

## Diagnostic prénatal : quelle finalité ?

Le Dictionnaire permanent de bioéthique et des biotechnologies définit le diagnostic prénatal (DPN) comme « *un diagnostic porté sur l'embryon ou le fœtus humain in utero, qu'il s'agisse de déceler une anomalie morphologique ou une maladie génétique ou chromosomique actuelle, ou une prédisposition à développer une maladie dans le futur* ».

Le DPN a pour principal but de déceler une maladie ou une anomalie fœtale et d'en préciser le pronostic à l'aide de différentes approches morphologiques et/ou biologiques.

Sa fonction initiale est de préparer l'accouchement en permettant, par exemple, d'opérer à la naissance en cas d'anomalie.

Mais sa fonction réelle semble bien être de préparer une interruption médicale de grossesse (IMG).

### LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)

Avant 1972, il n'existait pas de techniques permettant de réaliser un véritable diagnostic prénatal.

Cette situation a changé à partir de cette date avec l'amniocentèse (ponction du liquide amniotique dans le but d'étudier ses caractéristiques), puis avec l'échographie en 1974.

Il existe différentes techniques intervenant à différents stades de la grossesse.

Parmi ces techniques on distingue les méthodes non invasives, qui sont sans danger pour la mère et pour l'enfant, et les méthodes invasives qui, parce qu'elles consistent à pénétrer à l'intérieur de l'organisme, présentent des risques aussi bien pour la mère que pour l'enfant.

### **Les méthodes non invasives**

- *L'échographie* se fait dans le cadre des examens prénataux obligatoires de surveillance de la grossesse. Elle permet une détermination précise de l'âge gestationnel et le contrôle du bon développement de l'enfant à naître. Grâce à un système de sonde placé sur le ventre de la femme, un faisceau d'ondes ultrasonores rencontre les organes du fœtus. L'image de synthèse obtenue montre les mouvements du fœtus, sa morphologie, sa vie *in utero*. En reconnaissant les formes et les volumes, l'échographie permet d'apprécier le bon développement du fœtus et de rechercher la présence d'anomalies morphologiques externes et internes telles que des malformations des membres, des malformations cardiaques ou rénales, ou encore des tumeurs diverses.

60 % des interruptions médicales de grossesses (IMG) sont décidés à la suite d'un examen échographique.

*« L'allongement du délai [de 10 à 12 semaines] a introduit quelque chose que je ne souhaitais pas voir : le choix d'une IVG à cause du sexe ou d'une malformation bénigne. Je ne veux pas être un maillon de la chaîne eugénique » (Professeur N.).<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Sabine FAIVRE, *La vérité sur l'avortement aujourd'hui*, Paris, Téqui, 2006, p. 57.

- *L'embryoscopie (ou foetoscopie)* consiste à introduire un système optique par le col de l'utérus afin d'observer l'embryon dans sa poche des eaux. Elle permet le diagnostic visuel précoce de certaines anomalies graves de la tête ou des membres et se pratique chez les femmes enceintes qui ont déjà eu un enfant atteint de malformations des membres ou d'une fente labiopalatine (bec-de-lièvre). Son indication principale est la recherche d'anomalies héréditaires.

L'embryoscopie permet certaines interventions de chirurgie fœtale avant l'accouchement (discipline actuellement en voie de développement), mais en dévoilant des malformations des membres ou un bec-de-lièvre, elle conduit bien souvent, elle aussi, à l'avortement.

*Vous arrive-t-il de refuser les demandes d'IMG ?*

*Oui. Par exemple on refuse les demandes d'IMG pour un bec-de-lièvre ou pour des maladies bénignes. Il y a un consensus là-dessus » (Docteur M., généticienne).<sup>2</sup>*

*« Il y a des malformations mineures opérables à la naissance ou médicalement curables. Le clinicien apporte, comme exemple-type, le bec-de-lièvre ou la polydactylie simple (présence d'un doigt ou d'un orteil supplémentaire) : disgrâces repérables l'échographie auxquelles la chirurgie peut remédier à la naissance dans d'excellente conditions » (H. Wattiaux).<sup>3</sup>*

