

Eradiquer les trisomiques, bien qu'ils soient doux (2)

Poursuivons la dérangeante réflexion engagée après la lecture dans les colonnes du *Monde* d'un point de vue signée de Laurent Alexandre (*Rev Med Suisse* 2012;8:868-9); un point de vue hautement dérangeant en ce qu'il traite d'une question aujourd'hui jamais abordée, ou presque, dans les cénacles laïcs : celle des progrès présents et à venir de l'eugénisme démocratique et contemporain. L'auteur est le créateur et le dirigeant de la société DNAVision, basée en Belgique et qui se présente comme la première société européenne de séquençage d'ADN humain. Il souligne que la généralisation des pratiques de dépistage prénatal (ou préimplantatoire) suivies le cas échéant d'interruptions thérapeutiques de grossesse constitue, au vu des actuelles avancées techniques, une « bombe éthique et politique passée complètement inaperçue ». Que ces pratiques et leur développement ne fassent pas l'objet du débat qu'en toute rigueur elle impose est une chose. Une autre

... il y a toujours un moment où la politique prend la science au mot pour transformer la société ...

est de laisser penser que personne n'a encore perçu de quoi il retournait. Et force est aussi d'observer que cette perception ne concerne pas que les militants professant – haut et clair – une foi catholique extrême ; une foi toujours étroitement associée au refus de toute forme d'interruption de grossesse, ce au motif essentiel qu'à leurs yeux la vie humaine débute – très précisément – avec la fécondation de l'ovule par le spermatozoïde. Pour notre part, nous conservons en archives et en mémoire la prise de position (remarquable) du Pr Didier Sicard, spécialiste de médecine interne, et qui fut, de 1999 à 2008, président du Comité consultatif national français d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). C'était en février 2007 dans les colonnes du *Monde* auquel il avait accordé un entretien. Il expliqua alors que

la généralisation du dépistage prénatal était en marche, au point de devenir une *idéologie française*, et pour lui cette pratique dérivait clairement vers une sélection des embryons humains. A la question de savoir si le diagnostic (le dépistage) allait bientôt supplanter la thérapeutique, il répondait : « La thérapeutique n'a pas ici grand-chose à voir avec le dépistage. 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. Et ceci est peut-être plus vrai en France que dans d'autres pays. Certaines peuvent aller jusqu'à proposer ouvertement d'« éradiquer l'hémophilie », d'« arrêter la propagation des maladies génétiques ». Nous sommes ici dans un imaginaire où le chromosome et le gène prennent la place des agents pathogènes infectieux, que l'on demande à la médecine de ne plus voir. »

Pour le président du CCNE, on pouvait faire un parallèle entre la politique française et les politiques d'eugénisme menées à la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle en Europe du Nord et aux Etats-Unis. « Disons que l'obsession du dépistage à laquelle nous assistons a beaucoup à voir avec une idéologie rendue possible par la technique. Ce qui est intéressant ici est le rapport entre la science et la politique. Ces deux entités ont besoin l'une de l'autre. Or la politique, qui finance la science, est terriblement influençable par le discours scientifique qui lui offre une sorte de caution, de raison d'agir. Et il y a toujours un moment où la politique prend la science au mot pour transformer la société au motif que "la science dit le vrai". Je mets bien évidemment à part certains dépistages à la naissance, comme celui de l'hypothyroïdie, qui permettent la mise en place d'un traitement efficace par voie alimentaire. Mais, je le répète, dans la très grande majorité des cas, le dépistage prénatal n'est pas destiné à traiter mais bien à supprimer. »

Le Pr Sicard reconnaissait que le phénomène se développait dans un espace démocratique, les interruptions médicales de grossesse étant proposées, jamais imposées. « Certes, rétorquait-il. Mais ces propositions s'inscrivent dans une dimension sociale.

Dans une société idéale, on pourrait imaginer que des parents informés puissent décider qu'ils ne peuvent pas accepter la naissance d'un enfant atteint de telle ou telle affection grave. Je ne suis pas certain que ce soit à la société d'intervenir dans le choix de ces parents. Et il me paraît hautement préoccupant que l'on passe d'un dépistage généralisé à une forme d'éradication sociale. »

« Le cas des trisomies 21 et 18 en est un exemple paradigmatique, ajoutait-il. Tout s'est passé comme si, à un moment donné, la science avait cédé à la société le droit d'établir que la venue au monde

de certains enfants était devenue collectivement non souhaitée, non souhaitable. Et les parents qui désireraient la naissance de ces enfants doivent, outre la souffrance associée à ce handicap, s'exposer au regard de la commu-



nauté et à une forme de cruauté sociale, née du fait qu'ils n'ont pas accepté la proposition faite par la science et entérinée par la loi. En France, la généralisation du dépistage est, certes, fondée sur la notion de proposition, mais dans la pratique il est, de fait, devenu quasi obligatoire. Le

dépistage de la trisomie concerne désormais en France, gratuitement, la quasi-totalité des grossesses. Osons le dire: la France construit pas à pas une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme.»

Et en quoi la politique française était-elle à ce point spécifique? Selon lui sur trois points. Le premier était que ces dépistages sont idéologiquement perçus comme un progrès des acquis scientifiques, des Lumières, de la Raison. Or la France a une très grande confiance vis-à-vis de ces acquis, une confiance beaucoup plus grande que d'autres cultures. Le deuxième point est la très grande accessibilité à ces techniques de dépistage, largement proposée au nom de l'égalité et prise en charge de même. Le troisième est la conséquence des deux premiers: «l'effrayant déficit dans l'accueil des personnes handicapées».

«Or il faut savoir qu'en Allemagne et dans certains pays nordiques,

cet accueil est tel que le dépistage n'est pas perçu de la même manière qu'en France, c'est-à-dire comme un empêchement à naître, soulignait le Pr Sicard. 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. Au XXI^e siècle, que la naissance d'enfants hémophiles soit, du fait des progrès de la science, considérée comme éventuellement inacceptable est bouleversant. C'est à la fois fou et irresponsable. Nous ne pouvons pas nous exonérer de cette idéologie aujourd'hui plus française qu'allemande.»

(Fin)

Jean-Yves Nau
jeanyves.nau@gmail.com