

Etats Généraux de la bioéthique
Contribution de la Fondation Jérôme Lejeune
Juin 2009

A l'occasion de la révision des lois de bioéthique, la *Fondation Jérôme Lejeune*, fondation de recherche sur les maladies de l'intelligence d'origine génétique, reconnue d'utilité publique, se mobilise sur le diagnostic prénatal et sa dérive eugéniste parce que c'est un problème auquel elle est confrontée chaque jour à sa consultation médicale.

L'eugénisme, conséquence collective de choix individuels ou choix collectif aux conséquences individuelles ?

- 1 – Un constat partagé de l'eugénisme en France
- a) L'expérience de la FJL
- b) Les caractéristiques objectives de l'eugénisme en France.....
- 2 – Le renforcement proposé de l'eugénisme
- a) Le dépistage précoce
- b) L'article 16-4 du Code civil vidé de signification ?.....

L'eugénisme, conséquence collective de choix individuels ou choix collectif aux conséquences individuelles ?

Le dépistage touche 800.000 femmes enceintes annuellement et concerne une maladie génétique des plus fréquentes, la trisomie 21, dont l'incidence est d' 1 conception sur 650-700. Les enjeux soulevés ici concernent donc chaque année plusieurs millions de personnes.

1 – Un constat partagé de l'eugénisme en France

a) L'expérience de la *Fondation Jérôme Lejeune*

L'eugénisme est peut être une question théorique pour beaucoup. Mais l'eugénisme frappe à la porte de la Fondation tous les jours. A sa consultation médicale qui accueille 5 000 patients handicapés mentaux de tous âges, nous rencontrons quotidiennement les rescapés de l'eugénisme.

Les parents nous confient les pressions qu'ils ont subies avant la naissance pour les inciter à l'IMG : « *Ce sera un chemin de croix, ce sera un calvaire, votre enfant sera handicapé mental, il ne pourra pas aller à l'école, il sera à votre charge pendant des dizaines d'années, en plus il va vous survivre et alors qui s'occupera de lui, la société ne fait rien pour les personnes handicapées vieillissantes ?* ».

Les parents nous confient aussi ce qui se passe après la naissance : « *Le médecin qui m'a accouchée m'a dit : il est mongol, je vous avais prévenu madame* ». Ou bien encore : « *Désolé mais il n'y a rien à faire pour l'améliorer, la médecine est impuissante* ».

Ces parents sont seuls avec leur chagrin, leurs difficultés, leur honte, le sentiment que c'est de leur faute (« *cet enfant, vous l'avez bien voulu parce que vous aviez tous les moyens de ne pas le garder* »), l'impression que la société a déjà beaucoup fait en les mettant en garde avec le dépistage et que la société leur reproche d'avoir mis une dépense supplémentaire à sa charge, voire de donner mauvaise conscience à ceux qui décident de ne pas garder l'enfant handicapé !

A la vérité, les parents ne sont pas seuls avec leur chagrin, ils le partagent avec leurs enfants, car n'oubliez pas que les personnes handicapées ne comprennent pas le rejet dont ils font l'objet. Certains enfants trisomiques nous ont dit : « *on veut nous tuer* ».

Ces enfants et adultes handicapés mentaux, en fait, sont deux fois victimes : non seulement ce sont des rescapés de l'eugénisme, mais, n'ayant pas réussi à leur voler la vie, la société a encore quelque chose à leur prendre et, clairement, on leur vole aussi le droit à être accueillis, soignés et traités pour ce qui les met au ban de la société : la trisomie 21.

Mais ne croyez pas non plus que tout va bien pour ceux qui ont choisi l'IMG. Certains viennent aussi nous voir qui se sont débarrassés de leur enfant handicapé mais qui ne parviennent pas à se débarrasser de son souvenir. Cela s'appelle le remords et c'est un ver qui ronge et ne meurt point. Ils suivent des thérapies quand ils ne cherchent pas eux-mêmes à expier de différentes façons ce qu'ils considèrent comme une faute impardonnable.

