



CENTRE CATHOLIQUE DES MEDECINS FRANÇAIS
5 avenue de l'Observatoire, 75006 Paris
Dr Bertrand Galichon, Président

dimanche 5 juillet 2009

Mme Roselyne Bachelot glisse vers l'eugénisme d'Etat

Madame la Ministre a signé le 23 Juin deux arrêtés publiés le 03 Juillet concernant le dépistage de la trisomie 21 en cours de grossesse. Nous nous permettons de faire part, au nom de tous les membres du CCMF, de notre très vive désapprobation à ce sujet.

Nous affirmons qu'il s'agit d'un glissement vers un eugénisme d'Etat pour la principale raison qu'il contraint les médecins et sages-femmes à informer toutes les femmes enceintes à propos de ce dépistage. Il faut pourtant noter que le deuxième Arrêté et l'Article 1^{er} du premier Arrêté semblent indiquer que l'information doit être donnée quand la prescription du dépistage est envisagée (par référence à l'Article R.2131-2 du code de la Santé Publique). Mais les articles 2 et 3 ainsi que les « Principes généraux » de l'Annexe ne laissent aucun doute sur l'intention d'informer toutes les femmes enceintes sans exception même celles pour qui une prescription de dépistage n'était pas envisagée. La volonté sociale de ce dépistage vient donc reposer sur le corps médical, ceux là même qui reçoivent pleine confiance de la mère et, par délégation, de son enfant à naître. Il est normal que le médecin ou la sage femme informe de ces tests si la patiente souhaite les faire. Il est très différent d'imposer au corps médical l'information initiale, car cela sous-entend alors sa parfaite légitimité collective et universelle. De plus, le seul « traitement » en cours de grossesse étant l'avortement, celui-ci se trouve implicitement justifié pour tous les fœtus porteurs de cette affection. Ces tests avaient pourtant été développés pour un accès individualisé des patientes sans arrière pensée de dépistage de masse. Le pas vient d'être franchi.

Nous ne sommes pas des hommes de loi, mais il nous semble que cet arrêté contrevient à la loi sur les pratiques *tendant* à l'organisation de la sélection des personnes (Article 16-4 du Code Civil et Article 214-1 et 3 du Code Pénal). En effet, en organisant la sélection des enfants à naître, il nous semble que nous *tendons* vers la sélection des personnes.

Il nous semble que cet arrêté contrevient à l'avis n°37 de 1993 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) qui affirmait « [ne pas pouvoir] approuver un programme de santé publique *visant* à un dépistage de masse systématique de la trisomie 21. », et à l'avis n°5 de 1985 qui expliquait : « Il est à craindre que le recours fréquent au diagnostic prénatal ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant. »

L'arrêté signé franchit la limite vers l'organisation du dépistage en rendant systématique et obligatoire l'information au patientes par le corps médical, d'autant que les mots employés pousseront les médecins et sages-femmes à demander des justifications aux patientes qui n'ont pas recours à ces tests dans le but de se protéger d'un point de vue médico-légal. Il est très probable que nous verrons se multiplier dans les dossiers les décharges signées par les patientes qui n'auront pas souhaité faire ce dépistage. Si nous sommes tenus d'informer systématiquement de ce dépistage, nous devons alors être en mesure, s'il n'a pas été réalisé, de prouver qu'il a été expliqué en mettant en avant le refus de la patiente. La décharge signée par la patiente sera alors une contrainte exercée en excès par le médecin. En ne tombant pas dans le piège d'une systématisation de l'information, mais en prenant le temps par le dialogue de comprendre ce qu'une femme enceinte ou un couple souhaite, il aurait été possible, sans porter atteinte au principe d'égalité d'accès aux soins de redonner un peu de liberté face à ce choix. S'assurer que les possibilités de dépistage anténatal sont connues est différent d'une information systématique. Il est cependant vrai que cette différence est en pratique extrêmement ténue dès lors qu'on quitte la prose pour faire face à la réalité de la consultation, mais elle n'en est pas moins fondamentale. En avoir conscience c'est pouvoir, d'une façon peut être imperceptible, changer le regard des femmes enceintes sur ce dépistage. Dans cette différence subtile tient aussi la nature du regard que l'on pose sur l'anormalité et sur la liberté individuelle face à la prégnance des normes.

