

Elargissement du DPI à la trisomie 21 : avis 107 du CCNE

L'actualité sur la trisomie 21 vient pointer les contradictions de notre société à l'égard des personnes atteintes de ce handicap : "On est tous troublés par ce handicap. Nul ne peut nier l'humanité de ces enfants-là. Et pourtant... La société française a du mal à le regarder en face", citait récemment le quotidien *Libération*.

CCNE : renforcement du dépistage...

Ainsi, le Comité consultatif national d'éthique a rendu, le 18 novembre 2009, un avis sur le diagnostic prénatal (DPN) et de le diagnostic préimplantatoire (DPI) recommandant de renforcer le dépistage de la trisomie 21. Le DPI, admis comme "transgressif" mais susceptible d'éviter "les souffrances attendues d'une vie humaine", est autorisé pour permettre la sélection d'embryons exempts de maladies génétiques d'une particulière gravité, reconnues comme incurables au moment du diagnostic. Le Comité préconise de "lever l'actuelle interdiction de procéder à la détection d'une trisomie 21 avant de transférer les embryons non atteints de l'anomalie recherchée". Le Pr Israël Nisand, chef du service de gynécologie obstétrique au CHU de Strasbourg, commente : "On a les chromosomes sous les yeux, cela ne coûte rien de regarder si l'embryon qu'on veut implanter n'est pas atteint de trisomie 21. Et cela peut ensuite éviter d'avoir recours à un avortement". Une telle mesure est jusqu'ici interdite puisque la loi précise que le DPI ne peut porter que sur la recherche d'une maladie à la fois. Par ailleurs, aucune liste de maladies n'existait afin de ne pas stigmatiser les patients. En nommant la trisomie, le CCNE stigmatise donc les personnes trisomiques. Après le renforcement du dépistage dès le premier trimestre de la grossesse et alors que 96% des fœtus trisomiques sont avortés, l'avis 107 marque un pas de plus dans l'eugénisme.

...et de l'eugénisme ?

Pourtant, lors de la conférence de presse annonçant cet avis, le philosophe Pierre Le

Coz, membre du CCNE, a affirmé : "Nous considérons que nous ne sommes pas dans l'eugénisme.[...] Tant que les couples ont la liberté, qu'il n'y a pas d'incitation de l'Etat, il n'y a pas d'eugénisme.[...] Nous pourrions dire qu'il y a un eugénisme libéral, mais maintenir un concept à double entrée, eugénisme individuel ou eugénisme politique, entraîne une confusion. Or, nous voulons clarifier. Il ne faut pas culpabiliser les gens en les suspectant d'eugénisme". Cette sélection des êtres humains serait motivée par une intention "louable" : "Par humanité, nous épargnons la souffrance. C'est une motivation humaniste, compassionnelle, louable même, car on affranchit les familles du poids du malheur". Tout au plus pourrait-on donc parler de "pression du corps social". Le député Jean Leonetti considère aussi qu'il n'y a pas d'eugénisme au sens strict car, dans le cas du DPI, on se réfère "à ce que cet être aurait souhaité, en passant par la personne qui peut témoigner pour lui, à savoir sa mère".

Xavier Lacroix, membre du groupe de travail ayant rendu cet avis, a, lui, affirmé à *La Croix* : "Globalement, ce texte a une bonne teneur éthique, et je l'approuve. Sauf sur ce point." Pour lui, s'il "ne s'agit pas d'un eugénisme collectif et coercitif comme l'histoire en a connu dans certains régimes totalitaires", il y a bien "un eugénisme libéral et individuel qui peut aboutir au même résultat qu'une politique collective". Le CCNE s'est fondé sur "un argument pragmatique et utilitaire évident. [...] Mais dans la réflexion éthique, la balance utilitaire ne doit pas toujours avoir le dernier mot". "Le DPI est déjà transgressif sur le plan éthique, puisqu'il conduit à éliminer les embryons non conformes. Mais il est limité aux pathologies graves ce qui est déjà un compromis. Si on l'élargit à la recherche de la trisomie, pathologie qui fait déjà l'objet d'une véritable traque, on sort de ce cadre. Et qu'est-ce qui empêchera, après la trisomie, d'étendre encore le DPI, à la recherche de multiples autres affections ?"