- *Le prélèvement de sang maternel* : la prise de sang appelée « triple test » ou encore « analyse des marqueurs sériques » consiste à analyser trois substances particulières caractéristiques de la grossesse qui s'écartent de la moyenne lorsque le fœtus est atteint de trisomie ou d'un spina bifida. Si le risque est supérieur à 1/250, une amniocentèse est proposée au couple après vérification des informations cliniques et des données échographiques. Cependant, un test positif ne veut pas nécessairement dire que l'enfant est atteint, mais simplement que la probabilité est plus élevée. Cela conduit à proposer une amniocentèse à environ 5% des femmes enceintes.

*« Les problèmes d'ordre éthique se posent d'abord avec le tri-test destiné à dépister le risque de trisomie 21, et avec le recours systématique à l'amniocentèse qu'il induit. Avant, je faisais beaucoup de consultations de triple tests. Mais j'ai fini par éprouver une très grande lassitude : j'avais l'impression de participer à une sorte de démarche systématique, dont l'objectif était de conduire à l'amniocentèse en cas de doute (or la probabilité existe toujours même si elle est infime) et à l'IMG (interruption médicale de grossesse) en cas de confirmation » (Docteur M., généticienne).<sup>4</sup>*

## **Les méthodes invasives**

Ces méthodes, qui ont pour but de déceler les anomalies chromosomiques et génétiques, ne sont normalement pratiquées que s'il existe des signes d'alerte d'atteinte du fœtus.

- *La choriocentèse ou le prélèvement des villosités choriales (biopsie des villosités choriales – ou de trophoblaste)*. Après son implantation dans la muqueuse utérine (ou endomètre), l'embryon s'entoure d'une double enveloppe : le chorion externe et l'amnios interne. Les

<sup>2</sup> Sabine FAIVRE, op. c., pp. 54-55.

<sup>3</sup> H. WATTIAUX, *Génétique et fécondité humaines*, Librairie Peeters, Louvain-la-Neuve, 1986, p. 74.

<sup>4</sup> Ibid.

villosités chorales sont des petites excroissances qui se développent sur l'embryon pour constituer le placenta.

Apparue en 1980, la technique consiste à prélever, sous contrôle échographique, une très petite quantité de villosités chorales afin de détecter des anomalies chromosomiques. Elle permet de se procurer une quantité suffisante d'ADN pour un diagnostic biochimique ou moléculaire rapide afin de déterminer si les cellules prélevées présentent des anomalies chromosomiques. Elle permet de dépister plusieurs maladies héréditaires, certaines maladies du sang, et d'analyser le caryotype pour déterminer le sexe fœtal dans le cas où il existe une maladie liée au sexe.

L'examen a lieu entre la 10e et la 12e semaine de grossesse et, dans 1% des cas, une fausse couche se produit la semaine suivant l'examen.

*Les risques liés au diagnostic prénatal imposent de le réserver à quatre types de situations :*

- *aux parents qui ont déjà eu un enfant atteint ou dans la famille desquels la présence d'une maladie génétique est signalée ;*
- *aux femmes que leur âge élevé range dans une catégorie « à risque » (le risque le plus fréquent étant la trisomie 21) ;*
- *aux femmes dont un événement ou un symptôme inquiétant en cours de grossesse le justifie ;*
- *dans le cadre du dépistage d'une maladie qui atteint électivement une population donnée..<sup>5</sup>*

• *L'amniocentèse est un examen qui consiste à prélever, sous contrôle échographique, un échantillon de liquide amniotique et à l'examiner en laboratoire afin de dépister d'éventuelles anomalies du fœtus. L'amniocentèse est proposée systématiquement aux futures mères de plus de 38 ans et aux femmes dont la grossesse est considérée à risque, soit à cause d'antécédents familiaux, soit parce que les résultats des marqueurs sériques ou de l'échographie indiquent une anomalie. Cette ponction, qui se pratique sous anesthésie locale et qui intervient assez tardivement au cours de la grossesse (le plus souvent au second trimestre de la grossesse), est un examen simple, mais le risque d'interruption de la grossesse n'est pas négligeable, puisqu'il tourne autour de 1% à 2%.*

