

L'évolution des techniques de dépistage prénatal. Défis éthiques et politiques.

Marie-Jo Thiel\*

---

\* Professeure d'éthique philosophique et théologique, directrice du Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique, Université de Strasbourg, Strasbourg (France)

Quels enfants voulons-nous ? La question aujourd'hui n'est plus d'abord d'avoir des enfants, mais d'avoir des enfants en bonne santé. Tout parent rêve d'enfants en bonne santé. Le diagnostic prénatal (DPN) permet souvent de le rassurer, parfois de traiter certaines affections<sup>2</sup>, et d'immenses progrès ont été faits qui doivent d'abord et avant tout nous réjouir. Mais tacitement, il signifie aussi consentement au principe de la suppression de l'immense majorité des fœtus que l'on ne peut guérir ; l'annonce d'un « problème grave » chez l'enfant à naître est de fait un énorme séisme pour ses parents, un abîme de souffrance qui les rend très vulnérables...

Or derrière leur quête individuelle s'est engouffrée une immense requête collective très ambiguë qui s'appuie d'une part sur leur rêve de mettre au monde un enfant en bonne santé c'est la partie noble exprimée publiquement, et d'autre part, la volonté du monde globalisé, dominé par le marché, de rentabiliser leurs investissements en matière de santé et donc ne plus avoir à payer pour des vies « insensées », onéreuses, équivalentes au niveau marchand à des « déchets ». Cette face cachée de la motivation collective est dissimulée derrière la notion de « bon sens » qui est sans doute l'arme la plus puissante de la pensée néolibérale. Faire appel au « bon sens » permet de reconnaître l'autre comme un individu rationnel et autonome pour faire appel à sa responsabilité et lui faire croire qu'il est possible et souhaitable de ne mettre au monde que des enfants en bonne santé et ainsi de « remédier » à ce gâchis d'une vie handicapée et « malheureuse ». Comment ? Essentiellement par sélection à grande échelle car les traitements restent rares. Une telle stratégie cultive donc à la fois et dans une perspective de renforcement réciproque, l'enfant-bonheur et la « peur » de l'enfant malformé, affublé d'imaginaires de malheur. Elle fonctionne par *nudging* et vise à faire accepter la sélection génétique et le tri embryonnaire et fœtal, telle qu'elle est déjà en vigueur pour la trisomie 21. L'envers du DPN est bien l'idée qu'il procure un sésame donnant au fœtus d'être suffisamment conforme aux exigences de l'idéal collectif forgé avant tout par la main invisible du marché et de ne pas être éliminé dès avant sa naissance. Les enjeux sont non seulement éthiques mais aussi sociopolitiques<sup>3</sup>. Le DPN ne doit donc plus bénéficier seulement d'un discernement individuel, il représente aujourd'hui un enjeu primordial de bioéthique globale. Après l'avoir défini, nous opérerons une relecture sociopolitique et éthique.

## DPN, de quoi parle-t-on ?

La médecine individuelle est devenue indissociable d'une médecine de santé publique, collectant les données à grande échelle et fortement axée sur l'économie de la santé. Le diagnostic fait alors place à des dépistages à tous les niveaux. Et l'acronyme DPN en vient à signifier à la fois le *diagnostic* individuel et le *dépistage* prénatal collectif, dans une confusion

<sup>2</sup> Parmi les pathologies traitables, on peut citer les atteintes fœtales par incompatibilité rhésus, certains infections comme la toxoplasmose ; certaines malformations susceptibles d'être opérées comme le syndrome transfuseur-transfusé au cours des grossesses gémellaires monochoriales, ou la hernie diaphragmatique congénitale, certains troubles du rythme du cœur fœtal générateurs de défaillance cardiaque mortelle... Le fœtus devient ainsi progressivement un patient à part entière.

