



**Emission** : *La tête au carré*, présentée par Mathieu Vidard (MV)

**Date de diffusion** : le 5/10/2012 à 14h, en direct

**Thème** : Débat autour de l'actualité scientifique, et notamment le nouveau test de dépistage prénatal

**Invités** : Sujet préparé par Sandrine Cabu (SC), journaliste aux Cahiers Sciences et Techno du Monde, partenaire de La tête au Carré.

**Avec** :

- Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune (JMLM)
- Jean-Didier Vincent, biologiste
- Claude Halmos, psychanalyste
- Pierre Henri Gouyon, professeur au Museum national d'histoire naturelle, à l'AgroParisTech et à Sciences Po (au téléphone, n'intervenait pas sur ce thème en particulier mais sur celui des OGM discuté plus tôt au cours de l'émission).

**Lien** : <http://www.franceinter.fr/emission-la-tete-au-carre-debat-autour-de-l-actualite-scientifique-34>

**Sandrine Cabut** : Avant de vous parler de ces nouveaux tests, qui sont déjà disponibles aux Etats-Unis, depuis quasiment un an, et en Suisse et quelques pays d'Europe depuis quelques semaines, je pense qu'il faut faire un rappel de ce qu'est aujourd'hui le dépistage de la trisomie 21, qui est sujet pas simple, mais ce n'est que si on le connaît, qu'on peut voir pourquoi arrivent ces nouveaux tests. Donc aujourd'hui, en France, il y a une loi, qui a organisé un dépistage national de la trisomie 21 ; donc ce dépistage est proposé à toutes les femmes enceintes ; ses modalités ont évolué au cours du temps ; aujourd'hui, on sait qu'à peu près 4 femmes enceintes sur 5 pratiquent les tests. Alors aujourd'hui, on le fait au premier trimestre, et il y a d'une part une échographie, qui recherche des anomalies spécifiques, en tous cas évocatrices de la trisomie 21, et bien d'autres choses évidemment sur la grossesse, et puis il y a deux marqueurs sanguins. Et une fois que les médecins ont ces deux tests là, qu'ils disposent également de l'âge de la mère, on met tout cela dans un ordinateur ; il y a un logiciel qui calcule le risque que cette femme soit enceinte d'un enfant trisomique. Et si le risque paraît élevé –il y a une borne qui a été mise à 1 sur 250-, on propose un examen pour en être certain ou quasiment certain, qui est soit une amniocentèse, soit une biopsie de trophoblaste. En fait, il s'agit d'examiner un prélèvement fœtal, d'aller faire un caryotype, c'est-à-dire d'examiner les chromosomes, et voir si au niveau du chromosome 21, il y en a 3 ou il y en a 2. Donc ces examens permettent d'avoir la certitude que la femme est enceinte ou pas d'un enfant trisomique, et de prendre une décision après, de poursuivre ou non la grossesse. L'inconvénient de ces tests, c'est que de 0,5 à 1 fois sur 100, ils peuvent générer des fausses couches. Et donc ça veut dire qu'aujourd'hui, beaucoup de femmes font ces tests d'amniocentèses ; il y en a à peu près 95% qui sont rassurées, un peu moins de 4% chez qui on trouve une trisomie, mais il y a 300 à 400 avortements. Donc depuis une dizaine d'années, on cherche à améliorer ces tests. Et une des méthodes, c'est d'aller chercher des fragments d'ADN du fœtus qui circulent dans le sang maternel. Maintenant qu'on dispose de séquenceurs à très haut débit, cela devient de plus en plus facile, parce qu'évidemment, ils sont en quantité infime. Et donc ces tests ont débuté il y a une dizaine d'années ; ils ont été validés chez des femmes à haut risques de trisomie, et en fait on s'aperçoit qu'ils sont presque aussi fiables ; ils semblent d'ailleurs à peu près aussi fiables que l'amniocentèse, sauf qu'il s'agit d'une prise de sang et non pas d'un prélèvement. Donc potentiellement, leur avantage, c'est de pouvoir éviter des fausses couches.

