

### **Le dépistage prénatal : dans quels intérêts ?**

Dans le suivi des grossesses, la médecine prénatale ou médecine fœtale est devenue en une trentaine d'années une entité à part entière grâce aux progrès, entre autres, de l'échographie et de la biologie. Si la science et la technique sont neutres et excluent tout jugement moral ou de valeur, par contre leurs applications ne le sont pas. Face à un certain systématisme voire une banalisation de nos pratiques, face aux avancées de la science avec une accélération dans le temps des méthodes diagnostiques, il est urgent de nous interroger sur les enjeux du dépistage prénatal qui engagent l'avenir de nos métiers de la grossesse mais aussi de notre société. L'exemple de la trisomie 21 est particulièrement démonstratif sur ce sujet quand la quasi totalité des foetus détectés porteurs sont éliminés. Il nous aide aussi à appréhender ce que pourront être demain les perspectives et les implications du dépistage dans le vaste champ du diagnostic prénatal (DPN) non invasif.

#### **La médecine prénatale est d'abord une relation avec 4 protagonistes:**

- le couple qui attend un enfant,
- l'enfant à venir. Nous verrons qu'il est d'emblée présumé coupable et qu'il a la charge de prouver sa normalité. Par ailleurs, en raison de la notion de « probabilité » introduite dans la 1<sup>ère</sup> loi bioéthique du 29 juillet 1994<sup>1</sup>, le doute ne profite pas toujours à l'accusé,
- le médecin détenteur de la technique mais aussi responsable de la qualité de l'information fournie.

Lorsqu'une prise de décision est nécessaire – réalisation d'exams ou acte thérapeutique – le rôle du médecin n'est pas d'orienter la femme et le couple dans leur choix mais de les aider dans leur réflexion. C'est ce que l'on appelle *le consentement éclairé* qui est supposé garantir *la liberté décisionnelle*. Le médecin n'a pas à faire état de ses convictions religieuses ou philosophiques mais il a le devoir de souligner les risques et les éventuels problèmes éthiques soulevés par certains actes médicaux.

Cette relation à 4 est encore influencée par

- notre société : le regard que nous portons sur le handicap et la différence mais aussi le souci ambiant de normativité et de performance qui est très prégnant,
- la pression médicolégale exercée sur le médecin car l'obstétrique est une médecine à haut risque,
- des enjeux économiques et financiers.

#### **Des définitions nécessaires :**

Qu'est-ce que le dépistage ? Le dépistage consiste à rechercher des populations ou des personnes à risque accru pour telle ou telle pathologie. Ce dépistage relève exclusivement de la mise en œuvre d'une politique de santé publique. On use d'exams anodins comme l'échographie ou des dosages de marqueurs sanguins. Selon l'OMS, il doit reposer sur des arguments : une menace grave pour la santé publique, l'existence d'un traitement. D'autre part un dépistage n'est recommandé qu'à partir

---

<sup>1</sup> Selon la loi du 29 juillet 1994, une interruption dite médicale de grossesse « peut être pratiquée lorsque la grossesse met gravement en danger la vie de la mère ou lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

d'un niveau seuil de risque et non de manière systématique et généralisée. Un dépistage est par essence ciblé. Il en est ainsi pour le dépistage des cancers du col, du sein ou du colon.

A l'inverse, le diagnostic est une démarche personnalisée. Il est appliqué aux personnes à risque pour confirmer ou infirmer la pathologie recherchée en utilisant parfois des examens qui peuvent avoir de sérieuses complications. Ainsi dans l'information qu'il fournit, le médecin doit se poser la question de l'innocuité de sa démarche par une évaluation du bénéfice-risque des examens qu'il prescrit. Il s'agit d'une composante noble et essentielle de l'art obstétrical. Poser un diagnostic prénatal d'une pathologie fœtale quelle qu'elle soit c'est procéder à une annonce auprès de la femme et du couple, les préparer et les accompagner psychologiquement dans un contexte à forte composante émotionnelle, proposer un éventuel traitement pré ou post-natal pour l'enfant à venir, préparer les conditions de la naissance, optimiser l'accueil et la prise en charge du nouveau-né... Il s'agit d'une médecine de soins : elle est curative car elle a pour finalité de traiter une pathologie détectée.