<sup>3</sup> La présente contribution reprend des éléments de Thiel M.J., « L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2018, 297 :55-74.

qui ouvre parfois la porte à des perspectives eugénistes qui n'osent pas dire leur nom : dans nombre de pays, la trisomie 21 fait l'objet d'une véritable éradication collective organisée<sup>4</sup>.

Le dépistage prénatal évolue en effet au cœur d'une médecine devenue systémique : la médecine des quatre P (prédictive, préventive, personnalisée et participative)<sup>5</sup> encore appelée « médecine de précision » aux États-Unis et « médecine personnalisée » dans l'Union Européenne. L'objectif<sup>6</sup> pour ses promoteurs vise la santé publique et le bien-être individuel en s'appuyant sur les technologies convergentes des NBIC<sup>7</sup> selon une perspective de systèmes. L'analyse de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel – on parle encore de DPNI pour DPN non invasif – s'inscrit dans cette évolution. Elle détecte les anomalies chromosomiques et génétiques des embryons et des fœtus, et ouvre la voie au séquençage complet du génome de l'enfant à naître avec des questionnements éthiques redoutables tant il est difficile d'interpréter des probabilités (de pathologies) et de prédire ce que seront les thérapies quand des maladies plus ou moins graves se déclareront à 20, 30 ou 40 ans d'intervalle... Parler de DPNI laisse croire à l'innocuité de ces tests, « non invasifs » comme le sont l'échographie ou une prise de sang – par opposition aux tests invasifs que sont (surtout) le prélèvement de villosités choriales (ponction trophoblastique, pratiquée entre 11-14 semaines) ou l'amniocentèse (ponction de liquide amniotique quel que soit le terme de la grossesse) et qui présentent toutes deux un risque de fausse-couche... En fait, la malignité est liée à la puissance du test combinée à la difficulté décisionnelle... au point qu'il n'est pas exclu de penser que demain les algorithmes trancheront, donnant priorité à la maladie plutôt qu'à la personne, voire à la société avec ses priorités socio-économico-politiques plutôt qu'à l'individu qui, dans son autonomie<sup>8</sup>, « devrait comprendre » qu'il lui faut choisir « l'intérêt général »...

\*\*\*

Dans une acception large<sup>9</sup>, le DPN désigne tout acte diagnostique ou de dépistage visant à déterminer ou prévoir l'état de santé, actuel ou futur, d'un enfant à naître<sup>10</sup>. Il englobe ainsi toute une gamme de tests médicaux et génétiques réalisés<sup>11</sup> à divers moments et pour divers

<sup>4</sup> Eugénisme négatif par élimination des « indésirables ». L'eugénisme positif visant à préférer la reproduction des individus dont le potentiel génétique apparaît le plus prometteur (cf. clonage) n'est pas de mise aujourd'hui, du moins pour les humains.

<sup>5</sup> Le concept est apparu en Californie, sous la houlette de Lee Hood, Président and cofondateur de l'Institute for Systems Biology.

<sup>6</sup> « P4 Medicine has two major objectives: to quantify wellness and to demystify disease.” (Hood L., “Systems Approach to Complex Diseases and the Emergence of Proactive P4 Medicine”, Présentation PDF online, Ohio University, téléchargeable sur : <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKewjMx8ue1MbaAhWH8RQKHZ07AggQFggoMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.ohio.edu%2Fengineering%2Ffruss-prize%2Fprevious-winners%2Fupload%2FLeroy-Hood-Presentation.pdf&usg=AOvVaw1Pqwn5f6adcmWYBb3rOdKp> (consulté le 19 avril 2018).

<sup>7</sup> Acronyme pour désigner la convergence des sciences et technologies de type nano, bio, informationnel et cognitif.

<sup>8</sup> Voir Olivier C. et Thiel M.-J., « La fin de vie au risque d'une spoliation de l'autonomie », *Esprit*, 2017, 440 : 124-135.

<sup>9</sup> En France, c'est la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, qui traite du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire (DPI) sous une même rubrique intitulée « Diagnostics anténataux ».