Vers de nouvelles dérives

La Fondation Jérôme Lejeune a immédiatement publié un communiqué, pour dénoncer, l'année du cinquantenaire de la découverte de la trisomie 21, "une étape supplémentaire qui confirme la volonté d'éradiquer le plus tôt possible tout être humain atteint de trisomie 21 et renforcera l'eugénisme". Son président, Jean-Marie Le Méné, a affirmé que l'avis du CCNE n'était certainement pas "un avis modéré inspiré par la sagesse", précisant par ailleurs que ce qui allait "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). Il s'est inquiété de ce que cet avis ouvre tout grand les possibilités du DPI. Il s'interroge donc : au nom de la souffrance des femmes attendant un enfant trisomique 21, le CCNE préconise de dépister les embryons soumis à un DPI, mais pourquoi ne pas l'étendre à tous les embryons conçus par FIV ? "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 confrontées au dépistage de la trisomie 21 alors que le DPI offre une possibilité tellement plus simple ?" L'avis 107 propose également d'étendre le DPI aux prédispositions au cancer et de maintenir l'utilisation du DPI dans le cas d'un bébé-médicament, contrairement aux préconisations du Conseil d'Etat. La Fondation Jérôme Lejeune a donc interpellé "solennellement la représentation nationale [...] Il sera demandé aux représentants de la nation cohérence et courage et à l'Etat de prendre des mesures fortes et concrètes, sauf à entériner le choix collectif de l'éradication des enfants trisomiques".

Un espoir de traitement

De manière symbolique, l'avis 107 a été rendu le 17 novembre 2009. Le 18, un groupe de chercheurs américains de l'université de Stanford publiait une étude dans la revue *Science* où il affirmait avoir réussi à rétablir les capacités intellectuelles de souris de laboratoires atteintes par un

équivalent de la trisomie 21. Les scientifiques ont stimulé la production de norépinéphrine, une hormone de l'hippocampe qui joue un rôle clé dans les processus d'attention et de mémorisation mis en cause par la maladie. Ils ont alors constaté que les souris retrouvaient des capacités intellectuelles proches de la

normale. "Nous avons de bonnes raisons de croire que ce type de thérapie pourrait avoir un effet bénéfique sur les enfants atteints de trisomie", a affirmé le principal auteur de l'étude, Ahmad Salehi.

En conclusion, on peut voir une fois encore que le progrès n'est pas du côté de la transgression. ☹

Pour sauver la planète : diminuer la natalité ?

L'antinatalisme pour raisons écologiques, si l'idée n'est pas originale, elle revient en force au point d'inspirer des rapports d'organisations internationales importantes. Ainsi le rapport 2009 du Fonds des Nations unies pour la population (Unfpa)¹, publié le 18 novembre 2009, insiste sur l'urgence d'aider les femmes à avoir moins d'enfants. La natalité galopante des pays en développement y est en effet décrite comme l'un des principaux moteurs du réchauffement de la planète.

Prime à la contraception

D'après les démographes, la population mondiale devrait passer de 6,8 milliards de personnes à 9 milliards en 2050, avant de se stabiliser, les pays en voie de développement représentant 90% de cette évolution. Ce scénario, médian, est accompagné par une hypothèse basse à 7,9 milliards de personnes. Brian O'Neill, climatologue américain du National Center for Atmospheric Research estime que tabler sur cette dernière hypothèse permettrait d'éviter l'émission de 2 milliards de tonnes de CO₂. L'Optimum Population Trust, un groupe de réflexion anglosaxon qui prétend calculer la population "optimale" de la planète, pense que pour réduire les émissions de gaz à effet de serre, il serait 4 à 5 fois plus efficace d'investir dans le planning familial plutôt que dans les technologies peu émettrices en CO₂. Certains préconisent donc l'allocation de primes à la contraception pour les femmes qui s'engageraient à ne pas avoir d'enfants, alors que d'autres prennent l'engagement idéologique de ne pas procréer, voire même se font stériliser. "Il faut intervenir là où il reste des réservoirs de croissance démographique. Et ceux-ci se trouvent surtout en Afrique et en Asie"², affirme le démographe Henri Leridon, directeur de recherche émérite à l'Ined et premier titulaire de la chaire de développement durable au Collège de France. Pour le Canadien Yves Bergevin, coordonnateur pour la santé maternelle à l'Unfpa, "il ne

