

Avis du groupe de discussion "famille-trisomie"  
à la consultation publique lancée par  
les états généraux sur la bioéthique

Catégorie « Dépistage prénatal »

Edition du 4 Juin 2009



## Table des matières

Table des matières .....	2
1- Qui sommes-nous ? .....	3
2- Que témoignons-nous ? .....	4
3- Que craignons-nous ? .....	6
3-1 Le DPN de la T21 en France : les faits .....	6
3-2 Y-a-t-il une explication ? .....	10
3-2-1 Des méthodes de sélection technologiquement de plus en plus fines et précoces .....	10
3-2-2 Des raisons financières ? .....	12
3-2-3 Une politique eugéniste déclenchée au niveau le plus haut de l'état .....	14
3-2-3-1: Est-on en situation d'eugénisme ? .....	14
3-2-3-2 La rhétorique justifiant les tests plus précoces .....	17
3-2-3-3 Les « compensations » proposées .....	17
3-2-3-4 Conclusion sur la position de l'État .....	18
3-3 Et maintenant ? .....	21
3-3-1 Science sans conscience... ..	21
3-3-2 Immiscion de l'outil dans la conscience individuelle .....	21
3-3-3 Peut-il y avoir aujourd'hui « Consentement libre et éclairé » ? .....	21
3-3-4 Les conséquences sur la société .....	22
4- Qu'espérons-nous ? .....	24
4-1 Investir dans la recherche et pas dans l'éradication .....	24
4-2 Informer les parents .....	26
4-2-1 Avant le test .....	26
4-2-1-1 Des conséquences néfastes de la généralisation irréfléchie des tests de DPN .....	26
4-2-1-2 Quels sont donc les objectifs du DPN aujourd'hui ? .....	26
4-2-1-3 Et demain ? .....	27
4-2-2 Après le test .....	28
4-3 Mieux accueillir les enfants différents .....	29
5- Conclusion .....	30
5-1 Le DPN massif est-il rentable ? .....	30
5-2 Pour ou contre ? .....	30
5-3 Nos propositions .....	31
5-4 De la bioéthique à la « bio-morale » .....	31
6- Lexique .....	33
7- Bibliographie .....	34
7-1 Rapports officiels .....	34
7-2 Livres .....	34
7-3 Données statistiques .....	34
7-4 Journaux .....	34
7-5 Articles – Colloques .....	35
7-7 Web .....	35

## 1- Qui sommes-nous ?

Parents, frères et sœurs, amis de porteurs de T21, nous sommes des témoins privilégiés de leur vie. Touchés par cette maladie en plein cœur de ceux qui nous sont le plus chers, nous avons été forcés de réfléchir au sens de la différence. Cette réflexion, souvent faite dans la douleur, nous a ouvert les yeux sur des pratiques que nous jugeons inadmissibles et que nous dénonçons, en connaissance de cause.

Nous échangeons sur un blog francophone hébergé par Yahoo appelé [familletrisomie21](mailto:familletrisomie21@yahoo.com). Son adresse email est [familletrisomie21@yahoo.com](mailto:familletrisomie21@yahoo.com).

Nous sommes 111 membres à ce jour (06-05-2009) répartis sur 4 continents:

- Europe (France, Belgique)
- Amérique (Canada)
- Afrique (Maroc, Algérie, Sénégal)
- Océanie (Polynésie française)

## 2- Que témoignons-nous ?

Nous voulons témoigner de la vie des porteurs de T21 qui, si elle est intrinsèquement plus difficile qu'un enfant "eusomique" en raison des problèmes de santé et de capacités cognitives, mais aussi de l'accueil dans la société, depuis l'école jusqu'à l'intégration en milieu professionnel, n'en reste pas moins une vie faite de joies et de bonheurs immenses, peut être même plus intenses qu'avec des enfants eusomiques. Les quelques témoignages que nous donnons ci-dessous viennent illustrer notre bonheur en tant que parents et réfuter avec force l'idée que les porteurs de T21 seraient des "échecs ou des rebuts d'humanité" qu'il conviendrait d'éliminer.

*Laurent:* "Aliette, petite fille de 3 ans, est une championne de la relation avec les autres; elle apporte de la joie partout où elle passe. Elle déborde de vie et bouscule les personnes qui la rencontrent et qui ont de la T21 une image de tristesse et d'échec. On nous fait souvent la réflexion (ultime refuge de ceux qui rejettent les trisomiques) qu'il y a des degrés dans le T21 et que notre fille serait dans la catégorie supérieure... Mais nous le savons, ce qui rend notre enfant si heureuse de vivre, c'est l'amour que nous lui donnons dans une famille qui l'a acceptée telle qu'elle est. Et, vous ne le croirez pas, elle nous le rend au centuple. Pour nous, notre fille est le témoignage criant que notre société a besoin de tous ses enfants et en particulier des différents et que le monde serait bien "mortel" s'ils n'étaient pas là. Un petit témoignage entre autres: nous communiquons avec Aliette par la langue des signes car, si elle comprend tout, elle ne s'exprime pas encore par le langage. Au cours d'un voyage à Paris, nous montons dans le RER à 8 heures du matin, pour la première fois. A peine assis, Aliette me fait le signe des pleurs avec la main (l'index descend sous l'œil). Je sais Aliette particulièrement sensible à l'émotion d'autrui. Je me retourne donc, cherchant une personne qui pleure et je ne vois que des banlieusards. Là je comprends ce qu'elle me dit: ils sont tristes (pleurer et être triste se signent de la même façon). Alors de quel côté se trouve la tristesse ?".

*Nathalie:* "mon fils Tom est mon rayon de soleil, il m'apporte joie et bonheur dans ma vie de tous les jours, il est attentionné envers sa maman et il est mon moteur. Je n'ai jamais reçu autant d'affection de qui que ce soit, il est le champion de l'affection, il déglacerait un iceberg. Il a une joie de vivre qu'il partage, il est aimé de tous dans le quartier. C'est un surdoué du cœur, qualité nécessaire à l'humanité. « C'est triste » sort de la bouche de la société qui a des préjugés : non, il est tout sauf triste."

*Renée:* "Elie et ses copains font tout ce qu'ils peuvent pour pouvoir être utiles et avoir un travail à la mesure de leurs possibilités. Dans le milieu du travail ordinaire, lorsqu'on leur a fait une petite place, l'ambiance est "améliorée" les collègues ont un langage plus réservé, devant leur joie de vivre et leur regard franc envers la vie, les collègues se retiennent d'avoir des propos pas très propres par exemple. Voir par exemple le film "comme toi" sur [http://video.festival-handica.fr/show\\_cm/86](http://video.festival-handica.fr/show_cm/86)"

*Pia:* "Carla, jeune adolescente de 13 ans, la reine des câlins, un véritable rayon de soleil, qui a fait tomber bien des barrières et dont le franc parler est sans pareil. Très attachée au respect des règles de vie, elle ne loupe personne. Rituelle et ordonnée, que de leçons de vie a-t-elle pu donner à ses camarades dit « ordinaire », elle ma petite fille extraordinaire. Elle n'a pas quelque chose en moins, mais quelque chose en plus. Depuis sa naissance, elle a un véritable emploi du temps de ministre avec ses prises en charge médicales et paramédicales, éducatives et ré éducatives qui lui ont permis de progresser. Actuellement en 1ère année d'UPI collège, ses résultats scolaires sont en progression, je cite son bulletin : élève curieuse, qui a des connaissances, s'exprime clairement, a fait des progrès en logico mathématiques, au

comportement exemplaire... mais en souffrance, en raison du comportement d'autres élèves d'autres classes (intégration ouverte). A la maison, passionnée de puzzles, de jeux de société, de documentaires, d'informatique (elle navigue sur le Net), de danse (très gracieuse), aime cuisiner, participer aux tâches ménagères, sait répondre au téléphone, manie son mobile comme un chef, aime faire la cuisine avec maman, aime s'occuper des petits auxquels elle vient en aide, très polie... Alors entre nos enfants sensés être « un fardeau » et des adolescents violents à outrance, y'a pas photos."

*Maryvonne:* "Je suis la maman de plusieurs jeunes adultes parmi lesquels une jeune fille porteuse de trisomie 21, que nous avons adoptée bébé. (...) Aujourd'hui ma fille est en formation professionnelle en milieu ordinaire, fait de la musique dans un groupe, a un grand intérêt pour l'art, participe à des rencontres et des petits séjours entre jeunes et à des camps, continue à faire la joie de la famille et de ses amis."

*Paty:* "Je suis la maman d'Antoine, 10 ans, porteur de la trisomie 21 et ayant une cardiopathie associée non opérée. (...) Antoine est curieux, bavard, très communicatif, s'intéresse à tout et tous! Il adore jouer sur son pc, très à l'aise sur les outils informatiques, comme les pda également. Il se plaît à vivre dans la nature, sentir les fleurs, peut rester des heures à observer la vie des fourmis... Son petit cœur est tout ouvert, il aime la vie et s'intéresse à tout, aux personnes les plus jeunes, aux plus âgées, les animaux, les végétaux, les étoiles, les astres.. Lorsqu'il s'adresse aux personnes il commence par leur dire "bonjour", puis "comment vas tu" et "qu'est ce que tu fais", a cette capacité à rassembler les gens, sans peurs, sans jugements. Il a été très souvent hospitalisé, il nous faut être vigilants sur sa santé, et il en a réellement conscience et accepte sans pleurer que l'on lui fasse les prises de sang, et autres examens utiles. Il m'a grandie par son Amour et sa générosité, mais aussi par sa logique et son raisonnement, où il rend les choses simples alors que nous avons tendance à compliquer! Je suis une maman comblée!"

*Marie-Pierre:* "Grâce à notre fils Mathéo (4 ans), j'apprends à m'émerveiller de chaque petit progrès, à me réjouir du présent."

### 3- Que craignons-nous ?

#### 3-1 Le DPN de la T21 en France : les faits

Nous voulons dire clairement que nous craignons les dérives du DPN tel qu'il est pratiqué en France: regardons les faits, on peut constater de grands changements dans le temps et dans l'espace :

- dans le temps: les sources d'informations concernant le DPN et les IMG sont, d'une part les trois registres français (Paris, Strasbourg, Marseille) et l'Agence de Biomédecine. Les évolutions dans les années 1990 et 2000 font apparaître une forte corrélation entre DPN et IMG, ces deux évoluant de conserve : à mesure que la détection s'améliore, les IMG augmentent ou, autrement dit, plus on dépiste, plus le nombre d'avortements thérapeutiques augmente.
  - o Ainsi sur le registre parisien : de 1990 à 1995, le dépistage des anomalies génétiques est de 79,4% et le taux d'IMG de 68,4% alors qu'ils sont sur la période de 1995 à 1999 de 89,2% et 77,8 (source « Vers un droit à l'enfant normal ? » page 190).
  - o Au niveau national, des statistiques fournies par l'agence de bioéthique vont dans le même sens : entre 2000 et 2004, la trisomie 21 évolue de 18% à 56% des indications d'IMG en France, soit de 852 / 4735 IMG à 3353 / 5989 IMG. On voit bien, même sur une courte période de 4 ans, la liaison entre taux de détection de la T21 (principale cause d'anomalie génétique) et le nombre d'IMG. Conséquence de cette meilleure détection, la trisomie 21 voit son taux d'IMG bondir à plus de 84% comme l'illustre la Figure 1 sur la période plus récente de 2004-2006.