<sup>10</sup> ELnet.fr, un site juridique de référence, fait aussi ce choix dans son étude « Diagnostic prénatal » (consulté le 15 novembre 2017).

<sup>11</sup> Nous ne rentrons pas ici dans les détails techniques.

publics :

*Diagnostic préimplantatoire* : Pratiqué en France depuis 1999, il s'est progressivement imposé dans nombre de pays sans toujours être juridiquement encadré (Luxembourg, Ukraine...). Il nécessite une fécondation in vitro (FIV) permettant la recherche d'une pathologie grave<sup>12</sup> sur les cellules prélevées sur chacun des zygotes afin de sélectionner un œuf indemne de la maladie recherchée qui sera alors transféré dans l'utérus maternel. Il permet aussi de connaître le sexe de l'enfant (une indication sur six aux États-Unis<sup>13</sup>) Cette technique a ouvert la voie au « bébé médicament » ou « bébé du double espoir », en permettant de faire naître (et donc d'instrumentaliser) un enfant « compatible » par ses caractéristiques génétiques à son collatéral malade et nécessitant une transfusion sanguine. Permis légalement en France, elle est aujourd'hui arrêtée car trop lourde. Enfin, il n'est pas exclu que demain un diagnostic de maladie monogénique puisse bénéficier d'un traitement génique grâce à CRISPR-Cas9 par exemple.

*Dépistage prénatal orienté* : il est à destination des groupes à risques (âge maternel, antécédents connus de trisomie 21...) ou déterminé par un signe d'appel (clinique ou dépistage). La trisomie 21 bénéficie ainsi d'un dépistage organisé systématique et doit en France être « obligatoirement proposé » à chaque femme enceinte dans une procédure de test dit « combiné » (11-14<sup>e</sup> semaine de grossesse) qui associe l'échographie à des examens biochimiques du sang maternel : si le risque est élevé, un complément d'investigation est proposé avec DPNI<sup>14</sup> et techniques invasives.

*Le dépistage du génome (genome-wide screening)* : il s'inscrit dans la logique du DPNI et consiste à analyser l'ensemble du génome, et non plus seulement une ou plusieurs maladies cibles. L'Hôpital américain de Paris<sup>15</sup> pratique ces tests depuis 2013<sup>16</sup> et les justifie avec la mal-compréhension de l'information donnée aux patientes qui, quand le DPNI est négatif, pensent que « l'enfant n'a pas de problème ». Le screening complet<sup>17</sup> permet de dépister d'autres pathologies, et pourrait prendre le relais du DPNI sélectif d'ici 5 ou 10 ans.

<sup>12</sup> Dans son avis 107 (2009), le CCNE (comité national d'éthique français) s'est déclaré favorable au dépistage dans le cadre d'un DPI d'une trisomie 21 et à la « prédisposition génétique obéissant à une transmission monogénique et associée à un risque majeur de cancers survenant à un âge précoce, et dont les possibilités de traitements ou de prévention sont très limitées ».

<sup>13</sup> Ginsburg ES et Al., "Use of preimplantation genetic diagnosis and preimplantation genetic screening in the United States: a society for assisted reproductive technology Writing Group paper", *Fertil. Steril.* 2011; 96:865-8.

<sup>14</sup> On doit le DPNI aux travaux de Dennis Lo dans les années 80-90. Dans son article princeps –Lo D.Y.M. et Al., « Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum », *Lancet* 1997 ; 350 : 485-87 – il montre que l'ADN foetal libre circulant dans le sang maternel provient des cellules placentaires, qu'il est présent dès la 4<sup>e</sup> semaine d'aménorrhée, bien détectable dès la 7<sup>e</sup>. Sa concentration augmente au cours de la grossesse mais ces cellules disparaissent en quelques heures après l'accouchement.

