

# GÈNE Éthique

Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité bioéthique

N°110 - Février 2009

## La trisomie est une tragédie grecque<sup>1</sup> – Jean-Marie Le Méné

Alors que l'on fête cette année le cinquantenaire de la découverte de l'origine de la trisomie 21 par Jérôme Lejeune<sup>2</sup>, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune<sup>3</sup>, publie un ouvrage dans lequel il démonte les rouages de l'organisation du dépistage à la française, première politique publique de discrimination génétique. Où est le progrès scientifique quand les avancées de la génétique servent le dépistage au détriment de la thérapeutique ?

### La tragédie de la trisomie

L'histoire de la trisomie est celle d'une formidable découverte qui se retourne contre ceux qu'elle doit servir. Comme le redoutait le Pr Lejeune, l'identification du 3<sup>ème</sup> chromosome sur la 21<sup>ème</sup> paire sert aujourd'hui à supprimer le malade plutôt qu'à supprimer la maladie. Et, aujourd'hui, personne - ou presque - ne s'interroge sur la disparition programmée des enfants porteurs de cette pathologie. *"La découverte de la trisomie 21 était un progrès dans la connaissance de cette maladie qui devait donner à la science, à l'Etat, à la France, l'envie humaniste et les moyens techniques de parvenir à la guérison des malades"*, mais, *"c'est l'inverse qui s'est passé : ce progrès de la connaissance a produit une régression et a fourni des outils de mort pour se débarrasser des malades dans leur plus jeune âge."* Aujourd'hui, en France, les tests de dépistage sont proposés, de manière obligatoire, à toutes les femmes enceintes ; 96% des enfants trisomiques 21 ainsi détectés sont éliminés *in utero* et peuvent être avortés – en toute légalité – jusqu'à la veille de l'accouchement.

### La rentabilité de l'élimination

La politique de santé publique à l'égard de la trisomie a été élaborée à partir des coûts du dépistage et du diagnostic prénatal (DPN) rapportés aux coûts de la prise en charge des personnes trisomiques tout au long de leur vie. Cette étude comparative a conclu que *"le poids de leur élimination est moins lourd à supporter socialement que le poids de leur*

*existence"*. Pour être valide, cette comptabilité présuppose qu'un diagnostic de trisomie 21 soit systématiquement suivi d'un avortement. Dès 1999, les coûts du dépistage étaient évalués à près de 100 millions d'euros, financés par l'assurance maladie, alors qu'il n'y a aucune politique publique de recherche d'un traitement de la trisomie.

Ici se pose la question du libre choix de la femme. Une récente étude de l'Inserm<sup>4</sup> a montré que *"la moitié des femmes qui ont accepté une échographie et un test sanguin n'avaient pas conscience qu'elles pourraient être amenées à prendre d'autres décisions : faire ou non une amniocentèse et, en cas de diagnostic avéré de trisomie 21, poursuivre ou interrompre leur grossesse"*.

### Pour un dépistage plus performant

Affiner le diagnostic de la trisomie 21 est éternellement d'actualité et l'organisation mise en place ne cesse de se perfectionner. Ainsi, un nouveau test de dépistage anténatal devrait bientôt être utilisé et ce dès la 10<sup>ème</sup> semaine de grossesse. Par une simple prise de sang, cette technique, en analysant des traces génétiques du fœtus circulant dans le sang de sa mère, détectera de façon certaine ceux atteints de trisomie et évitera les centaines de fausse-couche dues chaque année à l'amniocentèse (1% des cas). Autrement dit, ce test n'attrapera plus que des trisomiques, mais les attrapera tous...

### De l'eugénisme au génocide

Comment donc *"un Etat de droit peut se satisfaire de cet eugénisme patent"* ? Légitime question, posée par le Premier ministre lui-même. Dans sa lettre de mission adressée au Conseil d'Etat le 11 février 2008 pour préparer la révision de la loi de bioéthique, François Fillon s'est inquiété de l'utilisation du diagnostic prénatal (DPN) et préimplantatoire (DPI) : *"les dispositions encadrant ces pratiques garantissent-elles une application effective du principe prohibant toute pratique eugénique ?"*.