A l'inverse, une interruption de grossesse (IMG) pour une pathologie fœtale, quand bien même qualifiée de « médicale », ne relève plus du tout d'une médecine de soins. Réglementée par la loi de 1994 [1], l'IMG ne permet pas de traiter l'affection mais uniquement de supprimer le fœtus porteur de l'affection. La distinction est majeure. Seuls sont habilités à refuser ou accepter une telle décision particulièrement difficile les médecins experts qui siègent au sein de commissions dites Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) dont l'activité est strictement contrôlée par l'Agence de Biomédecine.

### **Une médecine prénatale focalisée sur le dépistage de la T21 :**

Le dépistage prénatal était initialement réservé à la détection de pathologies chromosomiques - dont la T21, la plus fréquente d'entre elles - sur une population ciblée de femmes âgées de 38 ans minimum au moment de la fécondation. Il fut étendu ensuite à toutes les femmes enceintes quelque soit leur âge et ceci de manière insidieuse il y a quinze ans. Cette généralisation des tests de dépistage fut souhaitée en 1996 par le Collège national des gynécologues obstétriciens français (CNGOF) sans débat préalable au sein des spécialistes de la grossesse. On peut suspecter aussi un lobbying exercé par des représentants de laboratoires d'analyses biologiques. J'ai moi-même été démarché en juillet 2010 par un cabinet en conseil stratégique et financier qui faisait une étude de marché quant à l'éventuelle utilisation de tests précoces au profit d'une firme américaine. Par ailleurs l'usage intensif des statistiques, la crainte du risque médico-légal illustré par des affaires judiciaires fameuses (Quarez, CE 1997 et Perruche, C.Cass 2000) ont durablement marqué nos esprits.

Or une femme âgée de 20 ans ne présente pas le même risque qu'une femme de 40 ans. D'autre part, le dépistage de cette affection est basé sur un calcul de risque intégrant l'âge de la femme, la mesure échographique de la nuque fœtale, de la longueur fœtale et des dosages de marqueurs dans le sang maternel. Le résultat est donné sous forme de fraction. Selon le risque accentué ou non par rapport à une valeur seuil, on peut proposer des actes de diagnostic prénatal (DPN) - par amniocentèse ou biopsie du futur placenta - afin de vérifier le caryotype fœtal. Ces actes dits invasifs ne sont pas dénués de risque car ils induisent un risque de fausses couches sur fœtus strictement normaux.

Cette démarche diagnostique, basée sur un calcul de probabilité fourni par un logiciel, a pour résultat avéré l'interruption de grossesse quasi systématique. Elle concerne en effet 96% des 92% des fœtus détectés porteurs de l'anomalie chromosomique<sup>2</sup>. L'équation « dépistage – diagnostic – IMG » est à ce point inéluctable qu'elle est considérée comme banale dans notre pratique.

---

<sup>2</sup> Conseil d'Etat. La révision des lois bioéthiques. Paris : La documentation française ; 2009, p.40

Notre médecine prénatale est ainsi focalisée par la traque du handicap. La récente loi bioéthique relative au diagnostic prénatal qui fait suite à différents textes officiels dont un arrêté ministériel de juin 2009 rend obligatoire l'information de toute femme enceinte sur le risque que l'enfant à naître soit atteint de la T21 par la réalisation d'un test encore plus précoce au 1<sup>er</sup> trimestre de grossesse<sup>3</sup>.

Ainsi il s'agit de dépister plus et encore plus tôt pour éliminer plus. Un tel concept n'appartient pas à une médecine de soins.

### **Ce « dépistage » prénatal suscite des commentaires :**

Ces commentaires ne tiennent pas compte de la douleur des parents lorsqu'il s'agit d'accueillir et de prendre en charge un enfant handicapé.

Le terme « dépistage » est totalement inadéquat concernant notre pratique relative à la T21. Il ne répond pas en effet à la définition du dépistage selon les critères de l'OMS puisqu'il s'agit d'informer toutes les femmes enceintes. Or toutes les femmes ne présentent pas un risque identique. Informer toutes les femmes enceintes de la même manière revient à susciter la prescription en les inquiétant. Aussi, pour quelle raison inquiéter toutes les femmes enceintes dès la 1<sup>ère</sup> consultation prénatale tandis que le résultat du test va finalement rassurer plus de 90% d'entre elles ?