**Mathieu Vidard** : Donc plusieurs pays ont adopté ces tests ?

**SC** : Donc ça a commencé aux Etats-Unis. Alors il y a quand même une guerre féroce, puisque ceux sont des boîtes de biotechnologies ; il y a quand même aussi des enjeux commerciaux là-dessus, mais donc, aux Etats-Unis, il y a eu un monopole ; et puis donc ces tests commencent à arriver en Europe sous licence. Ils ont été pour l'instant acceptés dans trois pays : en Suisse, en Autriche et en Allemagne.

**MV** : Donc pas d'autorisation pour le marché français pour l'instant ?

**SC** : Alors en France, où en est-on pour l'instant ? Il y a deux équipes qui travaillent là-dessus : une équipe de Necker qui a été la première, donc qui a testé avec le laboratoire du Gènescope, puisqu'il faut faire ces tests. Ils ont examiné à peu près 350 prélèvements, donc chez des femmes à risque : pour l'instant, il est pas du tout question de proposer ce test à tout le monde. Donc chez des femmes à risque, effectivement, les 35 cas où ça a été positif, ça a été vérifié après avec une amniocentèse, le fœtus était atteint de trisomie. Et par ailleurs, il ya une autre équipe d'un laboratoire Serba qui elle aussi fait des tests de son côté, et après, il y aura bien sûr, comme pour n'importe quel test, un processus de validation par les Autorités.

**MV** : Jean-Marie Le Méné ; donc vous êtes le président de la Fondation Jérôme Lejeune, fondation reconnue d'utilité publique pour vaincre les maladies génétiques de l'intelligence ; et vous êtes le premier financeur de la recherche sur la trisomie 21 en France. Quelle est la position de la fondation sur ce test de dépistage prénatal de la trisomie 21, puisque vous avez alerté, visiblement, beaucoup d'organismes, sur l'idée même de ces tests ?

En fait, on s'est permis de poser un certain nombre de questions aux pouvoirs publics, à ceux qui vont prendre des décisions en la matière, puisque cette décision n'est pas encore prise, même s'il y a de fortes chances qu'elle le soit dans les mois ou les années qui viennent. Mais en fait, on n'est pas vraiment éloigné du sujet précédent. C'est toujours le lien entre la science, la médecine et l'argent ; éventuellement comment sont prises les décisions publiques à cet égard. Et s'agissant d'abord de ce test, il y a une confusion qui est un peu rapide et qu'il faut peut-être lever, entre une amélioration technique, un progrès technique ; on ne peut pas nier le fait que retrouver des traces du génome de l'enfant dans le sang de sa mère, c'est tout de même extrêmement intéressant ; on peut en faire des quantités de choses. Mais justement, tout dépend de l'usage qu'on fait de cette amélioration technique. Pour prendre une comparaison je dirais un peu grossière, affuter la lame de l'échafaud, c'est un progrès technique. Alors, est ce que c'est un progrès après ? Tout dépend après de l'envie qu'on a de faire un usage de cet échafaud. Pour moi, l'abolition de la peine de mort, je trouve que c'est un bon progrès, donc.

**SC** : Excusez-moi, le dépistage, il existe, de fait ? Pour les femmes, la seule chose que ça peut éventuellement changer, c'est qu'il y en a beaucoup moins qui auront des amniocentèses, donc qui est un examen aussi traumatisant sur le plan psychologique et que l'examen sera aussi fiable, donc c'est vrai qu'une prise de sang contre un examen avec un risque, je ne vois pas pourquoi... ça ne changerait rien sur le plan éthique.

**MV** : Alors, allons droit au but : qu'est-ce qui vous gêne, justement, dans ce test, Monsieur Le Méné ?

**Jean-Marie Le Méné** : D'abord que c'est une mesure supplémentaire dans cet eugénisme à l'égard de la trisomie 21 qui est reconnu, pas simplement par la fondation. Il y a des quantités de gens qui...

**MV** : Donc ça, c'est votre premier argument.

**JMLM** : Donc premier argument, car en fait on va faire plus de dépistages, et qu'on argumente sur la fiabilité, la sécurité, etc... donc en fait c'est toujours sur le même chemin.