Le DPNI a été inscrit dans le cadre législatif français avec le Décret n° 2017-808 du 5 mai 2017 qui l'introduit officiellement dans la liste des examens de diagnostic prénatal (JORF n°0108 du 7 mai 2017).

<sup>15</sup> Le 1er décembre 2017, cet hôpital organisait sa 2<sup>e</sup> Journée d'éthique des nouvelles techniques de dépistage génétique et précisait les informations que nous donnons ici (<https://www.american-hospital.org/fr/actualites/agenda-scientifique/actualite/article/1er-octobre-2017-2.html> consulté le 15 décembre 2017)

<sup>16</sup> Plus de 7000 tests de dépistage ont été réalisés depuis l'ouverture du centre en janvier 2013, parmi lesquels 5164 DPNI « classiques » et 3226 *genome wide*.

<sup>17</sup> Il est possible de séquencer de manière non-invasive le génome prénatal complet. Voir Fan H. Ch. et Al., « Non-invasive prenatal measurement of the fetal genome », *Nature*, 2012, 487: 320-324.

*Le dépistage préconceptionnel (carrier screening)* est un test génétique réalisé à partir d'une prise de sang pour déterminer si les deux parents sont hétérozygotes pour des maladies dites récessives (porteurs sains d'une mutation dans le même gène) et risquent d'avoir des enfants avec une maladie génétique (grave). Ce dépistage est pratiqué depuis plus de trois décennies pour les « bêta-thalassémies, la maladie de Tay-Sachs...<sup>18</sup>

*Le dépistage populationnel* : il vise la détermination systématique du profil génétique de la population à partir d'un changement de paradigme et d'échelle du dépistage préconceptionnel. On passe « de la détection des mutations les plus fréquentes dans quelques maladies à la détection de (quasiment) toutes les mutations pour des centaines de maladies. La révolution technologique du séquençage à très haut débit permet de développer ces diagnostics de manière plus systématique. C'est un marché énorme ! »<sup>19</sup>. Le 20 mars dernier a été lancée en Estonie une opération de dépistage des maladies génétiques communes avec un objectif louable : prodiguer des conseils d'hygiène de vie selon son profil de risque, voire des traitements préventifs. Outre la question de l'interprétation de ces prédictions et l'angoisse que peuvent susciter des probabilités plus ou moins élevées de contracter une pathologie, presque toujours sans certitude, n'est-ce pas là un pas supplémentaire vers le dépistage populationnel ? Alors que les données de la *British Biobank* sont anonymes et utilisées à des seules fins de recherche, ce n'est pas le cas ici. Cependant, il faut bien reconnaître qu'à long terme, d'ici 2 ou 3 générations, le DPNI arrivera de lui-même à cette collecte de données par déploiement des génomes successifs, connus dès le stade de l'enfant à naître...

## Relecture sociopolitique

On l'aura compris, le DPN ne peut plus s'évaluer aujourd'hui à partir d'une perspective de diagnostic individuel seulement. Le processus de globalisation le reconfigure et le resitue selon des perspectives qui sont devenues incontournables et qui reposent à nouveaux frais la question : quels enfants voulons-nous ? Si tout parent désire un enfant en bonne santé, jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour atteindre cet objectif ? Quels principes éthiques peuvent, doivent nous guider ? Faut-il comprendre *l'égalité de tous à la naissance* comme un idéal eugéniste pour lequel on aura fait disparaître autant que possible tous les enfants considérés comme « défectueux », selon la logique du marché qui en fait des déchets<sup>20</sup> à l'instar des « déchets opératoires » ? Ou faut-il l'entendre comme une perspective volontariste qui veut reconnaître en tout nouveau-né un humain dont la vulnérabilité, la fragilité, la dépendance sont certes des limites dont il faut prendre soin afin qu'elles entravent le moins

