

Jean-Marie Le Méné : « La politique de dépistage généralisée de la trisomie 21 a conduit au naufrage de la recherche »

Magistrat à la Cour des comptes, Jean-Marie Le Méné préside la Fondation Jérôme Lejeune. Il explique pour *Monde et Vie* les raisons qui le poussent à dénoncer le nouveau test de dépistage Praenatest, nouveau pas vers l'eugénisme, tandis que la Fondation Jérôme Lejeune continue de chercher le remède à la maladie.

***Monde & Vie* : Pour ses promoteurs, le Praenatest représente un progrès, qui permettra d'éliminer les risques liés à l'amniocentèse. Pour quelles raisons pensez-vous qu'il peut au contraire s'avérer dangereux ?**

Ce test permet de détecter des traces de l'ADN de l'enfant dans le sang de sa mère enceinte. A partir d'une simple prise de sang de la mère, on peut donc lire le génome de cet enfant et savoir s'il est porteur du chromosome supplémentaire caractéristique de la trisomie 21. C'est un progrès technique qui peut permettre d'envisager de limiter les amniocentèses. Ce n'est pas un progrès médical puisque cela ne va pas contribuer à diminuer le dépistage qui conduit presque toujours à l'avortement (dans 96 % des cas). Car la courbe de l'avortement est parallèle à celle du dépistage. Plus il y a de dépistage et moins il y a de naissances d'enfants trisomiques. Tout progrès technique n'est pas nécessairement un progrès humain. Ainsi, affûter la lame de la guillotine est un progrès technique. Est-ce un progrès humain ? Ne répondront « oui » que ceux qui sont favorables à la peine de mort...

***M & V* : Le risque n'existe-t-il pas qu'avec le Praenatest, la pression sur les familles facilitée par la mentalité eugéniste actuelle n'augmente et qu'elles se retrouvent en position d'accusées ?**

Le test pourrait être pratiqué beaucoup plus tôt dans la grossesse. Voire même, il risque d'être faisable dans le délai de l'IVG et non de l'IMG, auquel cas l'eugénisme ne sera même plus identifiable. Le test sera non invasif. Plus rapide. Il risque donc d'être plus apprécié que le système précédent. On comprendra encore moins qu'une femme sensée choisisse de ne pas y recourir. Or la pression est déjà forte dans le système actuel de dépistage. Quand une femme arrive en crèche avec un enfant trisomique, on lui dit : « mais vous le saviez, madame ? ». Si elle avoue qu'elle ne le savait pas, la femme est une idiote. Si elle avoue qu'elle le savait, elle est irresponsable. Avec le nouveau test ce sera encore pire dans la mesure où il sera plus facile à faire. Il est très vraisemblable que renaîtront des affaires « Perruche », sous une forme ou sous une autre, qui judiciaireiseront la naissance des enfants handicapés. A partir du moment où la collectivité a mis en place, à grands frais, une stratégie de dépistage qui se solde par l'élimination d'une population entière stigmatisée par son génome, la naissance d'un enfant inattendu incite à penser que quelqu'un n'a pas bien fait son travail (le médecin) ou bien a fait preuve d'un égoïsme démesuré (les parents) pour reprendre la phrase du sénateur Caillavet. En outre, la restriction inévitable des dépenses de santé qui nous attend conduira les parents à assumer leur « choix ». Comme si les parents, en donnant naissance à leur enfant, avaient choisi le handicap dont il souffre...

***M & V* : Derrière la logique eugénique qui prévaut actuellement, vous dénoncez des intérêts financiers. Quelle en est l'importance ?**

L'Etat est-il eugéniste ? Le corps médical est-il eugéniste ? Les parents sont-ils eugénistes ? Il peut être très tentant de répondre positivement à toutes ces questions. Il est probablement injuste de le faire sans nuance. En revanche, ce qui est objectif, c'est de quantifier les choses. 800 000 femmes enceintes annuellement en France représentent un marché captif et récurrent. En leur

agitant sous les yeux le fantasme de donner naissance à un enfant trisomique, il est très facile de suggérer la peur. En élaborant, année après année, des stratégies de dépistage de la trisomie 21, on focalise sur le sujet. En créant une offre de dépistage systématique, généralisée et gratuite, on crée une demande.