**MV** : Donc vous dénoncer ce diagnostic

**JMLM** : Donc le diagnostic, moi, je ne suis pas contre. Normalement, le diagnostic, c'est thérapeutique. C'est deux choses. Or, on ne mise que sur le diagnostic. Moi, je serai content qu'on mise aussi sur la thérapeutique, dans des dimensions raisonnables, ce qui n'est pas fait. Après ça, quand on dit : ça rassure les femmes, c'est plus sûr etc... Je suis tout à fait d'accord sur le fait qu'il y a effectivement 500 ou 600 couches induites par le geste hiatrogène de l'amniocentèse, qui est un geste technique sur lequel je n'ai rien à dire, mais simplement, il faut la réserver, ce n'est pas un geste qu'on fait comme ça. C'est beaucoup trop, 500 ou 600 fausses couches liées au geste de l'amniocentèse.

**SC** : 50 000 amniocentèses par an.

**JMLM** : Oui, c'est complètement délirant, mais 80 000. Ca a déjà beaucoup baissé.

**JMLM** : Simplement, quand on dit que ça va rassurer les couples. Ca va rassurer les couples qui attendent des enfants normaux. Puisque ces amniocentèses, elles détruisent les enfants normaux. On améliore techniquement un système, qui s'inscrit dans une politique de dépistage, dans laquelle il y a quand même des réserves à exprimer, car cette politique de dépistage aboutit à un chiffre brut qui est celui de l'élimination d'une population entière de trisomiques 21.

**Jean-Didier Vincent** : Vous faites un faux raisonnement, parce que cette technique, elle va simplement éliminer les fausses couches. C'est-à-dire qu'elle va sauver cette population sacrifiée.

**JMLM/** Pas simplement. On a déjà 96% des trisomiques dépistés qui sont avortés. A partir du moment où ce test va être plus fiable, plus facile, remboursé...

**Jean-Didier Vincent** : ... on va augmenter le dépistage et donc l'élimination des trisomiques. Ca, faut le reconnaître.

**JMLM** : C'est ce que je voulais dire. Les deux courbes parallèles, qui sont très explicités : la courbe du dépistage depuis 15 ans, et la courbe d'élimination des trisomiques est exactement pareille.

**Jean-Didier Vincent** : Mais allez au fond de votre idéologie : vous êtes contre la suppression, l'eugénisme qui élimine les trisomiques. C'est tout, c'est clair. Ne biaisez pas là-dessus.

**JMLM** : Je ne biaise pas. Si vous voulez, sélectionner une population sur le critère de son génome, et éliminer quasiment complètement cette population de manière médicale sous pavillon de complaisance de la médecine, ça pose quand même problème.

**Jean-Didier Vincent** : Allez-y, défendez votre point de vue. Faut-il conserver les trisomiques, qui sont quand même un poison dans une famille ; il faut le reconnaître.

**JMLM** : Je trouve que c'est intéressant de le dire comme ça. Au moins, c'est très clair.

**Claude Halmos** : J'ai trouvé que votre image de l'affutage de la lame de l'échafaud, ça fait assez froid dans le dos. Et on est en plein milieu du problème, parce que effectivement, Jean-Didier Vincent a raison, on ne va pas se cacher derrière des boîtes d'allumettes, il s'agit de faire que, contre l'avis des parents, des enfants trisomiques viennent quand même au monde. Alors autant je suis pour que des parents qui sont prêts à accueillir, parce que ça a du sens pour eux, un enfant trisomique, l'accueille ; je suis absolument pour. Ceux qui ne se sentent pas à même de le faire, doivent pouvoir ne pas les accueillir, donc les femmes doivent pouvoir avorter. C'est essentiel pour eux ; ça ne se fait jamais facilement, et c'est essentiel pour l'enfant, car un enfant qui n'a pas une vraie place, ne peut pas vivre normalement. Et encore une fois, ce dont il s'agit là, c'est seulement d'éviter à ces femmes, qui doivent faire une amniocentèse, aujourd'hui, parce qu'il n'y a rien d'autre, cette angoisse épouvantable de se dire qu'elles vont peut-être perdre leur bébé. Et bien moi qui écoute ces femmes, je dis que si ce test est bien et s'il est fiable, bravo, vraiment bravo.