*« L'amniocentèse comporte un risque de fausse couche, qui n'est pas négligeable : il est d'1 % - ce qui veut dire qu'aujourd'hui, vu le nombre de demandes de diagnostic prénatal liées par exemple au tri-test, on voit mourir deux à trois enfants normaux au cours d'une fausse couche due à l'amniocentèse, pour un seul enfant anormal dépisté. Cela n'est pas acceptable sur le plan éthique. [...] Ce qui me pose problème est la façon dont on peut stigmatiser aujourd'hui la trisomie 21. Certains parents se précipitent parfois vers l'IMG sans aucune réflexion, sans connaissance de la maladie ou du handicap détectés » (Docteur M., généticienne).<sup>6</sup>*

*« Le médecin doit veiller à sauvegarder la liberté du couple vis-à-vis de l'amniocentèse elle-même. Celle-ci, on l'a vu, comporte un risque d'avortement de 1 %. La comparaison avec celui de 2 % de la femme de 40 ans d'avoir un enfant mongolien peut amener des parents à refuser le diagnostic prénatal et à accepter le*

---

<sup>5</sup> Cf. H. WATTIAUX, op. c., p. 64.

<sup>6</sup> S. Faivre, op. c., p. 55.

*risque d'avoir un enfant handicapé, surtout s'ils repoussent l'avortement par conviction morale » (H. Wattiaux).<sup>7</sup>*

- *La cordocentèse* consiste à prélever, sous contrôle échographique, un échantillon du sang fœtal par ponction de la veine ombilicale du cordon. On détecte ainsi les altérations chromosomiques, des maladies de la peau, les cas d'hémophilie, les hépatites, la rubéole, la toxoplasmose, le VIH, les infections congénitales. Depuis 1983, la prise de sang fœtal est devenue une méthode d'examen complémentaire qui a permis d'ouvrir la voie à une véritable médecine fœtale diagnostique et thérapeutique. Plus tardif encore que les deux autres, il se pratique après la 18<sup>e</sup> semaine et n'est évidemment pas sans risque pour le fœtus. Le risque de perte est de 2% environ.

**« Pendant des siècles, la médecine s'est préoccupée de soigner. Aujourd'hui, elle s'est donnée comme but ultime de prévenir la maladie plutôt que d'avoir à la guérir. Pour y parvenir, il faut la prédire »**  
(Comité consultatif national d'éthique, *Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal*, mai 1985).

#### **LES DERIVES POUVANT DECOULER DE CES NOUVELLES TECHNOLOGIES**

*« Quelles qu'en soient les modalités, le diagnostic anténatal a pour objectif de donner des précisions sur l'état de santé de l'enfant qui va naître » (Collectif des généticiens).*

*Le diagnostic anténatal a pour objectif de permettre à des parents porteurs d'une tare génétique ou appartenant à un groupe où l'on sait que le risque d'anomalie héréditaire est élevé d'avoir les enfants normaux qu'ils désirent (J.F. Mattei).*

*La seconde définition établit un lien logique entre l'avortement et le diagnostic prénatal lorsque celui-ci décèle une maladie grave ne pouvant être médicalement traitée. [...] Mais il est abusif de confondre [...] le diagnostic prénatal avec l'interruption volontaire de grossesse et d'assigner comme objectif au diagnostic prénatal de faire baisser le nombre de naissance d'enfants malades ou malformés » (H. Wattiaux).<sup>8</sup>*

Le diagnostic prénatal peut être un outil particulièrement indispensable pour prévoir un traitement, pour améliorer l'accueil d'un nouveau-né en difficulté et surtout, dans un futur de plus en plus proche, pour traiter et guérir des patients *in utero*. On constate cependant qu'il est aujourd'hui le plus souvent utilisé en vue d'une interruption médicale de grossesse (IMG).

*« Dans la loi, l'IMG peut être pratiquée dans le cas d'une pathologie d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. Or il faut être particulièrement vigilant par rapport à cela : ce qui est actuellement hors des possibilités thérapeutiques peut l'être dans dix ans. Il faut être particulièrement*

---

<sup>7</sup> H. Wattiaux, op. c., p. 69.