<sup>18</sup> Mandel J.L., « Améliorer l'homme par la génétique ? », *Revue d'éthique et de théologie morale* 2015, 286 : 25-34. Il s'agit des « bêta-thalassémies dans certaines populations méditerranéennes, Sardaigne, Chypre, Grèce, mais aussi Royaume-Uni... ; maladies des juives ashkénazes et mucoviscidose dans les communautés juives aux USA et Canada et extension en Israël (programme gouvernemental). La maladie de Tay-Sachs (maladie neurologique pédiatrique dramatique) était particulièrement fréquente dans les populations juives ashkénazes : de 1969 à 1998, sur 1,3 millions de personnes testées dans cette population, on compte près de 50 000 porteurs sains identifiés, 3 000 grossesses suivies, 604 fœtus atteints et 583 IMG. » (p.31)

<sup>19</sup> Mandel J.L., *ibid.*

<sup>20</sup> L'on pense aussi à l'ouvrage de Baumann Z., *Wasted Lives. Modernity and its Outcasts*, Polity Press, Cambridge, 2004.

possible, mais aussi des manques qui poussent à la vie relationnelle et contribuent ainsi au sens de l'existence ? Ces deux perspectives sont fort différentes. La globalisation du marché pousse à faire naître des vies autonomes, rentables en privilégiant la première option tandis que l'éthique globale soucieuse de l'humanisation des personnes devrait choisir plutôt la seconde et redoubler d'efforts pour trouver de vrais traitements.

En fait, nous sommes aujourd'hui dans un mixte entre les deux, et les politiques nationales donnent une idée des évolutions possibles, ce qui devrait stimuler notre responsabilité globale. En France, par ex., le suivi des grossesses est très médicalisé en raison du système d'assurances sociales généralisées qui prévoit gratuitement dépistage, surveillance, prise en charge pour la mère et l'enfant à naître. Conséquemment, le politique subordonné aux logiques financières de la mondialisation, décide des technologies à proposer, voire à rendre obligatoires. Très marqué par la rationalité des Lumières, il cherche la caution des scientifiques<sup>21</sup> qui eux-mêmes ont besoin du politique qui les finance et lui dicte donc leurs désirs. « Tout s'est passé, note Didier Sicard, alors président du CCNE, 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 communauté 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. »<sup>22</sup>

La situation est fort différente aux États-Unis où de nouvelles techniques sont élaborées et mises sur le marché dans un cadre plus pragmatique<sup>23</sup>, soumis également à la pression néolibérale, mais moins contraignant car peu de remboursements à la clé... Autant dire que les plus précaires n'y ont pas accès. L'on arrive ainsi à des fossés sanitaires énormes mais paradoxaux : les plus aisés ont plus de solutions diverses mais sont piégés plus facilement par des promesses en particulier des tests génétiques<sup>24</sup> qui font le jeu de tous les lobbies.

Un autre point de différence sociopolitique entre les pays ou les continents influençant le DPN tient au nombre et à la qualité des infrastructures pour l'accueil des personnes handicapées. Si en Allemagne et certains pays nordiques le dépistage n'est pas perçu de la même manière qu'en France, c'est parce que le handicap y est culturellement moins une entrave à naître qu'une vie à accueillir. Mais attention doit être gardée car la globalisation conduit actuellement à sélectionner de plus en plus les enfants à naître. Ainsi les couples qui refusent d'y recourir et font naître des enfants qu'ils auraient pu « éviter », seront davantage

<sup>21</sup> Voir l'influence des mouvements de médicalisation dans Thiel M.J., *La santé augmentée : réaliste ou totalitaire ?* Bayard, Montrouge, 2014.

<sup>22</sup> Didier Sicard, président du CCNE, « La France au risque de l'eugénisme », *Le Monde* du 6 février 2007.

<sup>23</sup> La Food and Drug Administration (FDA) autorisera d'autant plus facilement que les techniques ne sont pas remboursées, accessibles seulement pour les plus aisés, et que la mentalité américaine pragmatique et utilitariste est très différente de l'européenne. On ne sera pas étonné que les américains soient beaucoup plus réceptifs à donner toutes leurs informations génétiques et prêts à des modifications sur le génome.