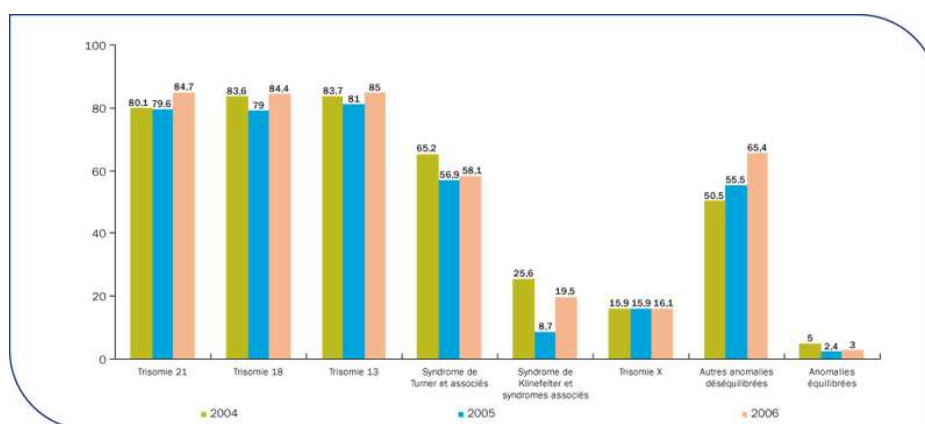
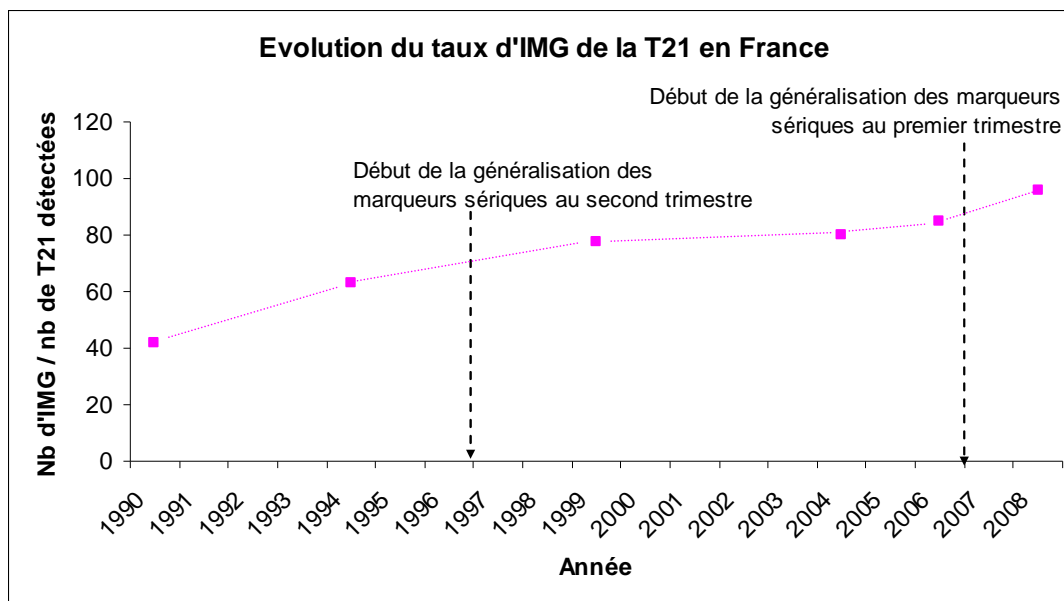


Figure 1: Evolution du taux d'IMG entre 2004 et 2006 (Agence de biomédecine)

Donc on peut estimer l'évolution du taux d'IMG de la T21 suivant le temps tel qu'illustré dans le graphique ci-dessous.



**Figure 2: évolution du taux d'IMG de la T21 (sources: registres régionaux d'IMG, agence de biomédecine)**

- Dans l'espace : Si aujourd'hui en France, 96% des cas de trisomie 21 détectés donnent lieu à une IMG (source: Conseil d'Etat), ils ne sont que 70% en moyenne européenne. Dans un article paru dans les Annales de génétique, on montre que le nombre d'IMG est proportionnel au dépistage prénatal réalisé dans chaque pays. Au Pays Bas ou au Danemark où l'échographie ne se pratique pas systématiquement, le taux d'IMG est de 39% alors qu'il atteint 82% en France, Allemagne, Italie et Espagne, pays où trois échographies sont pratiquées. Ceci est aussi à mettre en relation avec la politique d'accueil des handicapés propre à chaque pays.

Faisons en zoom en France sur l'année 2006, dernière date pour laquelle les statistiques détaillées sont connues et publiées par l'agence de biomédecine.

- o Cette année 2006, il y a eu 830.900 naissances, 210.664 IVG et 6.000 IMG, soit environ 1.050.000 grossesses (sources Wikipédia)
- o 655.732 tests de marqueurs sériques ont été effectués:
  - 54.788 ont été catégorisées dans les populations à risque (8% du total testé) ;
  - 35.000 ont alors fait l'amniocentèse suite à cette détection (2/3 de la population à risque détectée) ;
  - 494 positifs n'ont finalement été trouvés (soit 0.7% de la population initialement soumise au test).

Age	Nb de femmes testées		% femmes à risque/femmes testée		% de trisomie 21/femmes à risque	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006
≤ 34 ans	544 987	554 095	5,4	5,3	0,8	0,7
35-37 ans	66 600	75 440	18,3	18,6	1	1,1
Total < 38 ans	611 587	629 535	6,8	6,9	0,9	0,8
≥ 38 ans	23 385	26 197	40,8	42,8	1,5	1,2
<b>Total</b>	<b>634 969</b>	<b>655 732</b>	<b>8</b>	<b>8,4</b>	<b>1</b>	<b>0,9</b>

Figure 3: statistiques des marqueurs sériques entre 2005 et 2006

- Un total de 92.594 amniocentèses a été effectué, soit plus de 10% des grossesses (un record dans le monde) :
  - Il y a eu 3.845 diagnostics positifs dont 1838 étaient une trisomie 21, soit près d'un diagnostic positif sur deux
  - Sur ces 1.838 positifs, 1.543 ont fait l'objet d'une demande d'interruption volontaire de grossesse pour motif médical (IMG) par la femme, soit 84 %

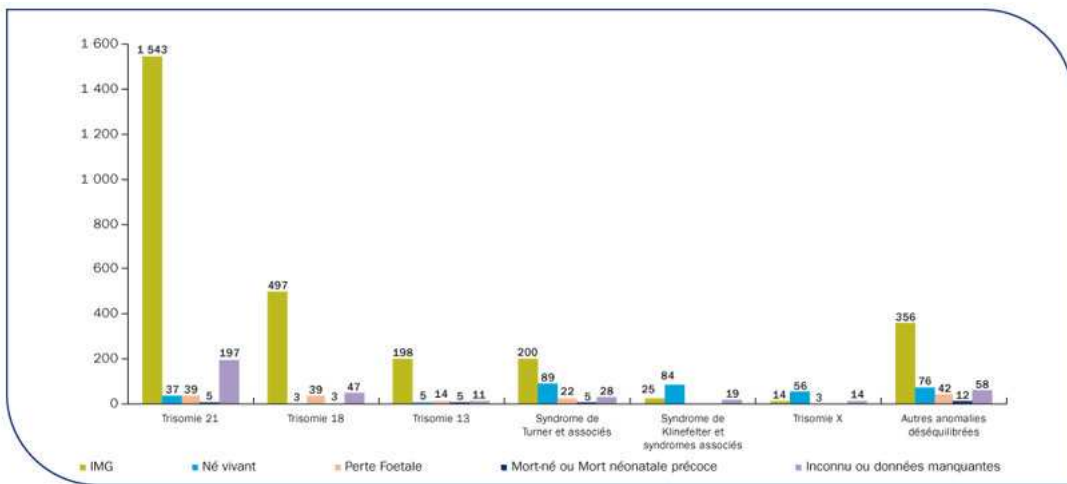
Indication	2005			2006		
	Nombre de caryotypes fœtaux	Nombre d'anomalies déséquilibrées	%	Nombre de caryotypes fœtaux	Nombre d'anomalies déséquilibrées	%
Age maternel ≥ 38 ans	32 102	857	2,7	32 463	758	2,3
Anomalies chromosomiques parentales	770	47	6,1	783	52	6,6
Antécédent pour le couple de grossesse avec caryotype anormal	1 972	19	1,0	1 894	17	0,9
Signes d'appel échographiques avec clarté nucale augmentée de façon isolée: avant 13Sa + 6j	5 604	863	15,4	5 017	847	16,9
Autres signes d'appel échographiques	11 382	1 352	11,9	11 953	1 495	12,5
Signes d'appel biologiques : risque ≥ 1/250	35 061	625	1,8	37 221	618	1,7
Autre	1 816	46	2,5	1 855	44	2,4
Sans motif médical	1 820	9	0,5	1 408	14	1,0
<b>Total</b>	<b>90 527</b>	<b>3 818</b>	<b>4,2</b>	<b>92 594</b>	<b>3 845</b>	<b>4,2</b>

Figure 4: raisons invoquées pour la réalisation d'un caryotype

Anomalies chromosomiques détectées	Age maternel supérieur ou égal à 38 ans		Signe d'appel échographique		Signes d'appels biologiques (risque > 1/250)	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006
Trisomie 21	505	421	879	984	440	403
Trisomie 18	97	77	447	481	11	23
Trisomie 13	43	26	158	193	7	8
Syndrome de Turner et associés	26	31	237	266	29	43
Syndrome de Klinefelter et syndromes associés	63	64	18	34	18	26
Trisomie X	41	46	13	19	13	15
Autres dysgonosomies	/	21	/	28	/	28
Autres anomalies déséquilibrées	106	72	415	337	96	72
Anomalies équilibrées	163	209	78	98	185	240
<b>Nombre total de caryotypes effectués</b>	<b>32 102</b>	<b>32 463</b>	<b>16 986</b>	<b>16 970</b>	<b>35 061</b>	<b>37 221</b>
<b>Taux de trisomie 21</b>	<b>1,6 %</b>	<b>1,3 %</b>	<b>5,2 %</b>	<b>5,8 %</b>	<b>1,3 %</b>	<b>1,1 %</b>
<b>Taux d'anomalies déséquilibrées</b>	<b>2,7 %</b>	<b>2,3 %</b>	<b>12,8 %</b>	<b>13,8 %</b>	<b>1,8 %</b>	<b>1,7 %</b>

Figure 5: Anomalies fœtale confirmée par caryotype en fonction de la détection

Enfin les dernières statistiques montrent le sort réservé aux porteurs de T21. Pour 1.543 IMG, il y a 37 naissances. En incluant dans les statistiques les autres sorts (pertes fœtales, mort né et inconnu), cela nous donne bien un total de 84% d'IMG sur l'ensemble mais 97% d'IMG sur l'ensemble n'incluant que les IMG et les nés vivants.