Et puis ce n'est pas terminé, il y a aussi les médecins et les sages femmes qui nous appellent pour nous dire : *« J'ai une femme qui veut garder sa grossesse trisomique 21. Je sais comment faire pour interrompre sa grossesse, mais je ne sais pas comment l'accompagner si elle veut le garder. Pouvez-vous m'aider ? »*.

Il n'y pas d'effet sans cause. Si des victimes de l'eugénisme, nous en voyons tous les jours, c'est qu'il doit bien avoir de l'eugénisme quelque part. Je le dis pour ceux qui ont encore des doutes.

Du reste, le fruit de cette expérience est de plus en plus largement corroboré par les témoignages récents de personnalités difficilement contestables comme Didier Sicard, ancien président du CCNE, qui parle d'un dépistage devenu quasi obligatoire et renvoie à la perspective terrifiante de l'éradication, Jean-François Mattei, généticien et ancien ministre, qui vient de dire que *« ce qui s'est produit pendant la Seconde Guerre mondiale est absolument monstrueux mais ne doit pas nous empêcher de voir qu'il existe bel et bien en France un eugénisme de masse »*, Bertrand Matthieu, professeur de droit qui dit qu'on organise la sélection des personnes, Emmanuel Hirsch, responsable de l'Espace éthique AP-HP, etc.

b) Les caractéristiques objectives de l'eugénisme en France

Elles peuvent être observées à la fois sous l'angle de ses causes et de ses effets.

- **Ses causes.** Le constat de l'eugénisme est d'autant plus facile à poser que les intentions qui ont prévalu à la mise en place du dépistage généralisé de la trisomie 21 étaient sans ambiguïté, même si elles n'ont pas été rendues publiques à l'époque.

Peu de Français sans doute savent que la politique de prévention de la trisomie 21 a été élaborée sur une triple base : **l'aversion pour le handicap mental (le rejet de l'altérité), la disponibilité des techniques (la technique le permet, faisons-le), et le coût social élevé de la trisomie 21 (leur vie coûte trop cher), aucune de ces raisons n'étant une justification éthique. Il faut préciser que l'argument du coût condamne le dépistage à l'avortement sinon le système n'est plus rentable, cela a été écrit.** Douze ans après la généralisation de cette politique, la plus radicale d'Europe, sans critère d'âge de la mère, imposée aux médecins, qui coûte chaque année 100 M€ à l'assurance maladie et qui conduit à l'avortement de 96 % des enfants trisomiques dépistés, l'offre publique de dépistage a ainsi créé de toutes pièces une demande parentale qui n'a rien de libre, ni de spontanée. Contrairement à ce que l'on semble penser habituellement, ce n'est pas la somme des décisions individuelles qui a créé l'eugénisme en France, c'est une décision étatique qui a donné à tous les couples la possibilité de ne pas mettre au monde un enfant porteur de maladie ou de handicap.

Il faut rappeler en effet que le Pr. Jean-François Mattei avait, dans son rapport sur la généralisation du dépistage de la trisomie 21, prévu deux marqueurs de l'eugénisme. D'une part, un effort de recherche à visée thérapeutique équivalent à l'effort de dépistage devait être consenti *« sauf à croire que le choix est fait de l'élimination plutôt que de la compréhension des causes de l'affection dans le but de mieux prévenir »*. Nous en sommes loin : la France n'a développé aucune politique publique de recherche à visée thérapeutique au bénéfice des personnes atteintes de trisomie 21. Seule la Fondation Jérôme Lejeune, organise et finance ces

programmes, à partir de dons privés. D'autre part, les femmes devaient pouvoir donner un consentement éclairé. Ce n'est pas non plus le cas. Que signifie une liberté de choix qui s'exerce uniformément dans le même sens ? On ne peut avoir que des doutes devant un taux de 96 % qui se rapproche davantage d'un scrutin de démocratie populaire que d'un choix librement éclairé. Dès lors, les clignotants de l'eugénisme sont au rouge.