<sup>24</sup> « Certains de ces couples sont prêts à dépenser sans compter pour atteindre leur but et il est très facile de leur faire miroiter le meilleur et surtout de le leur vendre. (...) Durant ces dix dernières années ont été mis en place pléthore de nouveaux tests pour lesquels, au moins pour la vaste majorité d'entre eux, aucune donnée robuste ne démontre qu'ils apportent un bénéfice tangible et avéré dans la prise en charge des couples. » : Viville S., « Il faut mieux évaluer les innovations liées à l'assistance médicale à la procréation », *Le Monde* du 15 février 2017, supplément « science et médecine », p.7. L'auteur est biologiste de la reproduction. Il a créé à Strasbourg le premier centre de DPI en France.

montrés du doigt et risquent d'être refusés dans les onéreuses structures sociales...

Michel Foucault<sup>25</sup> avait identifié la médecine moderne avec le passage d'une médecine individuelle à une médecine collective caractérisée par la mutation du « biopouvoir », c'est-à-dire « la prise en compte de la vie par le pouvoir [...], une prise de pouvoir sur l'homme en tant qu'être vivant. ». Le mouvement actuel de globalisation et de technicisation d'augmentation, fait un pas supplémentaire et conduit à une « médecine de classe » au double sens du mot « classe » : la division hiérarchique des technologiquement informés, séparés des laissés-pour-compte, des non-rentables, des indésirables, des trop fragiles qui finiront par dépérir au bord des chemins de la vie ; mais médecine de classe c'est aussi celle dont on dit : « c'est classe », ou « elle a de la classe », au sens d'un haut degré de perfection, de distinction, élégance d'une santé quasi parfaite pour une médecine qui séduit et propose des enfants désirables, voire demain choisis pour leur qualité. Mais sa contrepartie est un nouveau précarier par non-prise au sérieux de la vulnérabilité ontologique, une instrumentalisation réifiante par réduction de la fragilité à un problème technique à résoudre.

## Relecture éthique

### La pression sélective

À travers le diagnostic s'est faufilé le dépistage, pour le meilleur mais aussi le moins bon. Peut-on encore refuser aujourd'hui le dépistage de la trisomie 21 ? La pression est devenue d'autant plus forte que le rapport coût-bénéfice est rentable puisque le dépistage devenu très efficace est suivi très souvent d'une interruption médicale de grossesse (IMG). Si dans certains pays anglo-saxons ou nordiques, 60-80 % des enfants trisomiques diagnostiqués sont éliminés, ce taux est de 96 % en France. Et les études<sup>26</sup> montrent que le consentement éclairé, pilier de toute activité médicale, fait souvent défaut. C'est bien la main plus ou moins invisible du marché qui est à la manœuvre. Et l'on commence à le comprendre et à réagir.

### Le point névralgique paradoxal de la souffrance

L'éthique globale ne peut se contenter des seules conséquences ponctuelles pour tel ou tel couple, elle doit lever les yeux, regarder à la fois de près sur la situation individuelle et au loin dans l'espace et le temps afin de ne passer à côté ni de la détresse de parents ni de l'enjeu global qui est à chaque fois en jeu et qui porte sur le type d'humanité que nous voulons. Elle approche ainsi d'une juste responsabilité tenant de la qualité de l'action qui prend en compte le tout de l'humain singulier, jusque dans sa souffrance toujours unique, et le tout de tous les humains dans leur globalité.

Or dans le domaine prénatal, l'angoisse est omniprésente : dès l'idée de conception de

<sup>25</sup> Foucault M., *Il faut défendre la société*. « Cours du 17 mars 1976 », Gallimard /Seuil, Paris, 1997, p.213-235.