<sup>8</sup> H. Wattiaux, op. c., pp. 66-67.

*méfiant sur la gravité de la pathologie : qui dit que dans dix ans ?... Je connais l'histoire d'un jeune homme, qui, à cause de son handicap, n'aurait certainement pas vu le jour il y a trente ans ; or, depuis trente ans, la science a progressé et maintenant, il vit très bien parce qu'il a pu être opéré » (un gynécologue-obstétricien).<sup>9</sup>*

Nous sommes donc tout naturellement amenés à nous interroger quant aux dérives pouvant découler de ces nouvelles technologies.

La surveillance médicale de la grossesse existe depuis longtemps. Mais les couples exigent désormais un enfant sans anomalie ni handicap et notre société accepte de plus en plus mal le handicap, quel que soit son intensité. A cette fin, la femme enceinte doit se prêter à des examens prénataux dont le nombre n'a cessé de croître. Le diagnostic prénatal s'inscrit donc dans la logique de la surveillance obligatoire des grossesses et dépasse la politique de santé publique traditionnelle, à savoir la protection de la maternité. D'où la répétition abusive, ces dernières années, des échographies pendant une grossesse et l'essor des demandes d'aniocentèses.

Le diagnostic prénatal permet d'améliorer la prévention du handicap grave. Mais, on ne peut s'empêcher de reconnaître que cette prévention se fait le plus souvent par la suppression des handicapés, et lorsqu'il s'agit d'une « affection d'une particulière gravité », une interruption de grossesse peut être pratiquée à tout moment de la grossesse, c'est à dire jusqu'au neuvième mois compris. On peut donc craindre que, pour des raisons simplement économiques, des pressions soient exercées en vue d'une utilisation accrue du dépistage, car c'est cela qui conduit à la suppression *in utero* d'enfants handicapés dont la prise en charge pour la société est lourde.

Les questions qui se posent ici sont les suivantes : l'Etat est-il en droit de généraliser les tests prénataux à certaines catégories d'individus présentés comme génétiquement prédisposés ? Le dépistage de masse systématique est-il conforme à la morale médicale ? L'Etat peut-il avoir pour politique de santé l'éradication d'une maladie ? On touche là le cœur du problème. Et se cantonner à proposer une interruption médicale de grossesse aux maladies "d'une particulière gravité" ne résout pas la difficulté car, où mettre le curseur ? Quels sont ceux dont la vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?

***Je suis profondément inquiet devant le caractère systématique des dépistages, devant un système de pensée unique. (...) Le dépistage réduit la personne à une caractéristique. C'est ainsi que certains souhaitent que l'on dépiste systématiquement la maladie de Marfan dont souffraient notamment le président Lincoln et Mendelssohn. Aujourd'hui, Mozart, parce qu'il souffrait probablement de la maladie de Gilles de la Tourette, Einstein et son cerveau hypertrophié à gauche. (...) La vérité centrale est que l'essentiel de l'activité de dépistage prénatal vise à la suppression et non pas au traitement. Ainsi ce dépistage renvoie à une perspective terrifiante : celle de l'éradication. Et ceci est peut être plus vrai en France que dans d'autres pays"***  
(Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique, France)

## **L'affaire Perruche**

---

<sup>9</sup> Sabine Faivre, op. c., pp. 38-39.

Le 17 novembre 2000, en France, un arrêt de la Cour de Cassation affirmait la nécessité d'indemniser Nicolas Perruche, né handicapé du fait de la rubéole contractée par sa mère pendant sa grossesse et parce que faute de diagnostic, Madame Perruche "n'avait pu interrompre sa grossesse".

Cette décision, ainsi que deux autres arrêts de la Cour de cassation des 13 juillet et 28 novembre 2001, semblait imputer au médecin et aux laboratoires en cause, la responsabilité du handicap de l'enfant et sa naissance.

Et cet arrêt de la Cour de Cassation reconnaissait qu'il valait mieux ne pas venir au monde que naître handicapé.