La Haute Autorité de Santé avait pris soin en 2007, dans son rapport sur la question, de bien évoquer les questions éthiques posées par le dépistage de la trisomie 21 dans un chapitre dédié et reconnaissait le droit de certaines femmes à refuser l'information. Selon le rapport (page 142), « Certaines femmes peuvent arriver en consultation avec des convictions affirmées sur le dépistage/diagnostic prénatal. Elles sont en droit de refuser l'information et de rester « ignorantes » sur les stratégies prénatales et leurs implications. La préservation du principe d'autonomie suppose de respecter ce choix : en effet, en leur fournissant une information qu'elles ne désirent pas, on risque de les mettre face à des préoccupations qu'elles n'avaient pas souhaitées » Le rapport indique donc bien le droit, pour une patiente, de ne pas recevoir l'information. Cet arrêté nie ce droit de manière frontale.

Nous aurions préféré voir dans le texte « une mise à disposition systématique des tests », comme cela avait été proposé par certains, plutôt qu'une « information systématique ». Il est vrai que la bonne gestion du dépistage serait alors revenu au médecin ou à la sage-femme, ce qui probablement était insuffisant au regard de ceux qui souhaitent un dépistage systématique pour se protéger plus efficacement contre tout recours ultérieur. Notre société y a perdu un peu de son Honneur.

Dans ses annexes, cet arrêté associe la trisomie 21 aux mots « maladie d'une particulière gravité ». Nous ne nions pas cette particulière gravité ni les difficultés parfois insurmontables rencontrées dans la prise en charge des personnes atteintes de ce handicap. Mais ces mots sont ceux-là même utilisés dans le Code de la Santé Publique (Article R2131-18) sur l'interruption volontaire de grossesse pour motif médical (appelée IMG).

Implicitement, l'avortement ne peut donc plus être refusé par les CPDPN (Centre Pluridisciplinaires de Diagnostic Pré Natal) en charge d'accepter les IMG. Nous n'avons pas connaissance de refus par le passé, mais un pas sans précédent a été franchi : la liste des affections qui justifient intrinsèquement une IMG semble avoir débuté sournoisement.

Cet arrêté a pour objet de limiter le taux d'amniocentèses qui s'élevait à 11% des grossesses en 2003 et qui se compliquent de fausses couches dans 1% des cas environ. Cet objectif est louable, et nous l'approuvons, mais les mots utilisés dans l'arrêté auraient du laisser la place dans notre société aux personnes porteuses de ce handicap.

Nous savons que l'arrêté aura un fort retentissement auprès des professionnels notamment sur la nature du regard que l'on pose sur l'anormalité et sur la liberté individuelle face à la prégnance des normes. Ce que nous regrettons amèrement.

Docteur Bertrand Galichon,
Président 06 14 76 85 63

Note : tous les textes officiels cités sont disponibles sur internet :

Journal officiel : <http://www.journal-officiel.gouv.fr/frameset.html>

Rapport de la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_evaluation_des_strategies_de_depistage_de_la_trisomie_21.pdf

Avis du CCNE : <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis037.pdf>

Avis du CCNE : <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis005.pdf>

Code Civil :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=CCC64AB4FF6F4A6EBB7BBB96B57DEFAC.tpdjo17v_2?idSectionTA=LEGISCTA000006136059&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20090706

Code Pénal :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=CCC64AB4FF6F4A6EBB7BBB96B57DEFAC.tpdjo17v_2?idSectionTA=LEGISCTA000006165274&cidTexte=LEGITEXT000006070719&dateTexte=20090706

Code de la Santé Publique :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4108F65C905778977400CC12FFE75BEC.tpdjo06v_3?idSectionTA=LEGISCTA000006196350&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100101