

Lecture critique de la nouvelle loi bioéthique relative au diagnostic prénatal.

Pour la première fois la France vient d'inscrire le 7 juillet 2011 dans sa législation l'obligation faite au médecin et à la sage-femme d'informer toute femme enceinte sur le risque que son futur enfant soit atteint de la trisomie 21. En effet « *toute femme enceinte reçoit, lors d'une consultation médicale, une information loyale, claire et adaptée à sa situation sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse* » (alinéa 4 du nouvel article 20 relatif au DPN). Au cours des débats non dénués de polémique sur le projet de loi bioéthique nous avons vu diverger deux conceptions de la médecine prénatale avec, d'un côté, les promoteurs de la systématisation toujours plus poussée d'un dépistage prénatal et, de l'autre, les partisans d'un dépistage raisonné. Mais suffit-il de dire que l'information médicale est « *loyale, claire et adaptée* » à la situation de la femme et la prescription des examens faite « *à sa demande* » pour en déduire que le texte de loi est équilibré et respectueux de la liberté de la femme ? Ne serait-ce pas au contraire agiter un « joker aux larges épaules » en guise de protection absolue contre tout eugénisme institutionnalisé ?

L'esprit d'un article de loi. Ne soyons pas dupes : ce nouvel article de loi est un habillage juridique de l'arrêté ministériel de juin 2009 signé par le ministre de la santé Roselyne Bachelot le jour même de la clôture des Etats généraux de la bioéthique qui concluaient à une mise en garde contre l'eugénisme. Parce que cet arrêté de 2009 recommande la proposition de manière systématique du test combiné précoce pour le dépistage de la trisomie 21 clairement citée, il est en totale contradiction avec l'article 16-4 du Code civil qui condamne sans ambiguïté l'eugénisme : « *Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite* ». Or existe-t-il une autre pathologie chromosomique viable que la T21 spécifiquement dépistée grâce à un calcul de risque conjuguant « *des examens de biologie médicale et d'imagerie* » selon la formulation de la nouvelle loi ? Par ailleurs quelle est l'issue de grossesse que sous-entend l'expression « *affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse* » si ce n'est essentiellement l'interruption de celle-ci ? En raison du risque de lien trop évident entre 2 actes – celui du dépistage de la T21 et celui de l'IMG – la loi aurait été alors eugéniste. Les rédacteurs du projet de loi bioéthique ont eu manifestement de très grandes difficultés : ils ont utilisé des périphrases pour contourner l'interdiction de l'article 16-4 du Code civil.

Des polémiques. Pour l'anecdote rappelons brièvement la levée de boucliers induite par le vote en 1^{ère} lecture des fameux 6 mots « *lorsque les conditions médicales le nécessitent* ». La protestation – à l'initiative de représentants de collèges et sociétés savantes sans sollicitation de leurs bases et de leurs adhérents - a rapidement viré à la polémique avec l'utilisation de l'argument de la religion pour dénoncer le point de vue opposé. Peut-on y voir sérieusement plus clair dans cette polémique ? 15 ans de pratique du DPN et l'usage intensif des statistiques mais aussi la crainte du risque médicolégal ont en effet durablement marqué nos esprits. Par ailleurs plusieurs explications peuvent être avancées : des conceptions différentes de la médecine prénatale, un eugénisme affirmé par les uns, nié par d'autres... Sur ce sujet un commentateur étranger relève qu'en France aborder publiquement le problème du dépistage prénatal de la T21 « *et de la manière la plus objective possible – c'est prendre aussitôt le risque (majeur) d'être perçu comme l'un de ceux qui militent contre le diagnostic prénatal et, par voie de conséquence, contre l'interruption (médicale mais aussi volontaire de grossesse)* » (JY Nau, Revue médicale suisse, le 22/06/2011). Le Pr Didier Sicard, ancien président du

CCNE, affirme ceci : « Comme si la religion était la seule pratique humaine qui permette de poser des questions existentielles. Pour moi, ce sont au contraire les valeurs républicaines qui doivent nous amener à nous interroger sur les conditions de la naissance. La discrimination et l'accueil de la différence sont des questions laïques (La vie, 31/03/2011). Au-delà de nos divergences, nous nous accorderons tous pour reconnaître que l'information est une des conditions majeures pour garantir l'autonomie décisionnelle des femmes conformément à la loi du 4 mars 2002. Le rôle du médecin n'est pas, bien entendu, d'orienter sa patiente dans le choix de sa décision mais de l'aider dans sa réflexion.

