Mais avec la généralisation de ces examens (d'évaluation de risques d'affection fœtale), beaucoup de femmes ne savent pas qu'elles peuvent les refuser.

Une enquête qualitative du Ciane, Collectif interassociatif autour de la naissance, menée de 2010 à 2016, montre que 89% des femmes savaient qu'elles pouvaient avoir recours à un test de dépistage. 70% d'entre elles ont reçu une information orale et 24% une information orale et écrite, le plus souvent présentée par le professionnel de santé qui les suivait (90%). 24% des femmes ont estimé que l'information reçue ne leur a pas permis de bien comprendre en quoi consistait les tests et leurs implications.

Elles ont pratiqué le test, pour 60% d'entre elles, parce qu'elles l'ont assimilé à un examen de routine. 35% d'entre elles voulaient se rassurer. 2% d'entre elles se sont senties obligées de pratiquer ces tests. Le Ciane met en évidence, au vu de ces résultats, la banalisation des tests :

⁷ Source : Inserm, Dossier de presse du 20/11/2013 sur le Diagnostic prénatal : pratiques et enjeux

les femmes ne semblent pas considérer que pratiquer ces tests relève d'une décision qui leur appartient.

IVG/IMG

La HAS rappelle que l'objectif du diagnostic prénatal est de donner aux femmes enceintes ou aux couples qui le souhaitent une information sur le niveau de risque de T21 du fœtus afin de leur permettre de décider librement, après une information objective et éclairée, de la poursuite ou non de leur grossesse si une T21 fœtale a été diagnostiquée. Mais le diagnostic de la T21 ne relève pas de la médecine préventive, car il n'y a pas de prévention possible de la maladie.

L'étude précédemment citée montre que sur les 88,3% des femmes qui font le test de dépistage de la trisomie, 40% d'entre elles n'avaient pas conscience qu'elles pourraient être confrontées à un moment donné à la décision de ne pas poursuivre leur grossesse et environ un tiers ne comprenaient pas les résultats du dosage sanguin⁸.

En 2014, la trisomie 21 représente la moitié des anomalies déséquilibrées diagnostiquées (49,7%). Or, la question du diagnostic de la trisomie 21 implique de facto celle de l'avortement : les parents qui refusent ces tests sont ceux qui sont prêts à accueillir l'enfant tel qu'il se présente, tel qu'il est et tel qu'il sera. Rares sont les femmes qui demandent à faire le test pour se préparer à accueillir un enfant handicapé et, comme on l'a vu précédemment, nombreuses sont celles qui le font sans vraiment savoir à quoi elles s'engagent... En 2014 en France, sur 1956 trisomies 21 diagnostiquées, il y a eu 1552 avortements pour... 75 naissances (329 pertes fœtales, mort-nés ou mort néonatale précoce et non renseignés). Une interruption médicale de grossesse est réalisée dans 96% des cas de trisomie 21. Pour JM Le Méné, président de la Fondation Lejeune, « *une population quasi complète est éliminée sur le critère de son génome* ».

Pourtant aujourd'hui plus que jamais, les personnes porteuses de trisomie 21 sont mises en avant pour leurs qualités, pour leur insertion sociale - je pense à ces jeunes femmes qui font du mannequinat, qu'on invite à présenter la météo ou à ce jeune homme en lice sur le Paris-Dakar - et **c'est tout le paradoxe de notre société.**

⁸ « Le dépistage de la trisomie 21 est-il bien compris par les femmes ? », Inserm 7 janvier 2009, étude de Valérie Seror.

La responsabilité du choix des parents et la liberté de choix

Ces tests seraient destinés à permettre aux parents, et plus souvent encore à la femme, de poser un choix éclairé. Pourtant, la décision qu'ils devront prendre ne se pose pas entre deux propositions équivalentes. En d'autres termes, si donner la vie est un bien, avorter un enfant trisomique ne peut même pas être considéré comme un moindre mal. Pour l'enfant qui ne verra pas le jour, le mal est sans aucun doute le plus grand qui puisse exister, puisqu'il le prive d'un droit fondamental, celui du droit à la vie.