Enfin, quand tous les eugénismes individuels aboutissent à un eugénisme collectif aussi ouvertement planifié par la collectivité, n'est-il pas temps de parler de génocide ? L'article 211-1 du Code pénal français définit le génocide comme *"un plan concerté tendant à la destruction totale ou partielle d'un groupe national, ethnique, racial ou religieux, ou d'un groupe déterminé à partir de tout autre critère arbitraire"*. Or, la politique française de dépistage vise bien un groupe déterminé, caractérisé par un chromosome en plus, et aboutit à la disparition de 96% de ces membres.

### Une tragédie sans espoir ?

Insistant sur l'urgence à trouver des alternatives au "tout dépistage", Jean-Marie Le Méné fait des propositions concrètes : apprendre aux médecins comment accompagner les familles concernées ; rendre "opposables" les droits de la personne trisomique à être prise en charge, soignée et traitée dans une perspective thérapeutique et donc financer la recherche d'un traitement de la trisomie 21. Comme s'y était engagé, au nom de l'Etat, le professeur Jean-François Mattei dans son rapport de 1996 sur la généralisation du dépistage de la trisomie 21 : un effort de recherche à visée thérapeutique équivalent à celui portant sur le dépistage doit être pris en charge par l'Etat, *"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"*.

En conclusion, l'auteur fait appel à la responsabilité de chacun de nous : *"le dénouement de la tragédie de la trisomie, entre nos mains, reste à écrire"*. ☺

1 - *La trisomie est une tragédie grecque* – Jean-Marie Le Méné, Ed. Salvator, 2009

2 – J. LEJEUNE, M. GAUTIER et R. TURPIN. Les chromosomes humains en culture de tissus. C. R. Acad. Sciences, 26 janvier 1959, 248, 602-603. 12

3 – 1<sup>er</sup> financeur en France de la recherche sur la trisomie 21 – [www.fondationlejeune.org](http://www.fondationlejeune.org)

4 - *Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening* - Valerie Seror, Yves Ville, 2009

## L'Instruction *Dignitas personae*, sur certaines questions de bioéthique

Alors que la Conférence des évêques de France vient d'éditer "*Bioéthique, propos pour un dialogue*", en vue de la révision de la loi de bioéthique, la Congrégation pour la doctrine de la Foi, au Vatican, a publié, en décembre 2008, une nouvelle Instruction, très attendue, sur les questions de procréation et de recherche biomédicale : *Dignitas Personae*. 21 ans après *Donum Vitae* (1987), si le principe fondateur de respect de la dignité de la personne n'a pas changé, la technique médicale a évolué et de nouvelles questions surgissent. En 37 articles, *Dignitas Personae* y répond.

Dans ce document, le "*Magistère tient à encourager et à exprimer sa confiance envers ceux qui considèrent la science comme un précieux service pour le bien intégral de la vie et pour la dignité de chaque être humain*" et explique qu'il est nécessaire de dire non à certaines pratiques pour soutenir la cause "*des plus faibles et de ceux qui sont sans aucune défense*" contre la tentation de l'eugénisme liée à une technique médicale qui permet aujourd'hui de trier, de choisir puis d'éliminer. Ce texte invite donc les hommes de bonne volonté, chrétiens ou non, à considérer que "*derrière chaque "non" se reflète dans l'effort de discerner entre le bien et le mal, un grand "oui" à la reconnaissance de la dignité et de la valeur inaliénables de chaque être humain, particulier et unique, appelé à l'existence*".

En préambule, *Dignitas Personae* rappelle que "*la dignité de la personne doit être reconnue à tout être humain depuis sa conception jusqu'à sa mort naturelle*"; "*ce principe fondamental, qui exprime un grand oui à la vie humaine, doit être mis au centre de la réflexion éthique sur la recherche biomédicale*". En trois parties, l'Instruction aborde ensuite les aspects anthropologiques, théologiques et éthiques de la vie et de la procréation humaine; les nouveaux problèmes concernant la procréation; et enfin les nouvelles propositions thérapeutiques qui comportent la manipulation de l'embryon ou du patrimoine génétique humain.

### Dignité propre à la personne

Les progrès de la médecine ayant considérablement élargi la connaissance de la vie humaine, on sait désormais que "*le corps d'un être humain, dès les premiers stades de son existence, n'est jamais réductible à l'ensemble de ses*

*cellules*"; "*ce corps embryonnaire se développe progressivement selon un programme bien défini et avec une finalité propre qui se manifeste à la naissance de chaque enfant*".