<sup>26</sup> Voir par ex. Favre R., *En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes dans le cadre du dépistage de la Trisomie 21 ?* Thèse de doctorat Université Paris René Descartes, Faculté de médecine Paris V, 27 septembre 2007. Et Favre R., « Dépistage de la trisomie 21 en France. Quelle est la place du consentement des patientes ? », in Thiel M.J. (éd.), *Quand la vie naissante se termine*, PUS, Strasbourg, 2010, p.182-188.

l'enfant, les futurs parents s'interrogent sur leur attitude si le DPN révèle une anomalie. Et beaucoup n'osent pas « s'attacher » à l'enfant avant les premières données de contrôle. Mais le pire est sans doute à venir car des risques exprimés en pourcentages à partir du génome conduiront à une responsabilité infinie et une culpabilité si une pathologie se déclare. Tout aléa devient dès lors de plus en plus difficile à accepter. Mais cela vaut aussi de tout accident de la vie, l'enfant devenant un bien quasi sacré.

L'IMG comme réponse à un handicap se veut « justifiée » au nom de la souffrance. Mais quelle souffrance ? Celle de l'enfant à naître ? Question redoutable et insoluble. Qui peut dire que les personnes avec un handicap sont malheureuses ? Souffrance des parents ? Assurément, elle est indéniable... D'autant que la responsabilité parentale est socialement exacerbée (ai-je le droit de mettre au monde un enfant dépareillé, et donc malheureux ?), voire culpabilisante (nous n'avons pas tout fait pour prévenir ce fardeau social), en appelant à l'autonomie des parents pour s'en tenir à l'intérêt général de la société... L'IMG apparaît alors comme le moyen d'interruption médicalisée de l'angoisse pour société libéraliste<sup>27</sup>.

La souffrance s'appuie aussi sur la peur liée à l'imaginaire personnel et socialement nourri du handicap, à sa profonde méconnaissance dès lors qu'on ne l'a pas côtoyé dans la vraie vie.

En fait, quand l'enfant à naître n'est plus appréhendé en tant qu'être humain, fils/fille attendu, mais seulement comme agrégats de données non conformes, son élimination est facile. Si une maman attend d'abord un enfant, certaines instrumentalisation techniques l'en détachent en réifiant celui qui sur l'écran et selon les résultats biologiques n'apparaît pas à la hauteur du citoyen attendu. Pourtant l'alternative entre d'une part le progrès technique et économique et d'autre part la régression sociétale est fautive. Les personnes en situation de handicap le rappellent : leur vie n'est pas moins « meaningful », elle n'est pas moins sensée que celle de tout un chacun, elle l'est même davantage parfois comme le rappelle le « disability paradox » étayé par Wilkinson et Savulescu<sup>28</sup>.

Certains résistent donc. Quelques États américains<sup>29</sup> tentent de ré-interdire les avortements en cas de trisomie 21. Mais la performance représente aujourd'hui un raz-de-marée difficile à contrer.

## Limites et ouvertures

Comme l'a rappelé le CIB-UNESCO dans ses recommandations pratiques, il importe « de développer un cadre qui, d'une part reconnaisse le droit d'un individu à faire des choix

<sup>27</sup> Un sondage Ifop réalisé en France à l'occasion de la révision des lois bioéthiques (*La Croix* du 3 janvier 2017) confirme s'il s'en fallait, l'évolution très rapide et forte de l'opinion publique ces dernières années dans le sens de la libéralisation des mœurs et sans grande différence entre catholiques et français en général, signe d'une vague de fond... L'enfant devient un « bien de consommation ».

<sup>28</sup> Wilkinson D. & Savulescu J., «Disability, discrimination and death: Is it justified to ration life saving treatment for disabled newborn infants? », *Monash Bioethics Review*, 2014, 32, 1-2: 43-62. Voir aussi Wyatt J., « Le prix de la survie face à la grande prématurité » in Thiel M.J. (éd.), *Enjeux éthiques du handicap*. Idem : 411-417. Ce paradoxe veut que des personnes en situation de handicap sévère s'affirment, lorsqu'elles sont interrogées, plus heureuses et satisfaites que ce que les autres personnes pourraient imaginer.