**Figure 6: Evolution en fonction des pathologies**

### **3-2 Y-a-t-il une explication ?**

Comment expliquer le passage de 40% à plus de 90% de taux d'IMG entre 1990 et 2008 ? Comment expliquer un changement de cette ampleur ? Nous pensons pour notre part qu'il s'agit du résultat de la mise en œuvre d'une *politique eugéniste déclenchée au niveau le plus haut de l'Etat pour des raisons financières* et par le développement de *méthodes de sélection technologiquement de plus en plus fines*.

#### **3-2-1 Des méthodes de sélection technologiquement de plus en plus fines et précoces.**

Plus de 90% (le consensus est entre 95 et 99%) des T21 détectés sont éliminés car tout est mis en œuvre pour réaliser les détections à l'échelle nationale avec une batterie de tests de plus en plus fins. Nous pouvons catégoriser ces tests entre les "anciens" dont l'usage est actuellement généralisé en France grâce à l'action de la Haute autorité sanitaire, et les nouveaux susceptibles de l'être.

##### Tests aujourd'hui généralisés:

- *les échographies*: mesure de la clarté nucale, évaluation du profil "mongolien" (que l'on peut considérer comme un délit de faciès), tests qui se font au cours de la première échographie entre la 11<sup>ème</sup> et 13<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée; ce test est pratiqué systématiquement à la demande de HAS pour servir en combinaison avec les marqueurs sériques;
- *les marqueurs sériques du 2<sup>nd</sup> trimestre*: test sanguin proposé systématiquement en France depuis 1997 reposant sur le dosage d'au moins deux marqueurs sériques maternels (l'hCG ou la sous-unité libre b-hCG et l'AFP ou l'oestriol) réalisé entre les 15<sup>èmes</sup> et 18<sup>èmes</sup> semaines d'aménorrhée (donc au 2<sup>ème</sup> trimestre)
- *les marqueurs sériques du 1<sup>er</sup> trimestre*: test recommandé depuis 2007 par la HAS, réalisé entre 11+ 0 et 13 + 6 semaines d'aménorrhée, associant mesure de la clarté nucale et dosage de deux nouveaux marqueurs sériques (PAPPA et fraction libre de la b-hCG). Le tritest inclut aussi le marqueur oestriol, il n'est pas le test recommandé mais est pratiqué par 38% des femmes en 2006 (source Agence de Biomédecine).

Tous ces tests sont fondés sur des analyses statistiques et ne fournissent aucune certitude mais seulement une probabilité qui sert ensuite à classer en zones de risque la grossesse. La performance de cette statistique est mesurée par les deux probabilités dites de fausse alarme et de non-détection:

- *probabilité de fausse alarme*: aussi appelé faux positif, elle correspond à la probabilité d'annoncer un risque qui n'est pas réel, entraînant souvent un stress chez les parents et bien souvent une amniocentèse dont le risque élevé de fausse couche de l'ordre de 0.5 à 1.0% entraîne la perte de fœtus "sains".
- *probabilité de non-détection*: elle correspond à la probabilité de ne pas détecter que le fœtus est porteur de trisomie réellement; elle est utilisée en remplacement de la probabilité de sensibilité (aussi appelée probabilité de dépistage) qui est son opposé : pour une non-détection de 30% il y a une sensibilité de 70%.

La sensibilité (ou taux de dépistage) généralement reconnue par la littérature tourne autour de 60 à 80% (soit 20% à 40% de non-détection). L'agence de biomédecine dans son rapport pour l'année 2006 note: « On observe que parmi les femmes qui ont été soumises aux marqueurs sériques, 81 % des trisomies 21 ont été dépistées. Ce taux est très lié à l'âge de la femme, confirmant ainsi le poids dans le calcul de risque. Si les femmes ont moins de 35 ans, le taux de dépistage par les marqueurs sériques passe à 70 % alors qu'il est proche de 90 % entre 35 et 37 ans et supérieur à 90 % au-delà de 38 ans. Enfin, les autres anomalies déséquilibrées sont moins souvent détectées par marqueurs sériques que la trisomie 21 (70 % versus 81 %) indiquant que ce dépistage est plus efficace pour la trisomie 21. »

Le caractère non déterministe/statistique de cette méthode a été récemment soulignée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) qui, faisant suite à la découverte d'une "inadaptation des valeurs de références d'un logiciel" utilisé dans le dosage des marqueurs sériques maternels ayant entraîné depuis octobre 2008 une "sous-estimation du risque de trisomie 21" chez un certain nombre de femmes enceintes, a rappelé que le dosage des marqueurs sériques "ne constitue en aucun cas un diagnostic de certitude mais un facteur de risque"...

- l'amniocentèse: prélèvement de cellules du liquide amniotique à priori semblable aux cellules du fœtus avec des probabilités de fausse couche de 1% entraînant la perte de 700 fœtus "sains" par an en France (la France est le pays où le taux d'amniocentèse est le plus élevé avec 92000 en 2007, soit 10 à 15% des grossesses), ou 2 cas diagnostiqués T21 pour 1 fausse couche d'un fœtus "sain" (non trisomique) perdu.

Initialement, ce test était proposé et remboursé par la sécurité sociale aux femmes de plus de 38 ans, âge où la probabilité de perte du fœtus par iatrogénie équivaut à la probabilité de donner naissance à un porteur de trisomie 21. La pratique d'amniocentèse pour cette population de plus de 38 ans est donc passée de 14% en 1981 à 60% en 1991 (source CCNE avis n°37). Mais la pratique des tests sanguins dont la valeur statistique nécessite une confirmation par amniocentèse, maintenant prise en charge par la sécurité sociale dès que la probabilité du test sanguin dépasse la valeur de 1/250, a considérablement fait augmenter la pratique de l'amniocentèse dans les tranches d'âge inférieures même si, rappelle le CCNE, « la totalité des trisomies ne pourrait être repérée que par la programmation, illusoire et inacceptable d'une amniocentèse pour toutes les grossesses : un tel programme supposerait des mesures autoritaires contraires à toute éthique. Une telle décision serait de surcroît ressentie comme un désaveu pour les familles élevant un enfant trisomique (...et que) le recours généralisé à un tel diagnostic anténatal ne pourrait que renforcer le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux". Ainsi on estime que 30.000 amniocentèses – remboursées par la sécurité sociale - de femmes de moins de 38 ans ont lieu chaque suite à un test aux marqueurs sériques ayant placée la femme dans une population à risque (source Agence de Biomédecine)

#### Nouveau test accélérés candidat à la généralisation:

Ces test plus modernes sont censés être 100% sûrs mais permettent aussi de réaliser le test beaucoup plus tôt qu'aujourd'hui en utilisant le trophoblaste (futur placenta).

- la biopsie du trophoblaste (ou choriocentèse): proposée au premier trimestre de grossesse, il permet de connaître sous 24 heures le résultat avec un risque accru de fausse couche de l'ordre de 2% ;

- le *test moléculaire dans le sang maternel* utilisant des rares cellules trophoblastiques après extraction par des moyens puissants: le saint Graal des eugénistes car il permet de déterminer "sans intrusion" le profil génétique de l'enfant par une simple prise de sang en début de grossesse (DPN dit "non invasif", ce qui est particulièrement cynique quand on songe à la finalité d'avortement de ce test). Ce test a été validé "avec succès" pour différentes pathologies comme la mucoviscidose et l'amyotrophie spinale par une équipe de l'INSERM et de Necker (méthode dite ISET-DPN<sup>1</sup>). La mise au point de ce test a fait l'objet d'une demande de financement auprès de l'Agence Nationale de la Recherche d'un montant de 600.000 euros, initialement accordée mais ensuite annulée suite à des problèmes d'ordre juridique d'exploitation de brevet. Pour combien de temps ? Ainsi, selon l'INSERM, « l'identification directe des cellules fœtales dans le sang maternel lorsqu'elle sera fiable techniquement, sera une innovation importante par la simplicité et l'innocuité du geste diagnostique. Son effet de renforcement de l'acceptabilité sociale du diagnostic prénatal paraît, dès à présent, être une évidence ».

Quelle que soit la méthode, il s'agit bien d'un acharnement à l'élimination puisque, grâce à la mise à disposition aux plus grands nombres de techniques de dépistage de plus en plus efficaces, une IMG est décidée par les parents dans plus de 90% des cas. Officiellement, les seuls responsables de ce taux sont les parents: la Haute Autorité Sanitaire rappelle que "le dépistage prénatal, comme l'IMG, ne doivent en aucun cas être présentés comme une obligation. Cette information devra permettre d'éclairer les choix des femmes aux trois temps de la décision (dépistage, diagnostic et IMG)."

Mais pourquoi alors cet acharnement de la technique à dépister les malades quand on sait que leurs chances de survie s'amenuisent au fur et à mesure que s'améliorent les méthodes de détection ?

*Laurent:* "Notre fille Aliette avait une clarté nucale parfaite (à l'inverse de notre fils qui était dans une zone à risque...). Dans les deux cas, nous souhaitons mener les grossesses à leur terme dans le respect de notre enfant et nous n'avons donc jamais fait le test des marqueurs sériques que nous savions par ailleurs très mauvais. Pourquoi faire stresser les parents avec ces mesures qui sont souvent présentées comme obligatoires ?"