En obligeant – depuis la loi de bioéthique de 2011 – tous les médecins à donner une information sur le dépistage à toutes les femmes enceintes, on produit un effet prescripteur (« *et vous docteur, qu'est-ce que vous feriez à ma place ?* »). En disposant d'un réseau de centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) qui délivre invariablement et inexorablement l'autorisation d'avorter pour chaque cas de trisomie 21, la pression est forte.

Un eugénisme génocidaire

Peu à peu s'est construite une organisation dotée d'un but (le dépistage généralisé), de moyens (100 à 250 m€ par an, à la charge de l'assurance maladie, suivant les estimations des professionnels), de résultats (96 % d'avortements). Personne n'est directement responsable, naturellement. Mais on réussit la performance d'éradiquer une population entière sélectionnée sur la base de son chromosome supplémentaire, et cela sous le pavillon de complaisance de la médecine. On n'avait pas encore vu ça dans l'histoire. C'est exactement la définition d'un eugénisme génocidaire qui ne s'est jamais autant développé que depuis qu'il est interdit par la loi. En principe. Enfin, j'indique que le nouveau test a été développé aux Etats-Unis par un laboratoire qui s'est illustré, notamment, par une spéculation boursière délirante à partir d'effets d'annonce contestés scientifiquement et irrecevables éthiquement (le dépistage de la trisomie est un « mal nécessaire »). A qui profite le crime ?

***M & V* : Supprimer les malades n'évite-t-il pas de chercher un remède à la maladie ? A cet égard, où en sont les travaux de la Fondation Jérôme**

Lejeune ? Pourrait-on espérer trouver un jour le moyen de vaincre la trisomie 21 ?

La réponse est dans la question. Reste à se poser la question. En effet, étape par étape, glissement après glissement, chacun s'est convaincu que l'évitable (la naissance d'un enfant trisomique) pouvait et donc devait être évité. La politique de dépistage généralisée de la trisomie 21 ne s'est pas installée avec fracas comme une faille sismique. Elle relève plutôt de la lente dérive des continents : cause et conséquence s'éloignent doucement. Ce sont les protecteurs de l'être humain qui sont accusés d'être choquants et brutaux parce qu'ils ramènent au réel ! La politique de dépistage généralisée de la trisomie 21 a conduit au naufrage de la recherche et de certains pans de la médecine.

C'est pour cela que la Fondation Jérôme Lejeune relève le défi en choisissant d'agir soit sur le génotype (fonctions des gènes) soit sur le phénotype (différents caractères observables).

Ce qui est nouveau, c'est qu'après avoir soutenu beaucoup de projets de recherche fondamentale, nous avons maintenant lancé plusieurs projets de recherche clinique, c'est-à-dire qui impliquent des patients. Nous avons même breveté une famille de molécules que l'on pense capables d'inhiber une enzyme produite en excès et probablement en partie responsable du déficit intellectuel.

Nous ne serons pas du côté des perdants

En plus de ses propres recherches, la Fondation Jérôme Lejeune travaille à l'international avec toutes les équipes compétentes dans le monde dans le domaine concerné. Elle finance plusieurs dizaines de programmes en France chaque année et récompense les meilleurs chercheurs pour leurs travaux sur les déficiences intellectuelles. Cette année la remise du troisième Prix Sisley-Jérôme Lejeune aura lieu le 22 novembre au Musée de l'histoire de la médecine à Paris. Il sera attribué à l'américain Roger Reeves, et des Prix Jeune Chercheur - Jérôme Lejeune seront décernés à Maxime Fieschi et Damien Maréchal.

Pendant que l'Etat finance le dépistage généralisé de la trisomie 21 qui éradique une population, La Fondation Lejeune est le premier financeur en France de la recherche thérapeutique de cette déficience intellectuelle. C'est à la fois une situation terrible et une responsabilité écrasante.

enfants trisomiques échappent encore à l'avortement. Ceux qui adoptent de telles positions prétendent souvent le faire dans l'intérêt des enfants ou des familles. Vous qui êtes en contact avec ces enfants et ces familles à travers la Fondation Jérôme Lejeune, qu'en pensez-vous ?