Comment dénommer cette médecine qui consiste à susciter une prescription en inquiétant puis finalement à rassurer dans l'immense majorité des cas ?

Par ailleurs quel risque fait courir la T21 à notre société ? L'intérêt de ce dépistage ne serait-il pas d'ordre économique ? L'Etat n'investit pas dans les programmes de recherche thérapeutique sur le handicap. Sa seule politique est la proposition d'un dépistage dont le coût, marché renouvelable chaque année, représente entre 200 et 250 millions €/an. Des études anciennes ont déjà souligné l'utilité économique du dépistage<sup>4</sup>. Aux yeux de nos politiques et de nos économistes, le dépistage a bien une finalité utilitariste car il est jugé rentable pour la collectivité et les finances publiques.

Autre question, celle de l'eugénisme. Il existe une sélection des enfants à naître selon des critères de normalité chromosomique. Cette situation a rendu mortelle une affection qui ne l'est pas. On peut donc parler de pratique eugénique (*eu-genos* = bien-naître) qui est contraire à l'article 16-4 du Code civil selon lequel : « *Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite* ». Pour certains il n'y aurait pas d'eugénisme d'Etat car le dépistage par calcul de risque n'est pas obligatoire. Il en serait de même pour les étapes qui lui font suite (le diagnostic par prélèvement invasif puis l'éventuelle IMG) car ces étapes requerraient à chaque fois le consentement de la patiente. Dans les faits, trois preuves vont à l'encontre de cette allégation. En effet parler de

---

<sup>3</sup> « ... toute femme enceinte, quel que soit son âge, est informée de la possibilité de recourir à un dépistage combiné permettant d'évaluer le risque de trisomie 21 pour l'enfant à naître... ». Arrêté du 23 juin 2009, JORF n°00152 du 3 juillet 2009, p.11079.

« 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 ». Nouvel article L.2131-1-1 CSP, loi du 7 juillet 2011.

<sup>4</sup> « L'analyse coût-bénéfice, quand elle se contente d'opposer le coût collectif des amniocentèses et des caryotypes et celui de la prise en charge des enfants handicapés qui n'auraient pas été dépistés (et sous l'hypothèse qu'un diagnostic positif est suivi d'une interruption médicale de grossesse, montre que l'activité de diagnostic prénatal est tout à fait justifié pour la collectivité ». Haut Comité de la santé publique. Pour un plan périnatalité. Paris : Editions ENSP ; 1994.

dépistage à une patiente revient à l'inquiéter sur le risque de T21 et susciter la demande de prescription ; par ailleurs l'absence de perspective offerte aux couples par notre société autre que l'interruption de grossesse paraît tellement inéluctable que la naissance d'un enfant porteur de la T21 peut être considérée comme un échec par les équipes médicales ; il est enfin un autre fait indiscutable témoignant du caractère banal et automatique de l'IMG dans la procédure : la communication des données du dossier obstétrical de la patiente ainsi que les résultats du caryotype avec, en retour, l'accord signé par les médecins des CPDPN se font très souvent par fax. Est-il normal de réduire les CPDPN à des bureaux d'enregistrement ? Il n'y a pas d'eugénisme voulu par l'Etat au sens violent du terme mais il est organisé par lui car il est « le résultat d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents » [2]<sup>5</sup>.

### **Le métier d'obstétricien a fondamentalement changé :**

Selon sa définition étymologique, l'obstétricien est celui qui « se-tient-debout-devant » (*ob-stare*) pour accueillir l'enfant, pour accueillir la vie. Ainsi il peut déceler, au sein d'un écho embryonnaire mesurant à peine 1,5mm, une activité pulsatile rapide et régulière, indépendante du rythme cardiaque maternel. Il peut aussi interrompre cette vie débutante grâce à des actes médicaux ou chirurgicaux. L'obstétricien est le seul spécialiste à pouvoir manier de telles armes après avoir posé un diagnostic de vie intra utérine.