### **3-2-2 Des raisons financières ?**

Aujourd'hui aucun financement étatique n'est fait pour la recherche thérapeutique sur la trisomie 21 (ce n'est pas le cas en matière de recherche clinique comme par exemple les pathologies cardiaques dont sont souvent frappés les porteurs de trisomie 21) alors que des investissements importants sont réalisés dans la mise au point de nouvelles techniques de dépistage. Comment expliquer un tel paradoxe de la

---

<sup>1</sup> "Le dispositif ISET-Oncologie (*Isolation by Size of Epithelial Tumor cells*, le terme Oncologie se référant à la pathologie qu'il est censé détecter) permet, grâce à une méthode de filtration d'un échantillon de quelques millilitres de sang à travers des pores de diamètre défini, d'isoler un très petit nombre de cellules dont la taille est supérieure à celle des populations cellulaires normales, puis de les analyser. Ce dispositif ne fournit pas directement le diagnostic, la caractérisation des cellules éventuellement isolées doit être faite par un cytopathologiste qui engage sa responsabilité. La machine ne fait pas le diagnostic, elle ne fait que le rendre possible. Cette détection ouvrirait des perspectives d'identification plus précoce de certains cancers métastatiques. L'appareil de filtration permet aussi la détection de cellules fœtales circulant dans le sang maternel. Des applications de diagnostic prénatal sont attendues : diagnostic de maladies chromosomiques (trisomie 21) et génétiques (mucoviscidose)."

médecine alors que la cause de maladie est connue et les solutions thérapeutiques à portée de main ?

Nous ne voyons qu'une seule raison: ce sont des raisons financières qui poussent l'Etat à décider qu'il est plus rentable d'investir dans la détection (et par conséquence indirecte l'élimination des porteurs de T21) plutôt que dans la prise en charge sociale et thérapeutique des malades. Cette constatation nous étreint par son horreur et nous renvoie aux heures les plus sombres de notre histoire.

---

*Maryvonne:* "N'y a-t-il pas aussi derrière ce débat un énorme enjeu économique ? (qui pourrait se transférer à d'autres catégories de personnes fragiles, personnes âgées, malades chroniques...) Lorsqu'un jeune enfant est victime d'une maladie invalidante ou d'un accident, sa vie cesse-t-elle de mériter d'être poursuivie ? Pourquoi en serait-il différemment si cela se passe durant la grossesse ? Si l'on ne s'en tient pas à la valeur intrinsèque de toute vie, la porte est ouverte à toutes les dérives...Elle est déjà entrouverte, dès lors que l'on ne se demande pas suffisamment si ce qui est techniquement possible est au service d'une croissance de l'humain dans l'homme..."

### 3-2-3 Une politique eugéniste déclenchée au niveau le plus haut de l'état

#### 3-2-3-1: Est-on en situation d'eugénisme ?

Comme défini par le Conseil d'Etat, "l'eugénisme peut être désigné comme l'ensemble des méthodes et pratiques visant à améliorer le patrimoine génétique de l'espèce humaine. Il peut être le fruit d'une politique délibérément menée par un Etat et contraire à la dignité humaine. Il peut être aussi le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents, dans une société où primerait la recherche de l' "enfant parfait", ou du moins indemne de nombreuses affections graves". Le Conseil d'Etat reconnaît ensuite la situation de facto d'eugénisme dans le cas de la T21: "le cas de la T21 appelle à la vigilance: en France, 92% des cas de T21 sont détectés, contre 70% en moyenne européenne, et 96% des cas ainsi détectés donnent lieu à une IMG, ce qui se traduit par une pratique individuelle d'élimination presque systématique des fœtus porteurs."

Le Conseil d'Etat semble présenter l'eugénisme sous l'angle *individuel* plutôt que sous l'angle *étatique*, déresponsabilisant par conséquent l'action de l'Etat et rendant responsable l'ensemble de la population. Nous rejetons cette manipulation et affirmons que l'Etat joue un rôle essentiel et amplificateur dans les décisions individuelles par la mise à disposition de façon massive de méthodes de DPN de plus en plus précoces.

Il est ainsi noté dans ce même document du rapport du conseil d'état:

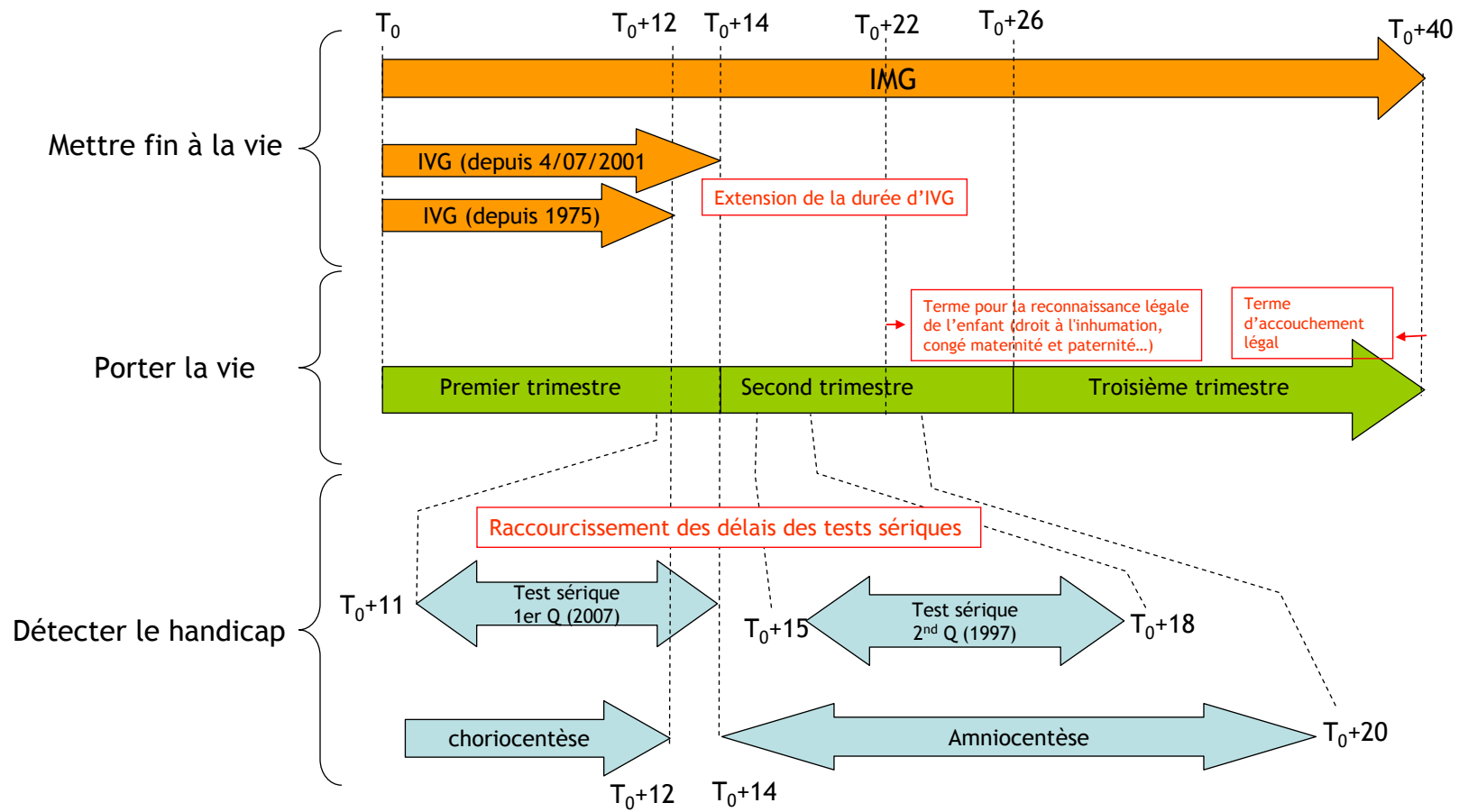
- "la Haute autorité de santé a recommandé de généraliser ce dépistage précoce (NDLR: les deux tests de clarté nucale et des marqueurs sériques se feraient au premier trimestre au lieu du second) au regard de ses avantages (impact psychologique moins élevé chez la mère en cas d'IMG, taux d'amniocentèse diminué). La mise en œuvre des recommandations de la Haute autorité de santé, impliquant la mise en place d'un encadrement dans la mesure de la clarté nucale, a nécessité un travail préparatoire important avec les professionnels concernés. Deux arrêtés sont sur le point d'être publiés."
- "le perfectionnement des techniques permet de réaliser des examens de dépistage *plus larges* et à des dates de *plus en plus précoces*." Ainsi en 2006 3/4 des accouchements ont fait l'objet d'un test de marqueurs sériques en vue de la détection de la T21 (soit 655000 sur les 830000 accouchements) et les tests mis en œuvre interviennent maintenant au moment de la première échographie, soit entre la 11<sup>ème</sup> et 13<sup>ème</sup> semaine, soit *avant* la fin du délai légal de l'IVG maintenant porté de 12 à 14 semaines.

Comment ne pas voir dans le développement de ces outils de dépistage de plus en plus précoces, sous couvert en apparence bénin de fournir l'information le plus tôt possible pour limiter (soi-disant) les impacts sur l'embryon et la mère, une volonté d'organiser l'élimination encore plus facilement car cette détection interviendra *avant* les délais légaux d'IVG.

Cette intersection entre l'augmentation des délais d'IVG portés jusqu'à la fin du premier trimestre et la réduction des délais des tests du second au premier trimestre est illustrée dans la Figure 7 où l'on voit bien que les périodes se chevauchent maintenant complètement. Les conséquences en sont graves car les IMG peuvent

maintenant se fondre dans les IVG et donc amplifier le phénomène d'eugénisme comme nous l'expliquons au chapitre 3-3 Et maintenant ?.

Dans cette opération, la HAS semble être le bras armé d'une politique d'eugénisme. Comme l'eugénisme ne peut exister *officiellement*, quelles sont les raisons invoquées pour le faciliter *dans la pratique* ?



Les dates sont données en semaines d'aménorrhée, soit 2 semaines en plus de la durée de grossesse

Figure 7: chronogramme des méthodes de dépistage prénatal pour le T21 rapportée aux durées d'IVG et d'IMG

### **3-2-3-2 La rhétorique justifiant les tests plus précoces**

Selon la HAS tel qu'exprimé dans sa "Synthèse et évaluation des stratégies de dépistage de la T21, les raisons de ce raccourcissement des délais sont officiellement dictées par le respect de la mère et de l'embryon : « En cas de décision d'une interruption de grossesse, celle-ci se révélerait moins traumatisante sur le plan physique comme sur le plan psychologique (...) car ces examens diagnostiques invasifs (ndlr: amniocentèse) sont à l'origine de pertes fœtales et d'anxiété pour les femmes. (...) Il est apparu nécessaire de clarifier la situation actuelle afin que soient maintenues les conditions d'un *consentement libre et éclairé* au dépistage de la trisomie 21».

Ainsi, pour l'embryon il s'agit de limiter les risques de fausse couche avec des méthodes qui seraient plus tardives et moins précises.