s'agit pas de réglementer le nombre de naissances mais d'offrir un libre choix.[...] Dans tous les pays où l'on développe l'égalité des sexes, l'éducation des filles et le planning familial, la natalité baisse durablement de six ou sept enfants par femme à seulement deux ou trois, sans coercition et sans exception." Pourtant, certains n'hésitent pas à utiliser la persuasion pour faire baisser la natalité dans les familles. Un dossier du mensuel *Terraeco* cite le cas de l'Inde où la régulation des naissances et la contraception sont très mal perçues par la population. Ce qui fait dire à un responsable du planning familial de l'Etat du Maharashtra : "Il faut des années de dialogue constant avec une famille pour espérer la convaincre qu'elle a intérêt à recourir à la contraception"³.

Réduire l'empreinte écologique

Cela signifie-t-il que les pays riches ne sont pas concernés par la nécessité de cet "effort" démographique ? Non, car si les pays en voie de développement ont un taux de natalité particulièrement élevé, la logique de consommation des pays riches fait croître de manière exponentielle l'empreinte écologique. Pour calculer celle-ci, on prend la quantité de population sur un territoire donné et on multiplie par la consommation moyenne par individu. Selon Yves Cochet, député Vert français, la naissance d'un petit Européen équivaut en terme d'impact à celle de dix petits Congolais. James Lovelock, père de l'écologie et directeur de l'Optimum Population Trust, estime que l'empreinte écologique est actuellement 30% trop élevée par rapport aux capacités de la planète et que la population optimale se situerait aux alentours de 3,6 milliards d'habitants...un chiffre largement dépassé qui devrait, selon Yves Cochet, faire abandonner aux pays occidentaux leurs politiques natalistes.

Ces théories sont héritières de la pensée de John Malthus qui défendait une politique de sévère contrôle des naissances afin de

répondre aux limites des ressources de la Terre. "Je pense que Malthus avait raison, soutient aujourd'hui Lovelock. A l'époque où il écrivait, en 1800, il n'y avait qu'un milliard d'habitants sur Terre. Si on avait suivi ses conseils, on n'aurait pas tous les problèmes auxquels nous devons maintenant faire face".

Perspectives éthiques

Henri Leridon évoque les risques à appliquer de telles politiques en Occident : "Si nous agissions fortement sur la variable démographique comme vous le prônez, nous subirions des coups de frein successifs et nous obtiendrions un vieillissement de la population avec des charges qui se poseraient de façon encore plus aiguë qu'aujourd'hui". Il remarque : "On ne peut pas considérer que tout nouveau-né dans un pays riche est seulement un futur pollueur. Avec ce constat-là, les adultes aussi. Et si l'on vous suit, il faut liquider toute la population des pays les plus riches". Le modèle chinois, souvent présenté comme un modèle dans le contrôle des natalités, a été réalisé à coups de stérilisations forcées. Il conduit par ailleurs à l'avortement systématique des filles, ce qui occasionne une pénurie de garçons et vient de conduire Shanghai à assouplir sa réglementation.

Ces préconisations écologiques ne sont donc pas sans poser de graves problèmes éthiques car il en va de toute une conception de la dignité de la personne humaine. Peut-on en effet mesurer la valeur d'une vie humaine à son impact sur l'empreinte écologique ? Le souffle de la vie doit-il être sacrifié à l'effet de serre ? Est-ce finalement l'homme qui est fait pour la planète, ou la planète pour l'homme ? ☹

1- *Le Monde* (Grégoire Allix) 19/11/09

2- « Surpopulation. Faut-il arrêter de faire des enfants ? », *Terraeco*, octobre 2009, n°7

3- idem

Généthique

Lettre mensuelle gratuite, publiée par la Fondation Jérôme Lejeune – 37 rue des Volontaires, 75 725 Paris cedex 15.

Siège social : 31 rue Galande, 75 005 Paris - www.genethique.org – Contact : contact@genethique.org – Tél. : 01.44.49.73.39

Directeur de la publication : Jean-Marie Le Méné - Rédacteur en chef : Aude Dugast - Imprimerie PRD S.A.R.L. – N° ISSN 1627 - 4989