Il serait injuste de critiquer seulement ce député socialiste qui ne fait que dire tout haut ce que pensent la plupart des gens, consciemment ou inconsciemment. J'étais il y a quelques semaines sur France Inter en compagnie d'un professeur de médecine, académicien, très médiatisé, qui s'est écrié : « *mais les trisomiques, c'est un poison pour les familles !* ». Malheureusement, nous devons faire face à une grande violence verbale

qui ne fait qu'accompagner la grande violence physique de l'avortement généralisé des enfants trisomiques. Les familles subissent avec courage et résignation ces outrages.

Elles ne cessent de montrer qu'elles sont heureuses avec leurs enfants trisomiques. Voyez la campagne d'affichage du printemps dernier : « *Trisomique et alors !* ». La fondation est là pour les aider. Son rôle est unique et irremplaçable. Pour la majorité des décideurs, voire des autorités morales, c'est un combat du passé. Je pense le contraire. C'est un combat à venir qui nous réserve bien des surprises !

Je peux vous dire qu'à terme nous ne serons pas du côté des perdants. ■

Propos recueillis
par Hervé Bizien

Remboursement de l'avortement : la mort à tout prix

Déficit de la Sécurité sociale oblige, le gouvernement veut réaliser des économies dans tous les domaines. En grattant partout, ou presque, il espère gagner 2,4 milliards d'euros sur la médecine de ville, l'hôpital et les médicaments. Pourtant, un certain domaine échappe au coup de rabot, et se voit même gratifier d'une rallonge. Le ministre de la Santé, Marisol Touraine, en présentant le projet de loi de finances pour la Sécurité sociale, le 1^{er} octobre 2012, l'a annoncé comme « *une mesure de justice pour les femmes, afin que le droit à l'IVG soit réellement et pleinement effectif* » : il s'agit du remboursement à 100 % de l'IVG, pour lequel le gouvernement consent une rallonge de 15 millions d'euros.

En somme, en France, aujourd'hui, on n'a plus d'argent pour soigner, mais on en trouve pour tuer. La mesure, au demeurant, ne pouvait prendre personne au dépourvu. Elle figurait au programme du candidat François Hollande et Marisol Touraine comme Najat Vallaud-Belkacem, le ministre des Droits des femmes, ont abondamment insisté sur ce thème depuis la mise en place du nouveau gouvernement.

Dès le 12 juillet, les deux femmes avaient été visiter le planning familial du Val-d'Oise et discuter avec les conseillères du centre de Cergy des questions financières auxquelles se heurte l'avortement, qualifié par Najat Vallaud-Belkacem de « *droit fondamental* ».

Le 30 août 2012, prononçant un discours sur les droits des femmes à la conférence des ambassadeurs, cette dernière s'inquiétait : « *Un autre sujet de préoccupation brûlant est la remise en question du combat pour le droit des femmes à librement disposer de leur corps. Y compris en Europe, le droit à l'IVG qu'on croyait acquis se trouve souvent réinterrogé.* »

« Réinterrogé » par qui ? Par les médecins de plus en plus nombreux qui refusent de commettre un acte aussi contraire à leur vocation et qui, pour l'instant, peuvent invoquer une clause de conscience pour l'éviter ?

Le 28 septembre, déclaré journée mondiale d'actions pour l'accès à l'avortement, Vallaud-Belkacem publiait un communiqué dans lequel elle affirmait : « *La question de l'accessibilité financière et géographique des contraceptifs et des centres d'IVG se pose comme un enjeu de continuité du service public. Une instruction a d'ores et déjà été adressée cet été aux Agences régionales de santé pour veiller à l'organisation de la prise en charge des demandes d'IVG pendant l'été dont on sait que c'est une période particulièrement difficile.* »

Le 1^{er} octobre enfin, au cours d'une réunion avec les élus régionaux, tout en promettant que l'Etat collaborerait avec les régions pour favoriser l'accès des mineurs à la contraception, elle s'engageait de nouveau sur le remboursement de l'avortement à 100 % et sur la revalorisation de l'acte. La vie n'a pas de prix, mais la mort a un coût. ■

Jean-Pierre Nomen

M & V : Un député socialiste a récemment regretté que 4 % des