Pour la mère, il s'agit d'abord d'encadrer les pratiques de DPN au premier trimestre en les standardisant et les généralisant afin d'éviter un biais à leur accès (afin de maintenir le « *consentement libre et éclairé* »), mais aussi d'intervenir le plus en amont possible de la grossesse avant que les parents n'aient "investi" sur leur enfant (l'IMG serait moins traumatisante si elle pratiquée au début du 2<sup>nd</sup> trimestre qu'à la fin).

Ces deux arguments résistent-ils à l'analyse ? Dans la pratique, comme nous l'expliquons dans le chapitre 4-2 Informer les parents, d'une part il n'est pas sûr que le lien rompu entre la mère et son enfant ne soit pas un remède pire que le mal et, d'autre part, il apparaît évident que la généralisation des tests au premier trimestre ont amplifié les tests d'amniocentèse car ceux-ci sont maintenant proposés et remboursés par la Sécurité Sociale à une classe d'âge inférieure aux 38 ans initialement admise (30.000 caryotypes supplémentaires par an avec leur lot de pertes «collatérales »). Nous ne pouvons donc accepter ces raisons de la HAS.

### **3-2-3-3 Les « compensations » proposées**

Pour éviter les dérives eugénistes, le Conseil d'Etat et la HAS recommandent d'"augmenter l'information et l'accompagnement des femmes" en l'orientant vers un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN). Mais comment faire confiance à la capacité de conseil des CPDPN à tenir ce rôle lorsque la T21 fait partie des pathologies qui ne sont aujourd'hui même plus discutées au sein de ces CPDPN, comme cela est largement rappelé dans le livre "Vers un droit à l'enfant normal ?":

- page 100, on peut lire ce témoignage d'une psychologue exerçant dans un CPDPN: "je suis préoccupée, inquiète et en colère d'une manœuvre d'éradication de la T21, par éradication anténatale de ceux qui en auraient été porteurs. J'ai demandé qu'on y réfléchisse en comité d'éthique parce que ce n'est même plus un problème : la T21 ne passe même plus en commission pluridisciplinaire. Dès qu'il y a demande, c'est automatiquement accepté. »
- page 117, on peut lire: "Quels que soient ainsi les obstacles liés à l'éducation d'un enfant présentant une anomalie, il semble que les échanges suscités par la création des centres pluridisciplinaires soient au moins capables de briser la systématisme des décisions, à l'exception de celles concernant les fœtus atteints de certaines anomalies comme la trisomie 21, dont il nous a été dit à plusieurs reprises que sa détection ne suscitait même plus de discussion au sein des centres pluridisciplinaires, une demande d'interruption de grossesse pour ce motif étant systématiquement acceptées".

- Voir aussi ce témoignage issu des registres du CPDPN de Strasbourg: "Les trois plus grands pourvoyeurs d'IMG restent les anomalies chromosomiques, les pathologies du système nerveux central et les cardiopathies. (...) un seul couple a souhaité donner naissance à son enfant T21 parmi les 204 diagnostiqués en période prénatale."
- Page 134, voir le témoignage de cet échographiste s'exprimant sur la judiciarisation de son métier: « S'il ne lui semble pas que ce phénomène (de judiciarisation) ait accru le nombre d'IMG, il lui semble au contraire que 'mis à part le cas de la T21, on déborde de moins en moins' et qu'on essaye dans son centre de réduire autant que possible le nombre d'IMG en recherchant systématiquement 'tous les arguments en faveur du fœtus' ».

Au final, la situation est proche de ce témoignage venu de Guyane (page 70 de ce même livre) : « nous avons retrouvé le même type de témoignages qu'en France en ce qui concerne la T21 : 'Il n'y a pas un seul T21 qui soit né ici après avoir été dépisté. Toutes les mères ont accepté l'IMG. On a 1500 accouchements par an. On a eu trois T21 non dépistés. Pour d'autres handicaps (...) elles avaient peur d'interrompre leur grossesse. Pour la T21 elles acceptent mais pas forcément pour d'autres anomalies ».

### **3-2-3-4 Conclusion sur la position de l'Etat**

La mise en place des tests au premier se fait donc avec le soutien actif de la Haute autorité de la santé qui se rend ainsi complice de génocide en mettant en place un plan de dépistage systématique contrairement à l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis n° 37 : « le CCNE ne saurait approuver un programme de santé publique visant à un dépistage de masse systématique de la trisomie 21, qu'il soit direct ou qu'il recoure à des dosages biologiques ». Le Conseil d'Etat reconnaît ainsi que c'est la "capacité du système français à proposer un dépistage prénatal pour une affection donnée (..) qui contribue par un effet de système à favoriser un tel comportement collectif."

Au final, les récentes recommandations du Conseil d'Etat, si elles sont suivies, non seulement amplifieront le comportement collectif en confirmant la détection au premier trimestre avant le délai d'IVG, mais envoient un leurre en faisant croire que les professionnels de la santé orienteront les mamans vers les CPDPN qui de toutes les façons sont de triste réputation. Comment croire dans ces conditions au "consentement libre et éclairé" que semble rechercher la HAS ?

Nous, les parents de ceux qui ont survécu à ce massacre, ne sommes pas dupes.

*Pia*: "les pressions sont trop fortes, car les professionnels de santé ne sont pas formés comme ils se devraient et en plus, cela les renvoie à leur affect. Il en est de même ensuite pour l'annonce du diagnostic. Demandez-leur donc combien d'heures voire de modules abordent le handicap et la trisomie 21 dans le cadre de leurs études. Pour certains, aucune formation n'est dispensée."

*Nathalie*: "tout est mis en œuvre pour amener les parents à choisir l'avortement."

*Maryvonne*: "Alors que ma fille (adoptée) porteuse de trisomie avait quelques mois, j'ai rencontré un nouveau gynécologue suite à un déménagement. Comme nous évoquions une éventuelle grossesse alors que la famille était déjà nombreuse et que j'approchais de la quarantaine, il m'a dit sur un ton sans appel en regardant le bébé

dans la poussette : « De toute façon, on fera une amniocentèse. » S'en est suivi une conversation lors de laquelle je lui ai fait remarquer :

- qu'il décidait unilatéralement.
- qu'il ne parlait pas des risques de cet examen.
- qu'il avait comme présupposé qu'en cas de résultat positif le recours à l'IVG serait évident.

Alors que :

- ma fille était heureuse de vivre et la famille de l'avoir accueillie (il découvrait l'adoption avec étonnement)
- n'ayant pas l'intention de recourir à une IVG en cas d'anomalie, je n'avais aucun besoin de DPN, et que si je m'étais posé la question son rôle aurait du être exclusivement de fournir une information complète.

Il m'a dit plus tard combien cette conversation l'avait déstabilisé, lui faisant réaliser le pouvoir qu'il exerçait inconsciemment."

*Marie-Pierre:* "Je confirme avoir été personnellement victime de cette terrible pression (à l'avortement et l'élimination des trisomiques) pendant toute ma grossesse..."

*Paty:* "Pour ma part c'est à la naissance de Toinou que la terrible pression a commencé. Puisque (chance) la trisomie n'a pas été décelée pendant la grossesse.. ouf! Au 10<sup>e</sup> jour de la naissance de mon bébé, le pédiatre est venu dans ma chambre à 20h30/21h pour me confirmer le caryotype, en me disant : "je vous confirme que votre bébé a bien une trisomie 21, libre homogène, ce sera un légume, vous pouvez encore l'abandonner en accouchant sous X, refaites en un autre..." Je l'ai prié de sortir de ma chambre avant que je ne l'y oblige autrement, puis j'ai pleuré, et j'ai regardé mon bébé, qui avait tout entendu, et l'ai repris contre moi pour nous endormir comme je le faisais depuis son arrivée dans ma vie, lui promettant que jamais personne ne nous séparera. Quelques mois plus tard, la cardiopathie décelée à Paris, alors qu'ils auraient pu la voir à la naissance ou dans les 10 jours suivants, j'ai rencontré ce même pédiatre dans le supermarché. Lui ai montré mon "légume" l'ai informé qu'il a une cardiopathie, déclarée inopérable puisque trop tardivement décelée..et lui ai dit qu'il avait beaucoup de chance d'être là dans ce supermarché avec ses enfants, car je lui aurais volontiers fait un beau scandale! Mon "légume" aujourd'hui a 10ans, va à l'école, fait du théâtre, de la peinture (un artiste!), est bien malicieux et stratégique pour arriver à ses fins!, il sait dire et montrer à ceux qui l'entourent qu'il les aime en toute simplicité.. Bref un cadeau de vie et d'amour! Je suis révoltée de savoir qu'ils existent encore ces médecins ignorants..."

*Laurent:* "C'est au 7<sup>ème</sup> mois que les deux malformations d'Aliette (atrésie du duodénum et CAV complet) ont été détectées. Sachant que les T21 ont des probabilités fortes d'avoir une seule de ces anomalies, il était facile même sans être un cadreur des mathématiques de savoir que la combinaison de ces deux pathologies induisait une très forte probabilité de trisomie 21. Le corps médical le savait et, prenant notre détresse de parents comme de l'hésitation, nous a proposé l'IMG à deux reprises. Pire, compte tenu des opérations délicates à venir (à la naissance pour l'atrésie du duodénum et à quelques mois pour le CAV, il nous a été proposé de réaliser un accouchement "sans monitoring", comme cela ce serait la nature qui déciderait. Bref, il me semble que le corps médical pousse dans la voie de garage en cherchant même des solutions soi-disant "moralement acceptables" que j'apparente à

une non-assistance à personne en danger. Heureusement que nous avons pu, malgré notre profonde détresse du handicap et de la lourde malformation, rejeter avec force cette "facilité". Mais pourquoi faut-il se battre pour que les droits à la vie de nos enfants soient simplement respectés ?"

### **3-3 Et maintenant ?**

#### **3-3-1 Science sans conscience...**

Il y a encore quelques dizaines d'années, on n'avait pas cette possibilité de choix car la technique n'était pas là. Aujourd'hui on a la technique mais a-t-on pris le temps de s'y former, et même de la penser ? Il est loisible d'en douter à la lecture des témoignages et des études précédemment cités. Les conséquences d'un usage non contrôlé de la technique sont-elles neutres ? Les humanistes de la Renaissance nous disaient déjà que "science sans conscience n'est que ruine de l'âme". Notre société serait bien avisée d'y réfléchir aujourd'hui que la technique connaît des développements exponentiels et que les risques de "ruine de l'âme" sont donc bien plus grands. Face à ce déferlement conjugué de la technologie moderne et d'une volonté unique au monde et dans notre histoire post-génocide nazi d'élimination des enfants différents, on ne peut être qu'inquiet des nouveaux développements sociétaux que permettent déjà les tests de dépistage: il ne faut pas se leurrer, ce sont les nouveaux outils qui, s'ils ne sont pas bien utilisés, modifient profondément la sensibilité éthique de sociétés entières. Qu'en sera-t-il quand le test moléculaire sera généralisé avec financement étatique de l'ANR pour sa mise au point technologique et concours de la HAS pour sa mise en œuvre de façon massive ? Le "consentement libre et éclairé" sera-t-il toujours évoqué ?