- **Ses effets.** Le paysage eugéniste qui s'est dessiné depuis présente trois traits fondamentaux : **un groupe humain est sélectionné à partir d'un critère arbitraire tiré de son génome (le chromosome 21) ; il est porté intentionnellement atteinte à la vie des membres de ce groupe (quelque soit l'intention invoquée) ; cette destruction totale ou partielle du groupe est le fait d'un plan concerté (la prévention de la trisomie 21 par l'IMG fait l'objet d'une organisation contrôlée, financée, challengée, évaluée par l'Etat avec critères de performance, de qualité, grilles, scores, statistiques, le tout afin d'augmenter l'évitement et de réduire le taux d'échappement des enfants trisomiques, objets d'une si forte aversion et d'une si faible utilité).** Voir le dernier rapport de la HAS à ce sujet¹

A ceux qui disent qu'il n'y a pas d'acte coercitif, la réponse est que l'obligation, si elle ne s'impose pas à la femme, s'impose au médecin.

2 – Le renforcement proposé de l'eugénisme

Face à ce constat partagé, la position du Conseil d'Etat stupéfie par sa désinvolture. Il commence par se livrer à un exercice étrange qui consiste à tirer de « *la stabilité en tendance longue du taux d'interruptions volontaires de grossesses* » la conclusion qu'il ne faut pas s'inquiéter sur les dérives eugéniques, comme si ce taux avait un quelconque rapport avec l'eugénisme. Et, surtout, il déduit du « *nombre relativement faible d'interruptions médicales de grossesses* » une absence d'évolution préoccupante, ce qui est moins heureux, car il est toujours scabreux de qualifier un nombre de morts de faible et d'en avouer une absence de préoccupation. Mais faible par rapport à quoi, a-t-on envie de demander ?

a) Le dépistage précoce

D'un côté il constate tout de même : « *l'eugénisme peut être le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents (...)* », et appelle à la « *vigilance sur le cas de la trisomie 21 : en France, 92 % des cas de trisomie sont détectés, contre 70 % en moyenne européenne, et 96 % des cas ainsi détectés donnent lieu à une interruption de grossesse, ce qui traduit une pratique individuelle d'élimination presque systématique des fœtus porteurs* ».

Mais d'un autre côté, à partir de ce constat d'élimination presque systématique des enfants trisomiques avant la naissance, justifiant un appel à la vigilance, « **afin que la politique de santé publique ne contribue pas, par effet de système, à favoriser un tel comportement collectif, mais permette au contraire la meilleure prise en charge du handicap** », que propose concrètement le Conseil d'Etat ?

¹ Evaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 – Recommandation en santé publique – Juin 2007

Il propose de faire exactement ce qu'il dénonce, c'est-à-dire de renforcer une politique de santé publique qui, par effet de système, va favoriser un tel comportement collectif et s'écartera donc d'une meilleure prise en charge du handicap.

En effet, il donne, préalablement son assentiment au renforcement plus précoce du dépistage de la trisomie 21, passant du deuxième au premier trimestre, et fait siens de prétendus avantages décrits par la Haute autorité de santé (HAS) : taux d'amniocentèse diminué avec pour corollaire moins de fausses couches secondaires à l'amniocentèse, impact psychologique moins élevé pour la mère en cas d'interruption de grossesse.

Pour la deuxième fois, nous voyons le Conseil d'Etat s'en remettre au point de vue d'autorités techniques (après l'ABM, la HAS) sans y ajouter de valeur éthique. A quoi sert la bioéthique s'il ne s'agit que d'enregistrer les demandes de la techno-science ?

Car le dépistage plus précoce de la trisomie 21 n'est pas du tout ce qu'en dit la HAS et demande quelques précisions complémentaires.