A la suite de cette décision, nombre d'échographistes et de gynécologues obstétriciens cessèrent leur activité en expliquant cette désaffection plus par la crainte des procès et l'augmentation des primes d'assurance que par les questions éthiques.

D'autres menacèrent de demander des interruptions médicales de grossesse au moindre doute sur l'état du fœtus afin d'éviter tout risque de procès ultérieur.

Le devoir d'information devient problématique et le devoir de "tout dire" induit, d'après les praticiens, une angoisse susceptible de provoquer des demandes d'interruptions médicales de grossesse qui n'ont pas lieu d'être. L'arrêt Perruche risquait de conduire à un eugénisme de précaution, le diagnostic prénatal devenant l'instrument d'un droit supposé à l'enfant normal.

En mars 2002, le Parlement français mit un terme à cette jurisprudence Perruche par un article dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : l'enfant ne peut se prévaloir d'un préjudice du fait de sa naissance et l'indemnisation des parents est limitée.

C'est ce qu'on appelle la loi anti-Perruche.

Mais le 19 juillet 2005, on voyait le Tribunal de Grande Instance de Reims accorder une indemnisation aux deux frères aînés d'une petite fille trisomique, considérant qu'ils avaient subi un préjudice « par ricochet » du fait de sa naissance. Les juges condamnèrent le gynécologue à verser 6.400 euros à chacun des deux frères en raison de leur préjudice propre, estimant que la naissance de leur petite sœur « avait bouleversé les conditions de vie des deux garçons » qui « ont reçu de leur mère moins d'affection, moins de temps et moins de moyens d'éducation ». Enfin « ils sont victimes de la séparation de leurs deux parents, intervenue à peine deux ans après la naissance de Catalina, ce court délai permettant d'imputer au moins en partie à ce dernier événement l'éclatement de la famille... »

L'avocat de la famille se félicite d'avoir ainsi réussi à contourner la loi dite « anti-Perruche » du 4 mars 2002 qui précisait que "nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du fait de sa naissance" et limitait l'indemnisation accordée aux parents à la réparation de leur seul préjudice (cette loi prévoit par ailleurs que les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap, sont à la charge de la solidarité nationale). Dans le cas de la petite Catalina, les parents avaient d'abord assigné le gynécologue qui avait mal interprété le test pour leur avoir fait "perdre l'occasion d'envisager un avortement". N'ayant obtenu du tribunal que l'indemnisation de leur seul préjudice à la suite de cette erreur de diagnostic (15.000 euros chacun), les parents de la petite Catalina ont alors mis en avant la souffrance de la fratrie pour obtenir d'avantage.

Cette décision du Tribunal de Reims ouvre la porte à un eugénisme qui, au-delà de l'affirmation qu'il y aurait des vies qui ne valent pas d'être vécues, fonde le droit à revendiquer une fratrie exempte de handicap, et sur mesure.

Bientôt les parents pourront être attaqués par leurs propres enfants pour n'avoir pas voulu avorter un bébé handicapé.

***"Est-ce qu'une famille a encore la liberté d'aimer un enfant, quand cet enfant n'est pas parfait, quand cet enfant ne correspond pas au canon fixé par l'esthétique moderne ? Est-ce qu'on a encore la liberté d'aimer son enfant malgré son handicap ?" (Jean Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune).***

## **Le foeticide féminin en Inde**

En l'absence de discrimination le nombre de femmes dépasse d'environ 5% celui des hommes. Or la revue médicale *The Lancet* a publié une étude sur le déficit de naissance de filles en Inde. Les équipes de Prabhat Jha (université de Toronto, Canada) et de Rajesh Kumar (université de Shandigahr, Inde) ont mené, en 1998, un recensement en Inde sur 1,1 million de ménages. Ils ont étudié le rapport entre naissances masculines et naissances féminines pour plus de 133.700 naissances intervenues en 1997. Ainsi sur ces 20 dernières années, 10 millions de foetus féminins auraient été victimes d'avortement. Ce chiffre s'élève à 100 millions dans le monde, si l'on ajoute la Chine, l'Afghanistan, le Pakistan et la Corée du Sud, confrontés au même phénomène. En Occident il est né, entre 1997 et 2002, 103 à 106 garçons pour 100 filles. En Inde, sur cette même période le sex-ratio est passé de 899 à 892 filles pour 1000 garçons. Dans les familles où le premier enfant est une fille, il naît en second 759 filles pour 1000 garçons. Lorsque les deux premiers enfants sont des filles, le ratio pour le troisième est de 719 filles pour 1000 garçons. En Inde, chez les enfants âgés de zéro à six ans, on dénombre 927 filles pour 1000 garçons.

