

## Quand s'arrêtera l'escalade de l'eugénisme ?

Article rédigé par *Jean-Marie Le Méné\**, le 20 novembre 2009

Il y aurait beaucoup de choses à dire sur l'avis n°107 que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) vient de publier concernant les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic pré-implantatoire (DPI) . Mais on ne peut certainement pas soutenir qu'il s'agit d'un avis modéré inspiré par la sagesse. Il est plutôt l'expression d'un malaise grandissant vis-à-vis de l'eugénisme, traité sur le mode du déni.

On ne s'étonnera donc pas que l'avis du CCNE préconise de franchir une étape symbolique supplémentaire en ouvrant la possibilité de dépister la trisomie 21 non plus seulement lors du DPN mais aussi du DPI.

### De quel eugénisme parle-t-on ?

La position du CCNE pourrait se résumer ainsi : oui, il y a de l'eugénisme, mais il ne faudrait pas que ça se dise et surtout qu'on en tire des conséquences. D'où sa hâte à nier la réalité de l'eugénisme par des affirmations qu'il est facile de réfuter. L'une concerne la définition de l'eugénisme, l'autre sa mise en œuvre.

1/ Le CCNE affirme comme une vérité catéchétique que indéniablement, le sens du terme eugénisme retenu par le législateur est celui d'un programme politique, hygiéniste et idéologique, visant à améliorer l'espèce humaine . Sous entendu qui n'a rien à voir avec ce que nous pratiquons. Mais nous sommes au regret de faire observer au CCNE que ce n'est pas ce que dit le législateur. Celui-ci se contente d'interdire et réprimer la mise en œuvre d'une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes [1] . La définition du législateur est plus générale et entraîne une interrogation objective : existe-t-il une organisation de la sélection des personnes ?

Procédons dans l'ordre. Peut-on parler d'atteintes volontaires à la vie ? Oui. Sont-elles exercées à l'encontre des membres d'un groupe déterminé ? Oui. Ce groupe est-il déterminé à partir d'un critère génétique ? Oui. Ces pratiques sont-elles le fait du hasard ? Elles font l'objet de stratégies [2] qui sont rarement désorganisées. Ces pratiques sont-elles occasionnelles ? Elles concernent les 800 000 femmes enceintes annuellement et font l'objet d'une budgétisation. Les atteintes volontaires à la vie qui en découlent sont-elles marginales ? Elles conduisent à l'avortement de 96 % des enfants dépistés avec la trisomie 21.

2/ Il reste que, pour le CCNE, ce qui distingue le dépistage de la trisomie 21 d'une politique eugénique est qu'aucune des étapes ne serait obligatoire. Rien ne saurait être imposé aux couples. Mais, encore une fois, ce n'est pas ce que demande la loi. Celle-ci condamne l'organisation — en elle-même — de la sélection des personnes, que les modalités de sa mise en œuvre soient obligatoires ou pas.

Quant à prétendre, comme le soutient le CCNE, qu'aucune des étapes du dépistage de la trisomie 21 n'est obligatoire, c'est prendre beaucoup de liberté avec la réalité. Chacun sait que les médecins ont l'obligation — et non pas simplement la faculté — de proposer cette investigation à titre systématique. Il y a donc bien une étape contraignante qui engage la responsabilité des médecins et les place dans une position d'autorité. En effet, ce sont eux qui diagnostiquent la trisomie 21 et ce sont eux qui envisagent l'avortement. Car un grand nombre de couples ignorent qu'il est possible d'avorter jusqu'à la fin de la grossesse. À partir du moment où l'on enregistre une élimination quasi systématique des fœtus trisomiques dépistés, force est d'admettre que le dépistage est prescripteur.

Dès lors, le CCNE ne manque pas de cynisme quand il considère que les cas où un couple renonce à la possibilité de recourir à une IMG (en dépit de la gravité de l'affection fœtale) laissent clairement apparaître que la liberté de décision leur appartient et que cette liberté n'est pas purement formelle . Pour la trisomie 21, cette liberté s'exerce dans 4 % des cas. Parler de liberté a-t-il encore un sens ?

