

Avis n°120 relatif aux nouveaux tests de diagnostic prénatal : le CCNE valide la « modernisation » de l'éradication des trisomiques, le rendez-vous éthique est manqué.

Comment qualifier de réflexion éthique un texte :

- 1) qui n'envisage même pas la question fondamentale du bien-fondé de l'utilisation des tests et se cantonne à proposer des limites seulement en matière de condition d'utilisation,
- 2) qui pose comme unique barrière la question de la performance technique et celle du coût,
- 3) qui fait une différence entre la réflexion concernant la trisomie 21 et celle relative aux autres pathologies génétiquement détectables,
- 4) qui valorise la vie d'un enfant sain (épargné grâce au test non invasif) plus que celle d'un enfant trisomique (inévitablement éliminé),
- 5) qui se réfugie derrière le dogme du « choix éclairé », à l'origine de l'angoisse puis de la culpabilisation (si l'enfant est atteint, la femme a le « choix » entre éliminer son enfant ou lui imposer la vie avec son handicap) de toutes les femmes enceintes ?

Dans ce contexte, le CCNE aurait pu faire l'économie des quelques lignes relatives au nécessaire développement dans notre société de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées. Qui peut encore croire que de telles recommandations ont un sens quand une autorité morale valide un dispositif exprimant la stigmatisation, la discrimination, et le rejet : la négation de la valeur de la vie humaine handicapée ?

En 2007 Didier Sicard, alors président du CCNE alertait avec force et sans ambiguïté sur la dérive eugéniste de la généralisation du dépistage prénatal de la trisomie 21 : « *La vérité centrale (...) de l'activité de dépistage prénatal vise à la suppression et non au traitement : ainsi ce dépistage renvoie à une perspective terrifiante : celle de l'éradication* » (Le Monde 5 février 2007).

A l'occasion de la révision bioéthique de 2011 plusieurs autorités et personnalités ont dénoncé les dérives eugénistes du diagnostic prénatal de la trisomie 21 ; parmi eux D Sicard faisait à nouveau entendre sa voix : « *le dépistage de la trisomie 21 est devenu la norme en France, où la naissance d'un enfant atteint est considéré par un grand nombre comme une erreur, un accroc dans un processus bien rôdé. Beaucoup pensent qu'on peut éradiquer certaines maladies en éliminant les malades, au nom du progrès de la médecine. Ce ne sont pas des extrémistes, juste des gens qui ne réfléchissent plus et oublient que les personnes dont il est question sont des humains* » (La Vie 31 mars 2011)

Cet Avis 120 a manqué l'occasion de repenser collectivement le bien-fondé d'un système qui conduit, pour raison médicale, à l'éradication de la quasi-totalité d'une population.

Pour la Fondation Jérôme Lejeune, il est paradoxal de justifier ce qui se passe pour la trisomie 21, et de redouter ce qui va arriver à l'identique pour les autres pathologies ! L'éradication de plus de 90 % des enfants trisomiques avant leur naissance en France exigeait un autre niveau d'analyse. En attendant, les firmes fabriquant les tests remercieront le CCNE qui vient de leur dérouler un tapis rouge pour commercialiser leurs produits en France. Marché potentiel : 1 milliard d'euros. « Un mal nécessaire » selon le fabriquant.