Depuis 1994, il est interdit en Inde de faire des examens prénataux pour connaître le sexe du foetus et de pratiquer une interruption de grossesse sur ce seul critère mais cette loi "est souvent ignorée". Dans ce pays, il est fréquent qu'une femme avorte, cinq, six fois jusqu'à ce qu'elle attende un garçon. A Delhi, en 6 mois 4 000 foetus ont été éliminés. C'est une "tuerie silencieuse" dénonce un membre d'une ONG. L'arrivée de l'amniocentèse et de l'échographie n'a fait qu'amplifier le phénomène. Car si la loi impose à l'hôpital public de ne pas révéler le sexe du bébé, les cliniques privées, elles, ne s'en privent pas. Beaucoup proposent d'ailleurs un forfait "échographie + avortement" de 5000 à 10000 roupies (100 à 200 €). Dans les villages, des stations portables d'échographie permettent de sélectionner les foetus garçons. Des avortements tardifs sont aussi pratiqués clandestinement dans des cliniques peu scrupuleuses

L'Inde se masculinise donc et dans de nombreuses régions, par frustration sexuelle, la violence contre les femmes est en hausse. Beaucoup d'hommes sont maintenant à la recherche de femmes. Certains achètent même leurs épouses et l'on voit apparaître des cas de polyandrie.

Un phénomène qui risque d'accentuer un autre drame : celui du trafic d'êtres humains, un problème d'une dimension mondiale qui touche chaque année 1,2 million de mineurs de moins de 18 ans. Le chiffre des petites filles achetées et vendues à des fins de mariage, ou pour la prostitution et l'esclavage s'élève déjà à 4 millions. "Le problème des mariages arrangés – plus de 80 millions dans le monde – imposés à des jeunes filles de moins de 18 ans, a été dénoncé par de nombreuses organisations humanitaires, également pour le risque mortel encouru par les jeunes mères" souligne l'agence Fides, organe d'information de la Congrégation vaticane.

Shirish S.Sheth, du Breach Candy Hospital de Bombay, indique en commentant l'étude du Lancet : "l'infanticide féminin du passé s'est raffiné et est devenu une technique aiguisée sous ces nouveaux atours". Il rappelle qu'en 1986, les sociétés d'obstétrique et de gynécologie d'Inde avaient déclaré "le foeticide" féminin " crime contre l'humanité ".

Pour Donna Fernandes, membre de l'association féministe Vimochana, il s'agit "de la violation des droits humains la plus fondamentale qui soit. Il ne peut y avoir aucun droit humain si l'on vous refuse celui de naître".

L'étude du Lancet précise que plus le niveau d'éducation de la femme est élevé, plus le sex-ratio est défavorable aux filles. Le déficit peut être deux fois plus élevé chez une femme "éduquée", sur place ou à l'étranger, que chez une femme illettrée. Le seul facteur de cette sélection ne serait donc pas la pauvreté. Au poids des coutumes il faut ajouter celui du sentiment de liberté totale de la femme "éduquée" face à son choix d'enfant.

Pourtant avec l'élimination massive des petites filles, ce "droit fondamental" revendiqué par les femmes à pouvoir dire et faire "un enfant quand je veux, comme je veux" semble se retourner contre elles-mêmes.

***Le féminisme absolu qui a fait de la liberté d'avorter l'emblème de tous les combats contre la société sexiste, deviendra-t-il le premier ennemi de la femme ?***

Renée Toussaint  
d'après [genethique.org](http://genethique.org)