<sup>29</sup> North Dakota, Indiana, Ohio, Pennsylvanie.

autonomes, et d'autre part garantisse ce qui est exposé par les Articles 6 et 2 de la Déclaration Universelle sur le Génome Humain et les Droits de l'Homme : que nul ne peut être soumis à la discrimination sur la base de caractéristiques génétiques et que les individus doivent être respectés dans leur singularité et leur diversité. » (*ibid.* N°93).

Cela commence par la reconnaissance de l'objet de ses peurs, sans oublier qu'elles sont socialement, politiquement construite ; la reconnaissance aussi de ce que Zygmunt Bauman appelle des « cibles de substitution » c'est-à-dire les cibles montrées du doigt et qui en cachent d'autres : la cause de votre insécurité économique et sociale, ce sont les immigrés, les musulmans... les naissances non contrôlées..., le différent, l'autre... qui donnent lieu à un « transfert d'angoisse ». La peur ne saurait être instrumentalisée pour nous faire accepter, dire ou penser des choses globalement inacceptables. La situation n'est pas inéluctable, mais le travail d'intelligence et de discernement est immense.

## Conclusion

Guidés par le rêve d'avoir un enfant en « bonne santé », les parents suivent une certaine promesse de la médecine qui les séduit autant que le politique intéressé par la meilleure efficacité du marché. Mais une fois éliminées les « tares » les plus monstrueuses, les moindres malformations n'auront-elles pas figure d'étrangetés inacceptables ? « Chaque décision, écrit, Alain Cordier, est un verdict, mais il y a toujours un "après verdict", qui signifie se soucier durablement des conséquences des décisions prises. »<sup>30</sup>

Aujourd'hui, les choix dictés par l'idéologie néolibérale se donnent à voir dans les innovations dont l'humain est capable mais aussi les dérives auxquelles elle mène quand l'humain n'est plus qu'un bien marchandisable guidé par un principe d'optimisation du marché.

Le combat de l'espérance reste toujours d'actualité.

## Abstract :

Le diagnostic prénatal permet aux parents désireux d'avoir un enfant d'être rassurés sur sa

---

<sup>30</sup> Cordier A., « La décision juste », *Esprit* 2017, 11, p.57.

santé devenue le sésame pour ne pas être éliminé dès avant sa naissance. Il englobe des tests médicaux et génétiques réalisés à divers moments : le *diagnostic préimplantatoire*, le *dépistage prénatal orienté* dans lequel le *DPNI* (dépistage prénatal non invasif) ouvre potentiellement la voie à l'analyse de *l'ensemble du génome* de l'enfant à naître, et donc son éventuelle élimination pour non-conformité aux attentes (individuelles et sociétales). Insidieusement la sélection s'élargit. En situant l'analyse dans une perspective de bioéthique globale, l'on observe l'immense requête collective très ambiguë qui s'engouffre derrière la quête individuelle du rêve parental d'un enfant en bonne santé : sous couvert d'exigence de « bon sens » adressée à des personnes autonomes et responsables, s'exprime en fait la volonté du monde globalisé, dominé par le marché, de ne plus avoir à s'occuper et surtout à payer pour des vies « insensées », onéreuses, équivalentes au niveau marchand à des « déchets ». La contribution étaye les puissants développements du diagnostic prénatal, et propose une relecture sociopolitique et éthique afin d'inciter à une responsabilité qui tout en voyant la souffrance ici et maintenant, lève aussi le regard vers le lointain dans le temps et l'espace, afin d'inventer des réponses en cohérence avec le monde et l'humain dont nous voulons individuellement *et* collectivement.