

Trisomie 21 : le dépistage sanguin, avancée ou dérive ?

Le feu vert du Comité d'Éthique à la mise en œuvre d'un nouveau test foetal est contesté par la Fondation Lejeune : « le rendez-vous éthique est manqué. »

Isabelle Cousturié

SOURCE 26 avr. 2013

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a donné son feu vert hier, jeudi 25 avril, à la mise en œuvre d'un nouveau test foetal de détection systématique de la trisomie 21 sur simple prélèvement du sang de la mère.

Ce test, déjà disponible en Allemagne, Autriche, Suisse et au Liechtenstein, correspondrait selon l'avis du comité (http://www.fondationlejeune.org/index.php?option=com_content&task=view&id=422) à « une amélioration technique du dépistage » actuel, par sa « plus grande facilité » et avec « moins d'effets secondaires ».

Au lieu de procéder à une **amniocentèse**, un examen invasif, qui peut provoquer des fausses couches, cette méthode est proposée à toutes les femmes enceintes (800 000 chaque année) et non pas à celles qui présentent des « signes d'appel » (précédents familiaux etc), comme c'est le cas pour les autres maladies génétiques,

Or celle-ci soulève de nombreuses **questions éthiques**, car elle donne accès à la totalité du **génom**e de l'enfant à naître, et peut permettre la détection de risques génétiques autre que les anomalies chromosomiques. Selon l'aveu même du CCNE, cet avis ne constitue qu'une étape d'une réflexion amenée à se poursuivre. (Libération)

Des voix se sont déjà élevées pour dénoncer « une forme d'eugénisme qui aboutit à la stigmatisation et l'élimination des êtres porteurs de trisomie », comme la Fondation Jérôme Lejeune (http://www.fondationlejeune.org/index.php?option=com_content&task=view&id=422), qui estime que le texte du Comité d'éthique « valorise plus la vie d'un enfant sain (épargné grâce au test non invasif) que celle d'un enfant trisomique (inévitablement éliminé) ».

La Fondation, qui est le premier financeur de la recherche sur la trisomie dans une perspective thérapeutique, voit là une « **validation de la modernisation de l'éradication des trisomiques** ».

Car, précise-t-elle, même si le texte du conseil consultatif de l'éthique donne son feu vert en émettant des réserves, il s'agit selon elle d'un texte 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 ;
- Pose comme unique barrière la question de la **performance technique et celle du coût** ;
- Fait une différence entre la réflexion concernant la trisomie 21 et celle relative aux autres pathologies génétiquement détectables ;
- 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*, ajoute la Fondation Lejeune (http://fr.wikipedia.org/wiki/Fondation_J%C3%A9r%C3%B4me-Lejeune). 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 ? ».

Selon l'aveu même du CCNE, cet avis apporte en vérité plus d'interrogations que de réponses, ce qu'il justifie par le besoin de laisser vivre la réflexion, alors que les techniques de séquençage et d'analyse génétique sont encore appelées à évoluer.