#### **3-3-2 Immiscion de l'outil dans la conscience individuelle**

À l'époque précédant la généralisation du DPN, les parents étaient obligés d'accueillir un enfant différent. L'éliminer physiquement (par abandon - « en France dans les années 1990, deux enfants trisomiques sur dix étaient abandonnés à la naissance », source Inserm - ou, pire, par infanticide) ou moralement (en le cachant, par honte) nécessitait de la part du parent une décision grave, réfléchie et pour laquelle il devait assumer. Aujourd'hui, la possibilité d'éliminer le futur enfant alors qu'il est encore invisible crée une "distanciation" entre l'acte d'éliminer et la personne qui décide de l'acte. C'est l'outil moderne qui permet cette distanciation puisque, ne voyant plus directement ma victime, l'outil me permettant de décider avant que ma victime n'ait un visage, je peux (presque) en oublier mon crime. Le corps médical ne se fait-il pas l'avocat de ce crime en poussant à l'acte ("et maintenant on fait l'amniocentèse") et même en le déculpabilisant ("ce n'est qu'un légume, vous pouvez accoucher sans monitoring et laisser la nature faire"). Pour faire une analogie que nous reconnaissons délicate et qui ne s'applique évidemment pas à la majorité des pans de la médecine, nous pouvons dire que les moyens de DPN modernes s'apparentent au développement d'armes de destruction massive comme la bombe atomique: à l'époque préhistorique, pour tuer on devait le faire de ses mains et face à son adversaire. Avec la bombe, il suffit d'appuyer sur un bouton pour éliminer des millions d'innocents qu'on ne voit pas. Les médecins seraient-ils, pour certains, devenus des marchands de canons et les porteurs de trisomie 21 leurs victimes innocentes ?

#### **3-3-3 Peut-il y avoir aujourd'hui « Consentement libre et éclairé » ?**

Poussons la réflexion jusqu'au bout et essayons de voir comment le "consentement libre et éclairé" peut se faire dans notre monde d'aujourd'hui: dès l'annonce de la grossesse, une simple prise de sang en début de grossesse avant la 13<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée permet de récupérer quelques cellules trophoblastiques et d'analyser le patrimoine génétique complet du fœtus. Dans les 24 heures, vous savez si vous avez un T21, un marfanoïde ou si votre futur enfant a des chances de développer un

cancer à 30 ans. Comme vous êtes dans les délais légaux de l'IVG, pas besoin d'en parler avec qui que ce soit, votre médecin ou le CPDPN comme veut nous faire croire le Conseil d'Etat. La maman avortera à la maison par voie médicamenteuse (possible aujourd'hui par prise du Mifégyne jusqu'à 7 semaines d'aménorrhée, sinon jusqu'à 9 semaines à l'hôpital), le produit étant dispensé par le planning familial le plus proche. Comment résister au niveau individuel ? Il y aura bien convergence par l'ensemble des parents, l'Etat laissant officiellement le libre choix. Mais maintenant pensez-vous toujours qu'il ne s'agit que de décisions individuelles et qu'elles ne sont pas conditionnées par l'Etat qui organise et planifie la mise à disposition massive de ces techniques ? Oui, nous pouvons faire confiance à la capacité de détournement des outils mis à la disposition des autorités, surtout s'ils sont aussi puissants que les outils génétiques, pour rendre notre société inhumaine en éliminant systématiquement ceux qui ne passent pas dans le filtre du moment.

### **3-3-4 Les conséquences sur la société**

Aujourd'hui puisque la pression de l'enfant "exempt de défauts majeurs", à défaut d'être parfait, est dominante, pas grand monde n'y trouve à redire et on s'assoit allègrement sur les grands principes pour pratiquer ce qu'il est coutume d'appeler un « eugénisme de précaution », voire d'un « eugénisme d'angoisse ». Il est donc probable que les statistiques d'IMG liées à la T21 disparaîtront progressivement puisque on pourra savoir avant l'IVG si son enfant est T21. Les statistiques d'IMG se dissoudront dans les statistiques d'IVG (aujourd'hui de l'ordre d'une grossesse sur quatre). L'IVG, autrefois un moyen de faire face à des détresses psychologiques et sociales réelles deviendra l'outil idéal de l'eugénisme parce qu'il satisfait une volonté de confort personnel et étatique. Moins les T21 seront présents dans notre société, plus il sera facile de justifier l'absence de moyens pour soigner nos enfants et ainsi pousser les couples vers l'IVG en arguant qu'il n'est pas possible d'accueillir cet enfant différent dans la société qui n'en a déjà presque plus (et ce sera bien la preuve que ce n'est pas possible...). Au final, une fois qu'on aura sacrifié les porteurs de trisomie sous le motif de performance économique, la société sera de moins en moins inclinée à prendre en charge d'autres populations fragiles comme nos personnes âgées ou d'autres malades. N'ayant plus sous les yeux les porteurs de trisomie, les autres seront encore moins tolérables. La société devient donc progressivement intolérante au handicap ("handiphobe") par degrés successifs. Méfions-nous car c'est aussi (surtout ?) à sa capacité à prendre en charge ses "vaches sacrées" (enfants, personnes âgées, malades, handicapés...) qu'une civilisation se juge. Beaucoup de civilisations autrefois florissantes qui avaient fait le choix du sacrifice (civilisations précolombiennes, romaines avec les esclaves...) sont tombées. Voulons-nous du Soleil Vert ?

*Nathalie:* "C'est très simple, je n'aurais jamais pu être maman si les tests de dépistage avaient repéré son chromosome surnuméraire. Je n'aurais jamais connu la joie de donner la vie à un bébé. C'est un bébé du miracle puisqu'après des tentatives, je ne tombais pas enceinte et il fût question de me faire suivre un traitement de fertilité sans aucune garantie mais Tom est arrivé et est passé entre toutes les mailles du filet. Quelle place lui octroyez-vous, vous qui le condamnerez d'avance à la mort. Mon fils est en vie et a le droit de vivre en toute dignité dans notre société. Changez plutôt les mentalités. Si je l'avais appris, je ne l'aurais probablement pas gardé du fait de cette pression à l'élimination et c'est à ce niveau là que je suis outrée par cet acharnement à vouloir éliminer la trisomie. Vous m'auriez privé d'un immense bonheur."

*Pia:* "Si j'avais écouté les médecins qui m'ont proposé une amniocentèse à 5 mois et demi et dont j'aurai reçu les résultats reçus après mon accouchement à 7 mois et 5

jours (au vu la distance et des délais il y a 13 ans), j'aurai commis un CRIME. J'ai refusé celle-ci pour ma 7ème grossesse et je ne le regrette point, même si tout n'est pas toujours facile pour elle d'abord. N'appartient-il pas à la société de changer son regard plutôt que de nous demander d'éliminer nos enfants. (...) l'IMG, n'en déplaise à certains, revient à éradiquer une être considéré imparfait (...) alors de grâce, cessons de pousser les mères à l'IMG."

Marie-Pierre : "Je n'ai jamais pu admettre l'idée que mon enfant était un brouillon raté que je devais effacer... Avant le handicap, c'est d'abord et avant tout : un ENFANT, qui demande à aimer et être aimé, à grandir, comme tous les enfants du monde. Si j'avais tué mon fils, je n'aurais jamais plus pu regarder nos deux aînés comme avant."

Maryvonne: "Je ne vois pas en quoi la vie de ma fille aurait moins de raison d'être ou de valeur que la nôtre ! Pourtant je me suis heurtée déjà régulièrement à deux types de réactions :

- ceux qui plaignent, et parfois interrogent sur le fait que l'anomalie n'a pas été dépistée, ce même devant ma fille, qui doit encaisser ce message qu'il vaudrait mieux qu'elle ne soit pas là.
- ceux qui se défontent, même dans des « Commissions », sous prétexte que l'ayant adoptée nous avons choisi et n'avons qu'à nous débrouiller, faisant fi de la solidarité de l'ensemble de la société. Qu'en sera-t-il demain des parents qui oseront résister à la pression ?"

Paty: "C'est assez paradoxal, car en plus de la trisomie, non détectée, Antoine souffre d'une cardiopathie également non détectée. Si ces deux états avaient été décelés avant la naissance, le tableau m'aurait été dressé si négatif de la part du secteur médical mais aussi de l'entourage, que mon enfant ne serait pas de ce monde... influencée sans aucun doute et surtout mal informée. Suite à une IVG à 20ans, j'ai perdu 4 bébé in utéro avant Antoine, et de nouveau, un perdu 8 ans après. Si Antoine n'était pas passé "entre les mailles", connaîtrais-je ce bonheur d'être maman aujourd'hui?"

## 4- Qu'espérons-nous ?

Vous l'avez compris, nous n'avons plus confiance dans l'Etat Français pour défendre les plus faibles. Cela ne nous empêche pas de rêver d'un monde un peu meilleur, qui ne serait pas gouverné par la pire des lois de la jungle où le plus fort (ou le plus intelligent, le plus riche, le plus jeune, etc...) seul survivrait.

### 4-1 Investir dans la recherche et pas dans l'éradication

Dans ce monde un peu meilleur, l'Etat n'investirait pas massivement dans la détection et l'élimination des T21 mais dans les moyens de les guérir.

L'Etat ferait bien de s'inspirer des recherches menées sur fonds privés par la Fondation Lejeune. Le séquençage complet du gène 21 permet de connaître les quelques centaines de gènes qu'il code et donc de trouver ceux en cause dans les pathologies. Par exemple les gènes Dyrk1A et CBS codent les enzymes CBS présente dans le cerveau et on sait que sa présence en trois exemplaires au lieu de deux (soit une production supérieure de 50%) provoque les désordres neurologiques que l'on connaît. Pour résoudre ces désordres, il "suffit" donc d'inhiber par voie médicamenteuse la production de cette enzyme. Il se trouve que le thé vert est un excellent inhibiteur et il a été testé avec succès sur des souris T21 leur permettant de recouvrir une partie de leurs capacités cognitives. Voir l'article du Figaro, édition du 20/03/2009.

Il est indéniable que l'humanité fait des bons prodigieux dans la connaissance et la maîtrise du vivant. Comment ne pas imaginer que l'homme ne puisse pas guérir, ou du moins atténuer très fortement, les pathologies les plus sévères comme la T21. En tant que parent, nous ne pouvons laisser faire les autorités dans la généralisation et l'optimisation du dépistage de nos enfants alors que les mêmes moyens seraient bien mieux employés à les soigner.