Une information loyale et claire. ... Certes. C'est le minimum mais pourquoi souligner dans la loi une évidence de nos pratiques ? Par ailleurs comment et quand la dispenser ? Est-elle suffisante ? Enfin il nous est précisé que l'information doit être « *adaptée à la situation* » de la femme. Il s'agit bien évidemment d'un rappel des conditions médicales de la femme, c'est-à-dire son âge, ses antécédents... car il n'existe pas d'équation : « état de grossesse = risque uniforme de trisomie 21 ». Ainsi l'information obligatoire délivrée par le médecin ou la sage-femme ne peut pas être standardisée pour toute femme enceinte.

Comment être par ailleurs certain que l'information délivrée est réellement « *claire et adaptée* » aux conditions de compréhension de la femme ? Des outils d'aide à la délivrance de l'information nous sont promis 15 ans après les premiers textes sur le dépistage. Tiendront-ils compte des aspects éthiques du dépistage systématique ? D'autres questions essentielles se posent également telle que le moment idéal pour la délivrance d'une information capitale. Est-ce lors de la 1^{ère} consultation prénatale ou à l'occasion d'une consultation préconceptionnelle ?...

En raison de la relation quasi inéluctable : « dépistage-diagnostic-IMG » et du taux d'élimination des fœtus porteurs de la T21, cette dernière n'est plus actuellement en France la première cause de handicap mental. Malgré les considérables progrès de la réanimation néonatale nous savons que, malheureusement, de nombreux hyperprématurés peuvent présenter de lourdes séquelles cérébrales. Pour quelle raison la loi ne nous impose-t-elle pas d'informer également dans les mêmes conditions toutes les femmes de ce risque potentiel propre à toute grossesse débutante, même non multiple ? Si notre fonction est celle d'un agent de santé – acteur d'un dépistage de masse - ne serait-il pas plus judicieux de remettre aux femmes une liste de toutes les complications inhérentes à la vie dès leur première consultation prénatale ?

L'écologie de l'information. Toutes les conditions liées à l'information ont-elles été prises en compte ? Par les mots utilisés et la manière dont l'information est délivrée, le praticien peut exercer une influence néfaste sur l'autonomie de la femme. La durée de la consultation prénatale est aussi un facteur limitatif... Il en est de même du regard porté par notre société sur le handicap. Ainsi l'information ne peut pas tout résoudre : la loi demande encore davantage aux praticiens tandis que l'Etat ne prend aucune disposition concernant la prise en charge du handicap ou la recherche thérapeutique. Dans notre société matérialiste, soucieuse de normativité et de performance même en matière de dépistage, procéder à une information systématique et obligatoire relative à la T21 revient à susciter la prescription puisqu'il s'agit d'inquiéter toutes les femmes.

Des contradictions. Proposer les tests de dépistage de manière systématique et généralisée relève aussi d'une attitude médicale protectrice ou défensive dans le cadre d'une pratique à haut risque médico-légal. Mais le législateur ne s'est intéressé qu'à l'échographie car il précise qu'« *en cas d'échographie obstétricale et fœtale (...) l'absence d'anomalie détectée ne permet pas d'affirmer que le fœtus est indemne de toute affection et qu'une suspicion d'anomalie peut*

ne pas être confirmée ultérieurement » (alinéa 10). Ainsi l'attention est essentiellement portée sur l'échographie et non sur le risque lié à la prescription des examens de DPN.

Autre contradiction : la possibilité offerte à la patiente de refuser l'information. Si l'alinéa 4 ne répond pas à cette situation et ne respecte donc pas la liberté de la femme, par contre, bien plus loin dans l'alinéa 9, il est stipulé que la femme reçoit l'information « *sauf opposition de sa part* ». Pour quelle raison le texte de loi n'est-il pas homogène ?

Un article de loi non prospectif. Le test combiné précoce sera rapidement caduc avec l'étude du génome fœtal par simple prise de sang maternel encore plus précoce dès 7-8 SA mis prochainement à notre disposition. Cet aspect n'a pas été pris en compte par les politiques. Cette méthode suscitera sans aucun doute un engouement et une dérive vers le « tout-dépistage ». Il en sera ainsi parce que l'information médicale qui est actuellement une information d'obligation de moyens évoluera très rapidement vers une information d'obligation de résultats. Une telle évolution de notre médecine prénatale engendrera une exagération de la pression médicolégale sur le praticien prescripteur. Quelle sera aussi la réaction des femmes et des couples après l'annonce d'une prédisposition génétique chez leur embryon pour telle ou telle affection qui pourrait ne se déclarer que 30 ou 40 ans après la naissance ? Le risque ne serait-il pas celui d'un eugénisme « préventif » dans le cadre du délai légal de l'IVG ?