On prétend aussi qu'en France on favorise l'intégration scolaire des enfants handicapés mais on nous demande à nous, les obstétriciens, de les dépister et de les éliminer lorsqu'ils sont détectés en **prénatal**. L'exercice de notre métier est bien contrasté. Ainsi, malgré les remarquables progrès de la réanimation néonatale, il naît actuellement bien plus d'enfants présentant de redoutables séquelles neuroencéphaliques liées à la grande prématurité que d'enfants porteurs de la T21.

Le taux d'accouchements prématurés est même en augmentation constante. Pourquoi la loi bioéthique ne nous oblige-t-elle pas également à informer toutes les femmes de ce risque ainsi que de tous les autres risques inhérents à la vie ?

Le dépistage de la T21 - emblématique de notre médecine prénatale focalisée sur la traque du handicap - a modifié notre approche de la grossesse. Il est aussi l'arbre qui cache la forêt des autres possibilités de détection chez le fœtus.

### **Confusion dépistage - diagnostic dans le DPN non invasif :**

Nous ne sommes plus dans les effets d'annonce ou coups médiatiques récurrents émanant de firmes concurrentes de génie génétique. Les années à venir, peut-être même cette année verra la mise en place du diagnostic hyper précoce de la T21 après sa phase d'expérimentation clinique. Il est en effet possible de détecter le chromosome 21 supplémentaire à partir de l'ADN libre fœtal circulant dans le sang maternel et ceci très tôt vers 7 ou 8 SA. Cette méthode s'appelle DPN non invasif car sa fiabilité diagnostique ne nécessite pas la réalisation de prélèvements à risque de fausses couches.

Dans un très proche avenir lié aussi à la diminution inéluctable de son coût de revient, il sera ainsi possible d'étendre ce test non invasif à l'ensemble de la population des femmes enceintes. Ce

---

<sup>5</sup> Leblanc P. La nouvelle loi bioéthique relative au diagnostic prénatal peut-elle prévenir tout risque de dérive eugénique ? Ethique et santé (2012) (à paraître)

dépistage-diagnostic de masse rendra alors caduc le test combiné précoce avec calcul de risque dont le médecin et la sage-femme doivent, selon la récente loi, informer toute femme enceinte [3]. Une confusion s'opèrera donc entre *dépistage* et *diagnostic*.

Cette possibilité diagnostique très précoce n'a pas été prise en compte par le législateur dans la récente révision de la loi bioéthique. Il en est ainsi depuis la 1<sup>ère</sup> loi bioéthique votée en 1994, les textes législatifs sont en effet toujours en retard par rapport aux progrès de la science.

### **Progrès scientifique et progrès médical :**

La prouesse scientifique et technique représentée par le DPN non invasif est-elle toujours synonyme de progrès médical ?

Soulignons tout d'abord les avantages indiscutables de la méthode pour la patiente :

- l'extrême banalité du geste puisqu'une simple prise de sang maternel suffit,
- la précocité du diagnostic,
- l'absence d'acte invasif c'est-à-dire de tout risque de fausses couches sur fœtus normaux.

Certains tests diagnostics plus précis présentent des intérêts supplémentaires :

- depuis quelques années nous avons la possibilité de diagnostiquer le rhésus fœtal chez les patientes à risque d'immunisation fœto-maternelle. Il s'agit d'une réelle avancée médicale car il existe *in fine* une visée thérapeutique, à savoir la possibilité de discriminer les patientes qui doivent bénéficier ou non de la prévention anti-rhésique,
- autre exemple particulièrement frappant : le diagnostic du sexe fœtal présente un indubitable intérêt dans les cas familiaux d'hyperplasie congénitale des surrénales. Son diagnostic précoce permet en effet la mise en route d'un traitement médical afin de prévenir *in utero* la masculinisation d'un fœtus féminin. Il permet aussi de rassurer de futurs parents dans les cas familiaux de maladies monogéniques liées à l'X si le foetus est de sexe féminin.

Ces tests sont ciblés chez des femmes ou des familles à risque. Il serait absurde d'en proposer la systématisation et la généralisation comme en ce qui concerne le dépistage de l'hémophilie pour laquelle une thérapie génique est espérée.