Sous couvert de liberté de choix, la systématisation de ce dépistage de plus en plus performant, plonge les femmes enceintes et leurs partenaires dans une sorte d'engrenage extrêmement contraignant. La seule liberté qui devient possible est celle qui conduit soit à avorter, soit à devenir coupable de le garder. « *Puisque le dépistage est possible, puisqu'il est permis, puisque rien ne l'empêche*, explique Gauthier Bès, écrivain et journaliste français, cofondateur des Veilleurs et de la revue Limite, *puisque les pouvoirs publics l'ont eux-mêmes organisé, il faut être fou, irresponsables, pour faire naître cet enfant en toute connaissance de cause* ». Combien de femmes, de couples ayant refusé de dépister leur enfant se sont sentis harcelés, tout au long du parcours de la grossesse ? Et l'enfant, une fois né, combien de fois n'ont-ils pas entendu : « *Vous ne saviez pas ?* ».

Avec l'arrivée du Dépistage prénatal non invasif⁹, utilisable dès dix semaines, son insertion désormais acquise dans le parcours de la femme enceinte et remboursée par la sécurité sociale, la pression augmente car le dépistage est non-invasif, quasiment indolore pour la femme et sans risque pour le bébé. Chaque fois, l'enfant n'est pas pris en compte pour lui-même, mais uniquement sous le prisme de son chromosome supplémentaire.

La technique n'est jamais neutre : elle refaçonne le monde à sa manière. Dès lors, le handicap change de statut (Gauthier Bès) : « *Il n'est plus la différence à intégrer tant bien que mal, mais l'erreur que les parents ont commise, l'anomalie qu'ils ont choisie, en préférant l'enfant concerné en dépit des solutions proposées. (...) Il n'est plus l'exception produite par la nature, il est l'exception produite par la technique parmi les exceptions produites par la nature* », « *l'intrus délibéré, imposé à tous* ». Et les parents ne sont plus « *frappés par l'épreuve du handicap, dont on se sent d'autant plus solidaires que tout le monde aurait pu*

⁹ Analyse de l'ADN foetal libre circulant dans le sang maternel.

être dans leur cas ; ils sont les parents qui ont décidé, malgré la possibilité technique et l'acceptation sociale, de faire naître un enfant malade ». « *Le fait devient un choix, ajoute Gauthier Bès, le handicap une décision* ». Conséquences : manque de soutien, manque de structures adaptées, de protocoles de recherche...

La question qui fâche : l'eugénisme

Cette forme insidieuse de pression conduit en pratique à un eugénisme de masse d'autant plus pervers qu'il est perpétré sur prescription médicale et caution légale par les parents eux-mêmes sur leur propre progéniture.

L'eugénisme se définit comme la « *théorie cherchant à opérer une sélection sur les collectivités humaines à partir des lois de la génétique* », c'est un mouvement d'idées en faveur de l'amélioration de l'espèce humaine. Or, l'amélioration n'est ni le soin, ni la guérison.

Il existe un Eugénisme dit négatif, qui cherche à éliminer les tares transmises par l'hérédité, et un Eugénisme dit positif, qui vise au développement des caractéristiques désirables des individus. L'expérience montre que les deux formes d'eugénisme sont indissociables l'une de l'autre et qu'il est impossible de favoriser une race supérieure sans restreindre le nombre de personnes « *de qualité inférieure* ».

En France, le Conseil d'Etat s'était essayé à le définir en 2009 lors de ses travaux sur la révision de la loi bioéthique de 2011, disant que l'eugénisme « *peut être le fruit d'une politique délibérément menée par un État et contraire à la dignité humaine. Il peut aussi être le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents dans une société où primerait la recherche de 'l'enfant parfait'* ».

L'article 16-4 al 2 du code civil dispose que « *toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite* ». Cet interdit fondateur est la conséquence directe du principe qui le précède (article 16-4 al 1) : « *Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine* ».