Quelques aspects positifs. Certaines dispositions législatives sont cependant censées permettre de ne pas présumer de l'autonomie et de la compréhension de la femme enceinte et du couple, à savoir :

1°- Après délivrance de l'information, le médecin ou la sage femme doivent insister sur « *le caractère non obligatoire des examens* » (alinéa 9). Le refus sera simplement mentionné dans le dossier médical si la femme ou le couple exprime sa volonté de ne pas réaliser les examens de dépistage ou de diagnostic. En effet la signature d'une décharge par la patiente est considérée comme un abus de pouvoir exercé par le praticien et n'a aucune valeur juridique.

2°- Afin d'éclairer le choix de la femme ou du couple, « *une liste des associations spécialisées et agréées dans l'accompagnement des patients atteints de l'affection suspectée et de leur famille leur est proposée* » (alinéa 6). Il ne peut y avoir de pression exercée sur les couples car ces derniers demeurent totalement libres de ne pas consulter cette liste.

3° - « *Hors urgence médicale, la femme se voit proposer un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse* » (article 26 du Titre IV relatif à l'interruption de grossesse pratiquée pour motif médical). Les pédopsychiatres nous ont effectivement appris qu'il existe - dans l'hypothèse d'une annonce inattendue d'anomalie fœtale - quatre étapes psychoaffectives : sidération, révolte, dépression puis acceptation. Accompagner le couple dans ces situations est aussi le rôle du médecin car la précipitation n'est jamais bonne conseillère dans des conditions psychologiques particulièrement violentes.

4° - Ces deux dernières dispositions - liste d'associations et délai de réflexion - vont dans le sens d'une véritable « consultation d'annonce du handicap » décelé en anténatal, comparable à celle pratiquée en cancérologie (mesure 40 du Plan Cancer) et réclamée par le Comité pour sauver la médecine prénatale.

5° - Enfin le passage de 3 à 4 du nombre de médecins experts requis pour autoriser un acte d'IMG est la preuve de la gravité d'un tel choix reconnu par le législateur (article 25, titre IV).

Conclusion

En 2008 dans sa lettre de saisine du Conseil d'Etat pour réviser la loi bioéthique, le Premier Ministre marquait sa préoccupation : « Les dispositions encadrant les activités (...) de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire garantissent-elles une application effective du principe prohibant toute pratique eugénique tendant à l'organisation et à la sélection des personnes ? ». Qu'en est-il trois ans plus tard ? Le ministre Xavier Bertrand qui affirmait à l'aune des débats parlementaires : « J'insiste sur notre volonté de refuser toute sélection génétique des enfants à naître » a-t-il été cohérent avec son affirmation ? (La vie, le 03/02/2011). Qu'en est-il réellement sur le plan législatif ?

En réalité le texte de la loi récemment votée donne une assise juridique à l'arrêté ministériel délétaire de juin 2009. Notre médecine prénatale - composante essentielle de l'art obstétrical - est désormais totalement focalisée sur le dépistage de la T21. Si notre savoir médical implique des devoirs parmi lesquels l'information qui se doit d'être « *loyale, claire et adaptée* » à la situation de la femme enceinte, cette même information ne peut pas tout résoudre. Il existe en effet une « écologie de l'information médicale » relative au DPN qui suscite la prescription des tests et, en cas de résultat jugé anormal, l'élimination des fœtus. La médecine prénatale est-elle toujours une médecine de soins ?

Si, grâce à quelques élus courageux, des avancées ont été obtenues, elles vont dans le bon sens mais ces dispositions sont loin de rendre satisfaisant le texte de loi. En effet en omettant de souligner la problématique éthique du dépistage systématique, il concrétise le refus par nos élus et nos politiques de la prise de conscience des dérives actuelles du DPN mais aussi futures avec les tests de diagnostic très précoce bientôt mis à disposition. Pour le Pr Sicard « La bioéthique n'est pas une énonciation, elle est dénonciation. Elle n'est pas un catalogue de procédures : elle est une résistance à l'indifférence et à la routine ». Il existait un eugénisme de fait. Nous entrons à présent dans une nouvelle ère, celle d'un eugénisme de droit totalement banalisé qu'il nous faut dénoncer. Il n'y a pas, bien entendu, d'eugénisme voulu par l'Etat au sens violent du terme mais il est organisé par lui car il est « le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents » (Conseil d'Etat, 2009). Cet eugénisme est qualifié à juste titre - selon Jürgen Habermas - de « démocratique » ou « libéral » parce qu'il résulte d'une demande suscitée par une offre.

Après les affaires du Médiateur et des prothèses P.I.P, faut-il craindre un autre scandale dans le futur, celui lié aux tests génétiques précoces ? En effet les enjeux financiers prévisibles sont considérables et particulièrement attractifs pour les firmes de génie génétique.

Dr Patrick Leblanc
Gynécologue-obstétricien, 34500 Béziers
Coordonnateur du Comité pour sauver la médecine prénatale

www.sauverlamedecineprenatale.org