Il n'en va pas de même pour ce qui est de la T21 car tel est bien l'objectif des firmes de génie génétique qui convoitent le marché français des 800 000 naissances annuelles. La manne financière est considérable.

Il est un autre avantage que soulignent les promoteurs de la technique pour la détection de la T21 : la possibilité d'interrompre la grossesse dans le cadre de l'IVG puisque cette méthode hyper précoce permet un diagnostic bien avant la fin de la 14<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée. Cet amalgame IVG et IMG est même plébiscité par une certaine presse féminine<sup>6</sup>. Dans l'hypothèse d'un diagnostic positif de T21 chez l'embryon, il nous est ainsi prétendu que l'interruption de la grossesse avant sa déclaration induirait un moindre retentissement psychologique pour les femmes. L'investissement affectif des femmes et des couples pour leur grossesse est-il lié à la signature d'un formulaire administratif adressé à la Sécurité sociale ?

---

<sup>6</sup> « Il est vrai que plus le diagnostic est précoce, plus la mère peut avoir recours à une simple IVG en cas de détection de risque, sans avoir besoin de passer par les procédures d'autorisation d'IMG. » Hebdomadaire Elle, le 29/06/2011.

## Conséquences immédiates et futures du DPN non invasif :

La détection du chromosome 21 supplémentaire chez l'embryon par une simple prise de sang maternel préfigure les autres tests à venir. Nous quitterons à coup sûr bientôt le domaine du fantasme et de la science fiction avec la possibilité de diagnostiquer des anomalies encore plus fines du patrimoine génétique embryonnaire. Ainsi la firme américaine *Sequenom* annonce à très brève échéance le décryptage complet du génome pour une centaine de dollars...

On peut alors très bien imaginer des systèmes automatisés de tri des embryons avec comme résultat d'avaliser le mythe du « bébé-zéro-défaut ». Mais sommes-nous tous génétiquement corrects ? Le « bébé-parfait » est-il possible ? Il existe un risque évident d'une surenchère sans fin dans la traque du handicap ou de prédispositions génétiques qui peuvent (sans certitude absolue) ne se déclarer que 30 ou 40 ans après la naissance.

Sir Francis Crick, codécouvreur de la structure en double hélice de l'ADN et prix Nobel, avait-il prédit la finalité d'une spécialité alors inexistante en 1968 ? Il écrivait en effet ceci : « *Aucun enfant ne devrait être reconnu humain avant d'avoir fait ses preuves par un certain nombre de tests portant sur sa dotation génétique. S'il ne réussit pas ses tests, il perd le droit à la vie* »<sup>7</sup>.

## Quels enjeux et quels intérêts liés au dépistage prénatal ?

Ils ne doivent pas être sous-estimés car ils sont considérables. A l'aube des débats sur le projet de loi bioéthique, les dérives observées dans notre pratique, les inquiétudes suscitées par le DPN non invasif ont soulevé une mobilisation de professionnels au sein d'un collectif, le *Comité pour sauver la médecine prénatale* (CSMP). Nous pouvons en effet craindre deux types de conséquences liées au DPN non invasif :

### Des conséquences relatives à la relation médecin-patiente :

- plus de 800 000 femmes enceintes chaque année, leurs médecins et sages femmes sont devenus captifs d'un système de dépistage actuel mais aussi futur,
- la médecine prénatale n'a plus pour vocation fondamentale de soigner mais elle est centrée par la traque du handicap et cette course à la traque a un effet incitatif dans la prescription,
- l'information médicale dans le contexte sociétal actuel revient à angoisser toutes les femmes, quelque soit leur âge ; par ailleurs, l'information médicale qui est actuellement une information d'obligation de moyens évoluera 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,
- la médecine prénatale devenue probabiliste a fait de nous, spécialistes de la grossesse, des « marchands de risques »<sup>8</sup>. Notre pratique ne relève plus essentiellement d'une médecine de soins mais d'une médecine utilitariste soumise à des contraintes économiques.