*Pia:* "De grâce cessons les préjugés et mettons enfin les moyens dans la recherche plutôt que dans des tests visant à les éliminer in utero quand cela n'est pas proposé aux parents post-naissance (eh oui cela arrive encore). Alors, oui nos enfants ont le droit d'exister, ils ont des compétences et des déficiences, mais cela vous donne-t-il le droit pour autant de les supprimer ? Vous viendrait-il à l'idée de supprimer un fœtus parce que l'on a détecté qu'il serait atteint à 50 ans du syndrome d'Alzheimer ? Ils sont remplis d'un amour franc et incommensurable que beaucoup nous envie. 50 ans déjà que le Professeur LEJEUNE a identifié clairement la cause du mongolisme. Sans faire de mauvais esprit, connaissant les souffrances endurées par un myopathe ou un enfant qui a la maladie des os de verre ou celle (dont j'ai oublié le nom) qui oblige les enfants à se couvrir et rester enfermés car ils ne supportent pas la lumière, en quoi nos enfants méritent-ils cette course acharnée à l'élimination ? Le Téléthon pour soutenir la recherche contre la myopathie de Duchenne et à côté de cela, éradication souhaitée des enfants trisomiques 21. Dans quel monde vivons-nous ! Si on pouvait détecter qu'une personne sera droguée ou psychopathe, en ferait-on autant ? Un être odieux en son temps, fervent défenseur de la race aryenne a été condamné par le tribunal international pour crime contre l'humanité, la seule différence présentement, c'est du crime organisé et autorisé par voie législative. Faisons en sorte que nos dirigeants allouent les moyens à la recherche pour avancer."

*Laurent:* "Que dira t on un jour aux T21 "intelligents" quand on pourra les soigner: les malades qu'on ne pouvait pas soigner, on les a supprimés... C'est donner vraiment

peu de crédit aux capacités de l'homme à trouver des solutions: qui peut dire que demain on ne pourra pas guérir ces maladies à la vitesse où se développe le génie médical (voir par exemple les avancées des cellules souches adultes qui seront capables à terme de régénérer des organes entiers...)."

*Nathalie:* "Au lieu de gaspiller de l'argent à éliminer la trisomie, financer la recherche pour améliorer, voire guérir leur maladie. Apporter soutien et budget à la Fondation Jérôme Lejeune. Il existe sur notre planète des personnes très malades, en souffrance, étant rattachées à la vie par des appareils (...). Il y a des maladies graves où des bébés souffrent le martyre, subissent des interventions inhumaines et là vous vous acharnez. Mon enfant ne souffre pas. Et l'amour qu'ils portent en eux, naturellement, spontanément, ne peut pas faire de tort à la société."

*Paty:* "J'ajouterais, que tout est mis en œuvre pour influencer sur l'abandon également lorsque le médecin se dit "être en échec" de ne pas avoir décelé "l'anomalie". Nos enfants ne sont pas des tares, on les dits "déficients intellectuels", je dirais plutôt dotés d'une intelligence différente. Mon petit garçon de 10ans, me pose déjà des questions sur qui il est; Que pourrais-je lui dire lorsqu'il sera en âge de bien comprendre tout ce qui se passe? Devrais-je lui répondre que ses pairs sont partis par des dérives médicales, des dérives de la société qui se veut "parfaite"? Personne ne peut se prétendre parfait..cette sélection me fait peur, et me rappelle vaguement une ère de notre temps.. Que la recherche et la médecine progressent et avancent vers les droits à la VIE!"

*Maryvonne:* "Suis-je de ce fait absolument contre le « principe » du DPN ? Je n'y suis favorable qu'à certaines conditions :

- que les techniques employées soient sans danger pour l'embryon.
- que l'intention soit d'accompagner au mieux le développement des vies plus fragiles et quand c'est possible de mettre en œuvre rapidement avant ou après la naissance les traitements utiles (cas de maladies rénales par exemple). Ce qui suppose que l'on développe avec autant d'énergie et de moyens financiers la recherche de ces traitements.

Or je constate que le plus souvent le DPN est utilisé à d'autres fins, à savoir tenter d'éradiquer des maladies comme la trisomie 21 en éradiquant les embryons ou les fœtus qui en sont porteurs. J'appelle cela de l'eugénisme de fait, même s'il ne se réclame pas ouvertement d'une idéologie."

## **4-2 Informer les parents**

Dans ce monde, une information complète et non biaisée serait donnée aux parents, et ce à différents moments: avant et après le test.

### **4-2-1 Avant le test**

#### **4-2-1-1 Des conséquences néfastes de la généralisation irréfléchie des tests de DPN**

Aujourd'hui les techniques de dépistage sont présentées dans la pratique comme obligatoires par le corps médical alors qu'elles ne peuvent l'être d'un point de vue constitutionnel car cela serait de la discrimination. De ce point de vue nous nous interrogeons sur la systématisation de la proposition des tests au premier trimestre mis en œuvre par la haute autorité de la santé (en particulier la clarté nucale systématiquement fait au cours de l'échographie du premier trimestre). Cette systématisation n'est-elle pas une discrimination fondamentale ? De plus, la prévalence de la T21 est de 1/600 "naturellement". Systématiser les tests, surtout quand ils sont imparfaits est très anxiogène pour une probabilité d'apparition relativement faible. N'y a-t-il pas disproportion des moyens mis en œuvre ? Quel est l'impact sur les parents qui vont avoir tendance à ne pas "investir" tant que leur enfant n'aura pas passé cette batterie de test. Est-ce que le droit à l'information ne se traduit souvent pas par un « devoir à l'information » à travers les dépistages qui n'a d'autre effet que d'angoisser les parents, de provoquer une perturbation des liens de la mère avec son futur enfant qui pourrait être plus problématique que l'éventualité d'élimination du fœtus suggéré par les tests ?

Un médecin pratiquant dans un CPDPN témoigne ainsi dans « Vers le droit à l'enfant normal ? » : « Je veux dire que les centaines de morts liées au dépistage prénatal me paraissent un détail à côté de l'immense ravage psychologique dans le lien mère/enfant que nous sommes en train de faire et qui n'est pas du tout mesuré. (...) Le DPN est-il légitime tel qu'il est pratiqué en France ? J'ai un immense doute médical et psychologique. (...) Quand on donne une information à une femme à 12, 13 semaines, quand on dit : 'on va vérifier la qualité de votre embryon', le non-dit c'est 'S'il n'est pas de bonne qualité, on l'élimine'. Nous forçons toutes les femmes de France à faire cette réflexion-là et ce n'est pas dénué de conséquences ».

Il convient d'annoncer aux parents les réelles finalités de ces tests.

#### **4-2-1-2 Quels sont donc les objectifs du DPN aujourd'hui ?**

Aujourd'hui il faudrait leur dire, avant le test, qu'ils sont de nature statistique et nécessitent une confirmation par amniocentèse et qu'ensuite c'est l'IMG. En effet, ne pas l'annoncer avant le test revient à les prendre en traîtrise car beaucoup ne réfléchissent pas à l'IMG avant (après tout ils sont dans l'accueil de la vie et pas dans son rejet) et ne peuvent plus le faire après l'annonce du handicap en raison du choc psychologique et de la pression du corps médical de procéder à l'interruption; voir par exemple un article récent paru dans le point magazine (19/01/2009) au sujet de l'incompréhension des mères concernant les tests DPN ainsi qu'une récente étude de l'Inserm révélant que *"la moitié de celles [les femmes enceintes] qui ont accepté une échographie et un test sanguin n'avaient pas conscience qu'elles pourraient être amenées à prendre d'autres décisions : faire ou non une amniocentèse et, en cas de*

*diagnostic avéré de trisomie 21, poursuivre ou interrompre leur grossesse*". Noter aussi que le CCNE dans son avis n°37 ne voit pas d'objection de recourir au DPN par l'intermédiaire de tests sanguins à condition qu'« une information médicale préalable sur le test proposé, intelligible et adaptée, doit être donnée à la femme à laquelle un accompagnement psychologique doit pouvoir être offert »

Le CCNE, toujours dans son avis 37, apporte par des éclaircissements importants sur cette nécessaire information : « Toute stratégie d'application des marqueurs sériques maternels doit être basée (avant tout prélèvement) sur une information simple, intelligible et adaptée, et un accompagnement psychologique de la femme, ceci afin d'éviter qu'il n'y ait confusion dans l'esprit de la future mère entre la découverte de l'appartenance à un groupe à risque accru et le diagnostic d'une trisomie chez le fœtus. Il faut faire comprendre dès le départ qu'un tel dépistage n'est qu'une évaluation probabiliste d'un risque de trisomie 21 et qu'il conduit éventuellement à un deuxième examen de certitude (caryotype normal ou anomalie chromosomique) nécessitant un prélèvement invasif. Il faut assurer à la femme que sa liberté de décision sera totale et respectée. De même, le problème de l'attitude du couple vis-à-vis de l'interruption de grossesse doit être abordé avant la prise de sang. Toute pression même minime pour influencer la décision serait intolérable. La communication des résultats biologiques doit rester une étape essentielle du suivi médical d'une telle grossesse. L'expérience très concluante de certaines maternités montre l'importance prééminente d'une telle information parmi les éléments de la décision de recourir aux dosages des marqueurs sériques. Une application déshumanisée, automatiquement planifiée d'un tel programme biologique entraîne une anxiété extrême du couple. Une insuffisance d'information de celui-ci pourrait être de surcroît à l'origine d'une recherche de responsabilité en cas d'échec imprévisible du dépistage. Un résultat normal pour l'HCG n'est pas un "certificat de normalité".

Le fait que l'information fournie aux mères n'est pas toujours adaptée se voit particulièrement dans ce témoignage d'une obstétricienne accueillant une population majoritairement issue de milieux très défavorisés, en partie constituée par des femmes immigrées (in « Vers un droit à l'enfant normal ? », opus cité, chapitre « Plus de naissances d'enfants trisomiques 21 dans les milieux défavorisés ou issus de l'immigration ? » page 60) :

« On a des outils complètement inadaptés, plus basés sur des concepts et raisonnements qui nous sont très proches, qui reposent sur un référentiel culturel qui n'est pas du tout celui des femmes de Tombouctou par exemple. C'est très intéressant de voir la stupéfaction des femmes face à des propositions d'interruption de grossesse... (...) Je me suis retrouvée devant la stupéfaction des femmes qui ne comprenaient même pas de quoi je pouvais bien leur parler et qui me disaient : 'Mais enfin, vous parlez bien de l'enfant que je porte ? Vous n' imaginez quand même pas...'. Il s'agit là de femmes intelligentes qui parlent bien, qui comprennent et qui pour autant ne suivent pas du tout le même raisonnement que le nôtre. (...) Elles sont stupéfaites, certaines sont blessées mais comme on est rarement violent, elles disent : « Mais qu'est-ce que vous pouvez imaginer que je peux faire ? ». L'IMG c'est une hypothèse qui n'est même pas envisagée. »

### **4-2-1-3 Et demain ?**

Demain on pourrait dire aux parents avant le test que la connaissance d'une pathologie de type T21 pourrait leur permettre de se préparer psychologiquement et donc ne pas les orienter systématiquement vers l'IVG/IMG, que des solutions

thérapeutiques existent ou sont en cours de mise au point, que ce test permet d'affiner les tests d'éventuelles pathologies classiques chez les porteurs de T21 et ainsi éviter qu'on ne découvre trop tardivement une pathologie chez un enfant T21 empêchant son opération.