**Jean-Didier Vincent** : Vous avez raison. Moi, je connais Madame Rétoré, qui est une collègue de ma consœur de l'académie de médecine ; je l'apprécie. Ce qu'elle fait pour les trisomiques, pour l'éducation, pour la prise en charge des familles est absolument admirable ; ça n'enlève rien à son œuvre que de dire que dans une famille, la présence d'un trisomique, qui n'a pas été voulu, qui n'a pas été vraiment voulu, qui est accepté par la famille, c'est imposer à des enfants qui ne sont pas souvent responsables au même titre que les parents, si ce terme de responsabilité est adéquat, la présence d'un trisomique dans un foyer. C'est quelque chose qui mobilise toutes les énergies de la famille.

**JMLM** : Oui mais ça, d'accord, ce n'est pas la question. Mais une population entière...

**MV** : Vous avez parlé de poison tout à l'heure.

**Jean-Didier Vincent** : Je le retire.

**JMLM** : Oui mais le terme a été entendu par des millions de français, c'est formidable.

**MV** : Merci pour les familles qui ont des enfants trisomiques et qui à mon avis

**Jean-Didier Vincent** : Et qui sont extrêmement dévouées

Le terme poison est un terme malheureux.

**MV** : Monsieur, Le Méné, vous répondez à Claude Halmos.

**JMLM** : Le chiffre brut de l'élimination d'une population quasiment entière ; je ne discute pas de la liberté des gens ou des femmes. Je dis simplement que ce chiffre brut de 96% d'élimination des trisomiques, n'est pas un marqueur de liberté. Quand une urne est remplie à 96%, on annule l'élection. Comment se fait-il qu'une population entière disparaisse ? Il y a un problème, que d'ailleurs les spécialistes du domaine de la natalogie pose aussi. Je ne suis pas le seul à poser cette question de l'eugénisme, quand même. Je ne suis pas un martien de ce point de vue là. Et derrière, il y a des intérêts financiers absolument considérables, car derrière, il y a le salaire de la peur, et on retrouve la question des OGM etc... C'est très facile effectivement de faire peur et d'agiter le spectre de la trisomie 21 comme une monstruosité à 850 000 femmes enceintes chaque année, parce que c'est un marché captif et il n'y a qu'à lire effectivement tout ce qui a été écrit sur les aventures boursières de Sequonom aux Etats-Unis où ils se sont battus à San Diego entre différentes entreprises ; ils ont fait de la spéculation boursière complètement délirante, et moi j'ai lu leur

littérature qui est clairement eugéniste, mais on n'est pas étonné, s'agissant des Etats-Unis, c'est quand même des vieux souvenirs. En fait, ils voulaient, ils savent, qu'en faisant peu à la moitié de la population, parce que ça concerne une personne sur deux sur la planète, et bien on peut se remplir les poches.

**MV** : Alors ce qu'il faut dire, ceux sont aussi vos convictions religieuses qui parlent, monsieur ?

**JMLM** : Pas du tout, alors là, pas du tout.

**MV** : Il n'y a aucun fondement religieux sur le fait de laisser des enfants vivre même s'ils sont gravement handicapés ?

**JMLM** : Aucun. Aucun fondement religieux. Simplement, à un moment donné, un enfant, est-ce qu'il a droit à la vie ou pas ? Est-ce qu'il peut vivre ? Est-ce qu'il est condamné parce qu'il sera malheureux ?

**MV** : Parce que vous vous opposez aussi à la recherche sur l'embryon ?

**JMLM** : Moi je veux bien en parler aussi, de la recherche sur l'embryon. Mais c'est un autre sujet.

**MV** : On est quand même aussi un peu dans le même cadre d'idées ?

Jean-Didier Vincent : Si, c'est quand même un tout : à l'académie pontificale, nous sommes pour, par exemple, les cellules souches, mais l'académie de la vie, qui est une académie qui a été fondée concurremment par Lejeune, refuse tous travaux sur l'embryon. Touche pas à mon embryon. C'était véritablement, parce que la vie est sacrée, ceux sont des principes qui reposent sur les fondements religieux.