---

<sup>7</sup> in *Nature*, 1968 ; vol 220, p429-430. Cité par Guillebaud J-C. *Le Principe d'humanité*. Ed Le seuil (Paris), 2001 ; rééd coll Points, 2004, p.332

<sup>8</sup> Benaschi A, et coll. Dépistage prénatal : les marchands de risques. *Le monde.fr* daté du 25/11/09.

Des conséquences relatives à la recherche médicale orientée exclusivement vers le dépistage et non le traitement :

- si le DPN non invasif représente une véritable prouesse scientifique et technique, seule sa finalité thérapeutique est synonyme de progrès médical : sera-t-il éthique de proposer un dépistage des pathologies chromosomiques non responsables de handicap mental (Klinefelter, Turner...) ?
- la pérennisation du système actuel avec pour seule issue : l'IMG, n'est qu'une solution de détresse dont on peut s'interroger sur le coût au fil des années et au fil des générations,
- l'Etat envisagera-t-il des programmes de recherche sur tel ou tel déficit génétique si on peut les dépister en prénatal et éliminer précocement le fœtus porteur détecté ?
- ces tests génétiques représentent une manne financière colossale pour les firmes de génie génétique. Après les affaires sanitaires scandaleuses du Médiateur et des prothèses P.I.P., faut-il s'attendre dans les années futures à un autre scandale lié, celui-ci, aux tests génétiques précoces ?

**« Une information loyale, claire et adaptée » :**

Ne comptons pas sur l'article de la récente loi bioéthique relatif au DPN (alinéa 4 de l'article 20) pour nous garantir un « garde-fou » face aux risques prévisibles du DPN non invasif. Le législateur limite l'information de toute femme enceinte sur le seul risque que son enfant soit atteint de la T21. En effet l'article de loi n'est pas prédictif, il s'agit uniquement d'un habillage juridique de l'arrêté ministériel de juin 2009 avec utilisation de périphrases, de manière hypocrite, pour désigner l'anomalie chromosomique ainsi que l'issue de la grossesse (si le fœtus en est porteur) sans les citer nommément [3,6]. Enfin il n'est pas prévu de révision de la loi avant 2018...

Certes une limitation des dérives doit passer par une information préalable des femmes et des couples la plus complète possible. Leur autonomie décisionnelle ne peut être assurée que par une information de qualité que le législateur décrit comme devant être « *loyale, claire et adaptée à sa situation* » [3]. Mais quelle peut être cette information ? Comment et quand la dispenser ? Est-elle suffisante ? Comment s'assurer de la parfaite compréhension du dépistage par la patiente et le couple ?

D'autres questions essentielles se posent. Quel est le moment idéal pour la délivrance d'une information capitale ? Qui doit la délivrer ? Sous quelle forme, orale ou par le biais d'un livret d'information ? Ce n'est évidemment pas dans le cadre d'une consultation prénatale qui n'excède pas en moyenne une quinzaine de minutes que le praticien peut exposer aux couples tous les enjeux du «dépistage» prénatal.

Une solution pourrait être - ainsi que le propose une généticienne-pédiatre - « des réunions avant ou au tout début de grossesse avec projection de films, entretien-débat avec un généticien clinicien expliquant les principales pathologies chromosomiques, la T21, sa prise en charge en dehors de l'interruption de grossesse, la rencontre avec des associations de patients... ». Un accès égalitaire à ce dispositif pour toutes les femmes d'une même région serait aussi facilité par le système des visioconférences.

**En guise de conclusion :**

Véritable prouesse technique, le DPN non invasif par simple prise de sang maternel précoce aux alentours de 7 SA ouvre des possibilités diagnostiques considérables car il s'agit de détecter des fœtus porteurs non seulement d'anomalies chromosomiques mais aussi de prédispositions

génétiques. Dans quelles circonstances serons-nous amenés à prescrire tous ces tests, probablement très rapidement disponibles aussi sur Internet comme les tests de paternité ?<sup>9</sup>

S'agit-il de prescrire un DPN non invasif particulier chez une femme ou un couple à risque pour telle ou telle pathologie, c'est-à-dire de manière raisonnée « lorsque les conditions médicales le nécessitent » ?<sup>10</sup>