Mais en pratique :

- le médecin a l'obligation de proposer systématiquement à toutes femmes enceintes le dépistage de la trisomie 21 qui comprend plusieurs tests,

- les tests de dépistage prénatal de la trisomie 21 sont pris en charge par la solidarité nationale, et la politique de santé publique encourage l'amélioration du système en intégrant des tests de dépistage pour détecter plus et mieux (DPNI).

- En 2007, le Pr. Didier Sicard, *lui-même*, alors président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), tirait la sonnette d'alarme institutionnelle en ces termes : « *Osons le dire : la France construit pas à pas une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme (...). 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* »¹⁰.

Il s'agit bien d'une organisation, qui aujourd'hui ressemble fort à un ordre établi et souvent assumé comme le sous-entend les propos de personnalités comme Anne Sinclair, Luc Ferry, ou encore Israël Nisand...

Le Pape ce samedi 25 mai a longuement parlé du DPN : « *La vie humaine, poursuit le Saint Père, est sacrée et inviolable et l'utilisation du diagnostic prénatal à des finalités de sélection doit être déconseillé avec force, parce qu'il est l'expression d'une mentalité eugénique inhumaine, qui prive les familles de la possibilité d'accueillir, d'embrasser, et d'aimer leurs enfants les plus faibles* ». L'engagement pour la vie n'est pas un acte de foi, « *c'est un problème humain* ».

Conclusion

Je voudrais conclure avec Alexandre Jollien qui parle aussi de Jean qui rit à gorge déployée aux efforts surhumains que doit produire Alexandre pour tenir debout et marcher. Jean ne marchera jamais, mais il apporte par son rire à Alexandre un soutien indéfectible. Alors que de retour pour un cursus scolaire « normal », Alexandre affrontera des rires mesquins qui seront bien loin de sa bienveillance.

A rebours de ce que le CCNE mettait en exergue, il me semble que la question que nous devons nous poser serait, plutôt que quel monde, « Quel homme voulons-nous pour demain ? » Parce qu'il est illusoire de croire que ce qui se passe pour la trisomie 21 ne risque pas de s'étendre à d'autres pathologies, enfin parce qu'obsédée par l'ambition d'une humanité

¹⁰ Grand entretien avec le professeur Didier Sicard, « La France au risque de l'eugénisme », Le Monde, 4 février 2007.

« normalisée », « parfaite », grandement illusoire et fragilisée, nous courrons tête baissée le risque de la déshumanité.

Annexes/ DPNI, facteur d'anxiété chez les femmes

En attendant l'annonce des résultats : 55% des femmes étaient plutôt confiantes, 34% un peu angoissée et 11% très angoissées. Paul Dommergues, professeur de gynécologie obstétrique à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, note, quant à lui, que ces états d'anxiété peuvent s'accompagner de dépression.

L'étude souligne un déficit d'information et d'explication en provenance des professionnels ne permet pas aux femmes et aux couples « *de sortir de l'état de sidération et de panique* » qui accompagne l'annonce d'un résultat positif aux tests.

Les femmes très angoissées en attendant l'annonce des résultats le restent longtemps après (43%), même si les résultats annoncés sont négatifs. Quand les résultats font état de risques pour le bébé, les femmes confiantes parlent d'un choc à l'annonce (67%). 16% d'entre elles se disent angoissées. Chez celles qui étaient déjà peu ou très anxieuses, l'angoisse augmente bien davantage. Et elle mettra du temps à se dissiper. C'est le cas de cette femme qui a accouché il y a plus de 11 mois d'un bébé sans handicap, ni maladie. Elle a cependant régulièrement besoin d'être rassurée sur l'état de santé de son enfant. Une autre, mère d'un enfant de 7 ans qui n'a pas plus de problème de santé que le précédent, est perpétuellement inquiète et s'imagine être la seule à voir que son enfant ne va pas bien. **Ces angoisses surviennent chez des femmes qui n'ont aucun passé psychiatrique.** Et si l'introduction du DPNI[1] dans la politique de dépistage de la trisomie 21[2] peut rassurer « les inquiètes », il risque fort d'inquiéter « les tranquilles ».