Qu'apportera le nouveau dispositif que le Conseil d'Etat semble appeler de ses vœux ? Le renforcement des examens de dépistage pratiqués plus tôt. Soit, mais cela ne fait qu'anticiper le problème. Le dépistage n'est qu'un calcul de risques. Si le risque est faible, il n'écartera pas totalement la possibilité pour l'enfant d'être atteint. Et si le risque est élevé, il faudra quand même procéder à la confirmation diagnostique par un prélèvement. C'est là que le bât blesse. Au premier trimestre de la grossesse, l'amniocentèse étant impossible, il sera proposé de recourir à la choriocentèse ou biopsie de trophoblaste (futur placenta) qui induit un taux de pertes fœtales 1,5 à 2 fois plus élevé et le risque de malformation d'un membre ou du visage.

En réalité, la baisse escomptée du nombre des amniocentèses sera compensée par l'augmentation de celui des biopsies de trophoblaste et le nombre de grossesses perdues sera le même. Le gain en fiabilité n'est donc pas avéré.

Le nouveau dispositif engendrera-t-il alors moins d'angoisse pour la mère ? Là encore, la réponse est en complet décalage avec l'objectif visé. Les femmes subiront le harcèlement sur la trisomie 21 encore plus tôt dans la grossesse. **Et le dispositif apportera deux inquiétudes nouvelles : le prélèvement à visée diagnostique et la précipitation.**

D'abord, les femmes enceintes devront être associées au choix de la technique (art. 10 du projet d'arrêté). Ou elles choisiront la biopsie de throphoblaste, plus tôt et plus risquée, pour réduire le temps de leur angoisse, ou elles choisiront l'amniocentèse, plus tard et moins risquée, mais elles feront durer l'attente du diagnostic. Certaines pourront même recourir à une IVG sans attendre la confirmation du diagnostic, sur la base du simple calcul de risque.

L'autre inquiétude nouvelle vient de la disparition du temps de réflexion. Le but est en effet d'avoir, dans la journée, les marqueurs sériques, l'échographie, le calcul du risque et la biopsie de trophoblaste en cas de risque, suivi du résultat en 48 heures chrono. **Comment prétendre sérieusement que la femme enceinte, prise dans ce tourbillon du « one day test », disposera d'une information digne de ce nom, pourra réfléchir avec sérénité, avant de donner un véritable consentement libre et éclairé, ce qui n'est déjà pas le cas dans le système actuel, l'Inserm vient de le démontrer dans une publication de janvier**

2009 ? On dispose de plus de temps pour refuser une offre commerciale que pour refuser d'accueillir un enfant différent, décision qui vous habite pourtant jusqu'au soir de votre vie.

Le plus consternant, dans cette affaire, est d'observer que :

- le Premier ministre, dans la lettre de mission qu'il a adressée au Conseil d'Etat le 11 février 2008, avait demandé si « *les dispositions encadrant ces pratiques garantissent une application effective du principe prohibant toute pratique eugénique* » ; mais le Conseil d'Etat préempte la réponse à cette angoissante interrogation en donnant par avance, et sans aucune justification, son feu vert à la publication des arrêtés du ministre de la santé destinés à mettre en œuvre ce nouveau dispositif de dépistage plus précoce de la trisomie 21 qui va renforcer l'eugénisme, au moment même où se tiennent les Etats généraux sur ce thème ;
- à trois reprises dans son rapport, le Conseil d'Etat assume son immobilisme : « *ce risque (d'eugénisme) ne peut jamais être totalement écarté* » ; « *les conditions d'accès au DPN (...) ne permettent pas d'écarter totalement d'éventuelles dérives* » ; « *il paraît ceci dit illusoire et même injustifié d'empêcher ou de retarder l'accès à des techniques de dépistage* » ;
- le Conseil d'Etat va même jusqu'à considérer que « *l'accès à l'analyse des marqueurs sériques dès le premier trimestre paraît répondre à la fois à un impératif éthique à l'égard des femmes enceintes – leur donner la possibilité de choix moins tardifs – et à des considérations de santé publique – limiter le nombre de fausses couches liées à l'amniocentèse* ».