S'agit-il au contraire de proposer une batterie de tests à toutes les femmes enceintes à l'instar de ce qui se passe pour la T21 ? Ce serait alors la négation de notre métier d'obstétricien assimilé à la fonction d'agent de police sanitaire. Autres conséquences prévisibles d'une telle attitude: la quête sans fin du bébé-zéro-défaut, l'accroissement de la pression médico-légale sur le praticien, une médicalisation accrue et un contexte anxiogène encore plus marqué dès le début de sa grossesse car que feront les femmes et les couples confrontés à la connaissance d'un diagnostic génétique prédictif chez leur enfant à venir ? Quelle information médicale devons-nous délivrer face à la proposition d'un *shopping in the genetic supermarket* ?<sup>11</sup>

Par ailleurs, proposer des tests diagnostics prédictifs de manière systématique et généralisée reviendrait à stigmatiser des populations de malades et compléter une liste d'affections initiée par la T21 en 1997, situation totalement contraire à l'esprit de la 1<sup>ère</sup> loi bioéthique voulu par son rapporteur, M. J-F Mattei, trois ans plus tôt.

Quelle finalité doit aussi avoir le DPN non invasif ? S'agit-il en effet de dépister pour traiter ou pour éliminer ? La deuxième éventualité est malheureusement la plus plausible dans le contexte actuel avec pour résultat un « eugénisme préventif » car très rares sont les possibilités de traitement prénatal - préventif ou curatif - après un DPN non invasif qui se révélerait positif<sup>12</sup>. Après celui de la T21, l'exemple le plus symptomatique est celui du diagnostic hyper précoce du sexe fœtal. De sérieuses craintes sont exprimées sur le risque d'aggravation de la sélection du sexe comme c'est le cas en Asie actuellement [9].

Une dernière remarque qui témoigne d'une certaine abrasion de notre sensibilité morale face aux chiffres: à la maternité Gazoby de Niamey, au Niger, il y a en moyenne 140 décès maternels pour 4400 naissances/an. Soit 1 mort maternelle tous les 2 ½ jours!<sup>13</sup> Imagine-t-on de tels chiffres dans une maternité française ? Quelle serait notre réaction et celle de nos politiques ? Décès inacceptables, reflet de l'état sanitaire de l'un des pays les plus pauvres de la planète, tandis qu'à quelques heures d'avion, au nord de la Méditerranée, on dépense des centaines de millions d'€ pour sélectionner les enfants à venir. Pouvons-nous nous satisfaire d'une telle situation si contrastée et choquante ?

---

<sup>9</sup> Quinio D. Tests prénatals sur Internet, quels dangers ? La Croix, le 27/09/2011

<sup>10</sup> « Lorsque les conditions médicales le nécessitent » : il s'agit de l'amendement du député et rapporteur, M. J. Leonetti, adopté en 1<sup>ère</sup> lecture par le Parlement en février 2011 mais de suite dénoncé par des présidents de collèges médicaux et sociétés savantes sans sollicitation préalable de leurs adhérents. Cet amendement fut alors rejeté par le Sénat. La polémique suscitée fut incompréhensible, l'objection essentielle retenue par les opposants à l'amendement était que ce dernier avait une connotation religieuse...

<sup>11</sup> Habermas J. L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ? Gallimard (Paris) 2002 (rééd 2007).

<sup>12</sup> Morin E. La méthode (6). Ethique. Points, essais n°555, 2006 ; p93

<sup>13</sup> Leblanc P. Approche occidentale de l'accouchement et des premiers liens parentaux au nord-Niger. In Parents et bébés du monde, rituels et premiers liens. Les dossiers de Spirale, éd Eres 2011, p105-120.

**« l'enfant à venir : il est d'emblée présumé coupable et il a la charge de prouver sa normalité (...) en raison de la notion de « probabilité » introduite dans la 1<sup>ère</sup> loi bioéthique du 29 juillet 1994, le doute ne profite pas toujours à l'accusé »**

**« La médecine prénatale devenue probabiliste a fait de nous, spécialistes de la grossesse, des « marchands de risques ». Notre pratique ne relève plus essentiellement d'une médecine de soins mais d'une médecine utilitariste soumise à des contraintes économiques. »**