### L'éthique de l'exception

Apparemment persuadé — contre toute évidence — que l'eugénisme n'existe pas pour la trisomie 21, le CCNE s'autorise à émettre une proposition qui contredit pourtant l'ensemble de son discours lénifiant. Après avoir rappelé que la seule finalité éthique incontestable du DPI est celle de permettre à des couples d'avoir un enfant alors que leur passé familial ou le handicap sévère d'un premier né les aurait conduit à y renoncer au regard du risque élevé de lui transmettre une grave maladie héréditaire , le CCNE propose d'accepter une exception.

Il estime en effet que l'interdiction de rechercher une trisomie 21 à l'occasion d'un DPI pour maladie génétique présente chez l'un des parents devrait être levée . Cette recommandation s'avère particulièrement grave pour deux raisons principales qui tiennent à l'irruption de l'irrationnel et de l'arbitraire dans le

processus de décision conduisant au DPI.

1/ Tout d'abord, le CCNE accepte une pratique qui ruine la prétendue finalité éthique incontestable du DPI. Elle introduit un élément d'appréciation subjective dans le recours au DPI. Il ne s'agit plus de considérer la passé familial ou le handicap d'un premier enfant, au regard de l'analyse de patrimoine génétique des parents, mais de prendre en compte le rejet social de la trisomie 21. Car la trisomie, si elle est bien une maladie génétique, n'est pas héréditaire, c'est-à-dire qu'elle est la plupart du temps imprévisible au niveau des parents et se produit accidentellement. La recherche systématique de la trisomie 21 à l'occasion d'un DPI pour maladie génétique modifie en conséquence la nature de cet examen.

À l'objectivité d'une maladie héréditaire dûment constatée et recherchée pour un couple, le CCNE ajoute la prise en considération de données étrangères à la situation du couple concerné. Si celui-ci court le risque de transmettre telle maladie génétique qui justifie le DPI, il n'a pas plus de risque que le reste de la population de donner naissance à un enfant trisomique. Pourquoi donc rendre cette recherche nécessaire ? Ce qui va justifier la recherche de la trisomie, c'est seulement le regard d'exclusion posé a priori sur les porteurs de cette affection, exclusion déjà créée, entretenue et financée par l'Etat à travers sa politique eugénique de dépistage généralisé (DPN).

2/ La deuxième raison qui rend cette proposition intolérable est qu'elle préjuge du sort réservé à l'embryon dépisté trisomique. Le CCNE l'écrit sans la moindre gêne : La finalité du DPI est de déboucher sur une grossesse qui, comme toute autre, fera l'objet d'un suivi, éventuellement d'une amniocentèse. Donc d'une élimination systématique de l'embryon trisomique dépisté, puisque le DPI aboutit à détruire les embryons atteints, comme le reconnaît le CCNE. La souffrance de l'IMG en moins.

Comme toujours, la technique de l'encadrement des dérives permet de prédire ce qui va arriver. Le CCNE prend soin de réserver cette proposition — pour le moment — au DPI pour maladie et de ne pas l'accorder à la FIV classique, motivée par une infertilité. Il y aura donc une pratique encadrée, rassurante, et une situation qui restera en dehors du cadre pour montrer qu'on ne fait pas n'importe quoi. Mais il n'est pas besoin d'être devin pour comprendre que le CCNE crée une situation inégalitaire qui ne pourra pas durer longtemps. Au nom de quoi la FIV classique pour infertilité se verrait-elle refuser le droit à une grossesse débarrassée du risque de la trisomie 21 ? Au nom de quoi imposerait-on aux femmes qui ont déjà eu du mal à concevoir la souffrance d'attendre les premiers mois de la grossesse pour être confronté au dépistage de la trisomie 21 alors que le DPI offre une possibilité tellement plus simple ?

\*\*

Au terme de ce survol de l'avis n° 107 du CCNE qui n'exclue pas d'autres critiques qui viendront en leur temps, il est permis de lancer un cri d'alarme : quand s'arrêtera l'escalade de l'eugénisme ? Quel parlementaire héroïque osera se lever pour prendre la défense d'une catégorie d'êtres humains qui n'ont clairement plus le droit d'exister ?

**\*Jean-Marie Le Méné** est président de la Fondation Jérôme-Lejeune, reconnue d'utilité publique, pour la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Il est l'auteur de *La trisomie est une tragédie grecque* (Salvator, 2009) et vient de publier *Nascituri te saluant ! La crise de conscience bioéthique* (Salvator, novembre 2009).

[1] Article 16-4 du Code civil et article 214-1 du Code pénal.

[2] Haute Autorité de santé, *Evaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21*, 2007.

\*\*\*