Autrement dit, l'accès à des techniques qui vont renforcer l'eugénisme – parce que tout va se passer plus vite et plus tôt ce qui dissimulera les dégâts collatéraux - apparaît comme un « *impératif éthique* » pour le Conseil d'Etat.

La seule limitation du risque doit prendre la forme de l'information et de l'accompagnement des femmes, traitement cosmétique dont on ne connaît que trop l'inefficacité et qui revient, surtout, à laisser le champ libre aux progrès de l'eugénisme.

b) L'article 16-4 du Code civil vidé de signification ?

Que signifie désormais l'article 16-4 du Code civil prohibant toute pratique eugénique de sélection des personnes ?

La situation est historique. Le législateur devrait prendre trois mesures qui sont à rebours de ce que préconise le Conseil d'Etat :

- D'abord, considérer que renforcer l'eugénisme n'est en rien un impératif éthique. Ce qui est dû aux familles ce n'est pas la mise à disposition systématique d'une nouvelle technique de dépistage précoce, mais c'est la vérité. Une vérité qui oblige à dire que la nouvelle technique renforce l'eugénisme donc qu'elle est illégale.
- Ensuite, il faut cesser d'imposer le test du dépistage de la trisomie aux médecins qui le répercutent ensuite sur les femmes de manière quasi obligatoire. C'est la seule manière de briser le cercle vicieux de l'eugénisme.

- Enfin, la trisomie devant quitter la relégation où le dépistage l'a cantonné, pour chaque € donné au dépistage, il faut donner 1 € à la recherche dans une perspective thérapeutique.

Pour terminer sur une impression positive, voici à nouveau une part de l'expérience de la *Fondation Jérôme Lejeune*. Les arguments que vous entendez souvent sont : « *il y a quand même des parents qui ne sont pas prêts à mettre au monde un enfant porteur de maladie ou de handicap, par exemple moi-même, je ne sais pas ce que j'aurais fait si l'on m'avait dit que j'attendais un enfant qui, etc.* » ; « *comment mettre au monde délibérément un enfant qui sera malheureux, avons-nous le droit de lui, de nous infliger cela et de l'infliger aussi à la société ?* ».

A la première objection, la réponse est simple, par définition personne n'est jamais prêt à ce genre d'aventure. On ne saurait donc en tirer argument sauf à instaurer le principe de l'eugénisme pour tout le monde.

A la deuxième objection, il faut dire que le bonheur des personnes handicapées est une idée neuve en France. A la *Fondation Jérôme Lejeune*, nous savons, avec une expérience riche d'un demi-siècle, que le retard mental dont souffrent les personnes trisomiques, par exemple, est parfaitement compatible avec une vie heureuse pour elles et pour leurs familles à condition bien sûr de développer sur le plan scientifique, médical et social, tout ce qui peut être de nature à corriger, compenser ou éviter les difficultés réelles qu'elles rencontrent. De la sorte, sans avoir la prétention de leur assurer le bonheur, on ne doit plus être obligé de dire que c'est à cause de leur maladie ou de leur handicap qu'elles seraient malheureuses. En vérité, les personnes handicapées sont comme nous. Elles ne sont malheureuses que pour une seule raison, qui n'a rien à voir avec la santé, si elles ne sont pas aimées ou ne peuvent pas aimer. Cela rehausse le débat !

Un jour, on a demandé à Gaylord, enfant trisomique de 11 ans, à quel moment de sa vie il était heureux. Il a répondu : « *A la maison tous les matins quand je me lève* ».

Gaylord, trisomique, 11 ans, retrouvait spontanément l'exclamation d'un des hommes les plus intelligents que notre pays ait porté, Montesquieu, qui ne disait pas autre chose : « *Je m'éveille le matin avec une joie secrète, je vois la lumière du jour avec une espèce de ravissement. Tout le reste du jour, je suis content* ». Qui peut en dire autant ?

Il suffirait simplement que le chromosome 21 n'interdise pas à 96 % des enfants comme Gaylord de vivre...

Le dénouement de la tragédie de la trisomie reste à écrire. Il est entre vos mains.