Ce constat fait, le texte rappelle un principe fondamental pour juger des questions morales portant sur l'embryon humain, déjà formulé dans *Donum Vitae* : "*le fruit de la génération humaine dès le premier instant de son existence, c'est-à-dire à partir de la constitution du zygote, exige le respect inconditionnel moralement dû à l'être humain dans sa totalité corporelle et spirituelle*"; "**l'être humain doit être respecté et traité comme une personne dès sa conception, et donc dès ce moment, on doit lui reconnaître les droits de la personne, parmi lesquels et en premier le droit inviolable de tout être humain innocent à la vie**" (DV, I,1, 79). Cette affirmation est reconnue vraie par la raison elle-même.

S'appuyant sur le lien intrinsèque entre la dimension ontologique et la valeur spécifique de chaque être humain, décrit dans *Donum Vitae* et contenu dans cette question "*comment un individu humain ne serait-il pas une personne humaine ?*", *Dignitas Personae va plus loin en affirmant que*, puisque "*la réalité de l'être humain, tout au long de son existence, avant et après sa naissance, ne permet d'affirmer ni un changement de nature ni une gradation de la valeur morale*", "**l'embryon humain a donc, dès le commencement, la dignité propre à la personne**". Le deuxième principe favorisant le respect dû à l'embryon repose sur "*le mariage et la famille [qui] constituent le contexte authentique où la vie humaine trouve son origine*".

### Procréation et sélection

Reconnaissant la légitimité du désir d'avoir un enfant et les souffrances des conjoints éprouvés par une infertilité, l'Église rappelle que "*la procréation humaine est un acte personnel du couple homme-femme qui n'admet aucune forme de délégation substitutive*". Elle précise que les techniques d'aide à la procréation "*sont à évaluer moralement par référence à la dignité de la personne humaine*" et "*ne sont pas à rejeter parce qu'artificielles*". Ainsi les techniques de fécondation artificielle, hétérologue et homologue, sont à exclure parce qu'elles se substituent à l'acte conjugal (fécondation *in vitro* (FIV), injection intra-

cytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI)). La congélation d'ovocytes en vue de procéder à une procréation artificielle est aussi "*inacceptable*". En revanche, sont permises "*les techniques qui sont comme une aide à l'acte conjugal et à sa fécondité*" (traitement de l'endométriose, désobstruction des trompes...).

Le document précise ensuite que la congélation et le tri d'embryons conçus par FIV, la réduction embryonnaire et le diagnostic préimplantatoire (DPI), en traitant l'embryon humain "*comme un simple "matériau de laboratoire"*", "*opère une altération et une discrimination en ce qui concerne la notion même de la dignité humaine*". En visant une sélection qualitative des embryons, le DPI est l'expression d'une mentalité eugénique "*toujours répréhensible*".

*Dignitas Personae* évoque ensuite les méthodes contraceptives, interceptives et contragestives, précisant que, malgré une part d'inconnu sur leur mode d'action, "*l'effet d'empêcher l'implantation est réellement présent*" et qu'il y a donc intentionnalité d'avortement. Le texte renvoie à la définition de l'avortement donnée par l'encyclique *Evangelium Vitae* : il s'agit du "*meurtre délibéré et direct, quelle que soit la façon dont il est effectué, d'un être humain dans la phase initiale de son existence, située entre la conception et la naissance*".

### Thérapie et manipulation génétique

Si les interventions strictement thérapeutiques sur les cellules somatiques sont en principe licites, la thérapie génique germinale, en l'état actuel de notre ignorance sur les risques encourus pour la progéniture et en raison du recours implicite à la procréation artificielle, est moralement illicite.

L'Instruction explique que le clonage humain, la recherche sur les cellules embryonnaires humaines, la création d'embryons hybrides humains/animaux portent gravement atteinte à la dignité humaine et elle encourage les recherches sur les cellules adultes.

Enfin, *Dignitas Personae* évoque largement les problèmes éthiques liés à l'utilisation de "matériel biologique" humain d'origine illicite (embryons et fœtus). ☹

1- Congrégation pour la doctrine de la Foi, Instruction *Dignitas personae* sur certaines questions de bioéthique (8 septembre 2008)