**JMLM** : Non, non. Moi, je ne reproche pas à ceux qui n'ont pas mes convictions d'avoir des positions maçonniques ou je ne sais pas. Donc on peut discréditer les gens en les mettant dans un pot

**Jean-Didier Vincent** : Des positions maçonniques, c'est une extrapolation. Parce que les frères prêtent serment sur la Bible ou sur un livre sacré.

**JMLM** : On ne soigne pas les gens avec ses convictions religieuses. C'est pas rationnel.

**SC** : Je voudrais vous demander si du coup, est-ce que vous êtes opposé à toute forme de diagnostic prénatal ? Ben alors pourquoi puisque vous dites on élimine

**JMLM** : Mais non, être président d'une fondation scientifique et médicale, et être contre le diagnostic prénatal, ça n'a pas de sens. Le diagnostic est une partie de l'aire médicale. Je ne suis pas contre le diagnostic ; je suis contre une politique de santé publique, qui a pour but, aveuglement, et là, je ne vise personne en particulier –je ne dis pas qu'il y a un méchant eugéniste à la tête de l'Etat ou je ne sais quoi, qu'il soit de gauche ou de droite, je ne pense pas ça-, je ne pense pas non plus que la population soit eugéniste, que les gens soient eugénistes, que les médecins soient eugénistes ; je dis simplement qu'on a accepté, sans faire attention, de mettre au point une sorte de système dont on est complètement prisonnier, et qui conduit, en fait, à ce qu'on fasse disparaître une population entière. Je ne pense pas que ce soit le fait ni des médecins, ni des familles, ni de l'Etat, ni de l'assurance maladie, ni de personne. Et en fait, on est prisonnier d'un système.

**Claude Halmos** : Moi, je trouve absolument terrible ce que vous dites, si je pense aux femmes qui en ce moment nous écoutent, qui sont enceintes, et à qui vous êtes en fait en train de dire que quand elles pensent qu'elles vont peut-être avorter si elles ont un enfant trisomique, elles vont faire disparaître une partie d'une population. Je trouve ça. D'abord, c'est une façon de prendre le débat qui effectivement évite le vrai problème, et qui permet de ratifier vos positions qui sont des positions idéologiques, que vous avez le droit d'avoir, mais il faut les présenter comme tel. Mais c'est absolument terrible à entendre. C'est culpabilisant. C'est déjà terrible de devoir avorter de son bébé ; personne ne fait ça facilement, mais s'entendre dire en plus qu'on participe de la disparition d'une population, ça a des évocations dans l'histoire qui est quand même un peu lourde.

**JMLM** : J'espère. Est-ce que vous ne pensez pas que le besoin des parents est d'entendre un discours qui soit un discours d'accueil à l'égard de l'enfant, quelque soit l'enfant qu'ils auront, et un discours de bienveillance.

**SC** : Mais il est là. C'est de l'information dont les gens ont besoin pour un cas ou l'autre. D'une information complète.

**JMLM** : On sait que les femmes sont sous informées. Ça a été reconnu ; il y a des études qui ont été faites. Elles ne savent pas, elles ne comprennent pas forcément ce qu'on leur fait.

**SC** : Là, je vous rejoins ; il y a un vrai effort à faire là-dessus.

**MV** : Alors ce qu'il faut dire, pour peut-être terminer cette discussion, Sandrine, c'est que cette question du diagnostic prénatal, elle dépasse le cadre même de la trisomie 21.

**SC** : Oui, vous savez qu'on séquence aujourd'hui les génomes des plantes, des animaux, des êtres humains, et aujourd'hui, il y a tous les âges de la vie. On sait maintenant faire des génomes entiers du fœtus, du nouveau né ; et effectivement, là se pose la question : quand on a le génome entier d'un fœtus, si on le fait un jour, forcément, on va voir des choses ; qu'est-ce qu'on en fait ?