*Nathalie*: "pourquoi rendre le test systématique. Il existe un tas d'autres maladies non décelables et qui n'ont rien à voir avec la trisomie."

*Pia*: "Chaque cas est différent en raison du vécu personnel, du contexte familial, de l'éducation reçue, de la période des événements, donc nul ne peut se mettre à la place des mamans et papas. En conclusion, il leur appartient à eux seuls de solliciter ou pas un test de diagnostic prénatal, inutile de les influencer à éliminer leur bébé, car le fœtus est un être humain, comme vous et moi."

*Laurent* : « Pour Aliette, nous avons refusé tout test sanguin ou autre. Cela nous a permis de vivre la grossesse de façon heureuse. En ce qui me concerne, débarrassé de toute angoisse, j'ai pu pratiquer l'haptonomie dès le 4<sup>ème</sup> mois de grossesse. J'étais émerveillé de pouvoir communiquer avec ma fille en direct, même pendant le sommeil de la maman : Aliette suivait ma main posée sur son ventre en répondant par des petits coups, même quand je déplaçais la main. Alors quand le verdict des malformations d'origine T21 est finalement tombé au 7<sup>ème</sup> mois, Aliette n'était pas un fœtus à éliminer mais une personne avec laquelle j'avais déjà établi des relations directes et qu'il fallait soigner. En aurait-il été de même si un test sanguin m'avait annoncé sa trisomie au premier trimestre ? A l'inverse, le fait de savoir à 7 mois nous a permis de mieux vivre la naissance : Aliette nous a été confiée pendant les deux heures qui ont suivi sa naissance et nous avons pu profiter de notre bébé avant ses premières interventions médicales. Cela aurait-il été aussi paisible si on avait appris sa trisomie à la naissance ? J'en doute ! Le DPN a donc des vertus d'information et de préparation quand il est bien employé.»

#### **4-2-2 Après le test**

Lorsque la pathologie est confirmée, les praticiens brossent un tableau terrifiant aux parents, souvent par ignorance, préjugé ou désinformation. Pourquoi ne pas permettre aux parents de s'informer auprès des associations, leur parler des thérapies possibles (financées par la recherche publique). Nous sommes plusieurs à avoir proposé aux hôpitaux de répondre aux questions des futurs parents. Associations comme parents ont toujours été rejetées. Comment peut-il y avoir consentement libre et éclairé si un seul son de cloche est entendu ?

Il est intéressant de noter le témoignage intéressant 'les Enjeux du Dépistage Anténatal Dépistage de la Trisomie 21 : Quel Progrès ? Les Interrogations des Parents':

« Dans le cas d'une trisomie confirmée, il faut noter la grande rapidité du processus de décision et d'accès à l'IMG, comme s'il fallait au plus vite interrompre cette grossesse alors qu'en fait, aucune urgence ne s'impose. On cherche ainsi et sans doute un soulagement rapide à la douleur des parents, mais nous constatons que cela se fait souvent au détriment de la maturation nécessaire, de la mise en place lente du processus de deuil de l'enfant rêvé. Nous nous permettons aussi de nous interroger là encore sur les conditions offertes aux parents pour réfléchir à leur choix. Outre la rapidité plus ou moins imposée, il apparaît souvent de grandes distorsions entre la peur de ne pas pouvoir assumer le handicap de son enfant et le désir souvent toujours vivant de ne pas s'en séparer. Dans ce cas, nombre de décision d'IMG sont prises non pas tant car les parents refusent ce bébé, mais parce qu'ils veulent lui éviter, plus tard,

le regard des autres, et s'éviter aussi les réflexions d'incompréhension de leur entourage. Il est inquiétant de constater que dans un grand nombre de cas, il n'est pas systématiquement proposé aux parents de pouvoir rencontrer un psychologue ou un pédopsychiatre. Le choix se fait alors sans recours extérieur, dans le huis-clos du couple, sujet à de très vives tensions, particulièrement lorsque les deux conjoints n'ont pas tout de suite la même conception des choses. »

*Nathalie:* "Laisser le choix aux parents, sans les influencer. Leur donner les outils et les coordonnées d'associations pouvant les aider à prendre la décision. Pour cela, les médecins doivent cesser de voir la trisomie comme un échec et savoir que cet enfant peut changer complètement la vie de parents vers le bonheur."

*Maryvonne:* "Auparavant j'ai été confrontée à la découverte d'un handicap lourd chez un des enfants que j'ai portés (on porte un « enfant » n'est-ce pas, et non un embryon ou un fœtus...). Je connais donc le drame que cela représente et je sais que même des idées générales sur le « respect de la vie » peuvent ne pas y résister. Je reconnais que si nous avons pu accueillir cette perspective, c'est parce que le gynécologue qui suivait la grossesse nous a donné toutes les informations que nous souhaitions et n'a fait sur nous aucune pression, promettant de nous accompagner quelle que soit notre décision. Quelque temps après, j'ai fait une fausse-couche spontanée, vécue il faut le noter douloureusement, et non, comme on pourrait le penser, comme une libération."

*Paty:* "Il faut impérativement que les futurs parents soient OBJECTIVEMENT informés et conseillés, en rencontrant des familles, des associations et pas seulement entendre l'avis du corps médical auquel nous faisons confiance, certes, mais qui influence réellement nos décisions et nous projette dans des schémas si négatifs.. Il nous appartient de choisir la vie, même différente puisse-t-elle être, il s'agit de vivre, de donner la vie."

### **4-3 Mieux accueillir les enfants différents**

Nous reconnaissons que des efforts conséquents sont faits pour accueillir nos enfants mais ceux-ci restent très insuffisants. Ils sont souvent orientés vers les enfants ou jeunes adultes. Mais dès l'âge adulte les structures se font rares et ce sont souvent les familles qui en pâtissent. Il faudrait intensifier les efforts d'insertion pour que les parents n'aient pas l'impression de devoir réinventer la société pour que leur enfant vive de façon digne.

*Maryvonne:* "Mais en raison du peu de structures adéquates pour accompagner une vraie scolarisation et une vraie vie sociale, cela a demandé et demande un investissement familial énorme (déménagements, organisation, coût...), que beaucoup ne peuvent entreprendre."

*Paty:* "Antoine a eu une scolarité chaotique, il nous a fallu changer d'école tous les ans dès son entrée en maternelle. Aujourd'hui en clis pour sa troisième année, il y a encore des "combats" à mener pour qu'il reste acteur de sa vie en société parmi nous et non en IME, systématisée encore."

## 5- Conclusion

### 5-1 Le DPN massif est-il rentable ?

Au-delà de l'impasse éthique du choix de l'élimination du non-rentable qui nous renvoie aux heures les plus sombres de l'histoire humaine (demain ce sera les personnes âgées ou des porteurs de pathologies de moins en moins graves qui seront concernés) nous pouvons cyniquement reposer la question, aujourd'hui que des solutions thérapeutiques sont à portée de main, si cette équation économique est même toujours valable ? Ne vaut-il même pas mieux économiquement (sans même parler de morale), mettre au point le médicament qui sera donné à quelques uns, plutôt que de mettre au point des techniques de détection employées sur toutes les grossesses ?

Estimons justement ce coût :

- Dans son étude de la mise en place du DPN dès premier trimestre en 2007, la haute Autorité de Santé avait déjà estimé le surcoût "de 965 à 1 930 € par cas supplémentaire diagnostiqué (donc par T21) par rapport au dosage des marqueurs sériques du 2e trimestre". Si on estime à 1850 ce nombre, on obtient un surcoût de 1.5 à 3Meuros.
- En réalité, l'investissement est beaucoup plus lourd. Une autre source (« Vers un droit à l'enfant normal ») estime la masse annuelle des tests à 28 euros par test réalisé fois 700.000 tests, soit de l'ordre de 21Meuros par an. Il faut rajouter à ce coût celui des amniocentèses générées par ce test, pour un coût unitaire de 300 à 400 euros pour 30.000 amniocentèses par an, soit 90Meuros.
- Cela sans compter les efforts de recherche et développement pour améliorer la technologie avec, par exemple, le financement de 600keuros pour la mise au point du procédé ISET à la T21.

Au total, il est estimé que l'Etat dépense chaque année au moins 100Meuros par an pour le dépistage prénatal. Cet argent est-il bien orienté ?

### 5-2 Pour ou contre ?

Nous ne sommes donc pas dans l'interdiction des tests de DPN même si nous pensons que les conditions ne sont absolument pas remplies pour que ces tests soient réalisés de façon respectueuse. Dans notre société actuelle, la seule façon de protéger nos enfants serait d'interdire le DPN totalement. Nous pensons qu'une telle décision ne serait pas acceptable d'un point de vue éthique car elle remplacerait un totalitarisme (éradication des T21 par systématisation de l'information et forte pression sociale) par un autoritarisme (interdiction totale de l'information) qui porterait aussi atteinte aux parents qui sont dans une démarche respectable.

Cependant, nous ne pouvons nous contenter des vœux pieux comme ceux qu'énonce le Conseil d'Etat et nous ne faisons plus confiance à l'Etat : « intolérance à l'infirmité, développement des techniques de plus en plus fiables de dépistage prénatal, carence dans l'aide aux personnes handicapées, chevauchement du dépistage prénatal et de l'IVG, devoir d'information des patients en cas de simple suspicion d'anomalie pendant la grossesse, absence de temps et de formation des personnels pour diffuser

cette information, se conjuguent pour favoriser le glissement de la pratique de l'IMG vers l'élimination de fœtus suspectés de présenter des anomalies dont la « particulière gravité » ou même l'existence n'est pas certaine » (in « Vers un droit à l'enfant normal ? » page 118).

### **5-3 Nos propositions**

Nous demandons donc des gages importants en échange de notre acceptation du risque eugéniste pris par la possibilité (et non la systématisation) des tests. Nous demandons:

- à ce qu'**aucune recherche ne se fasse plus dans le domaine du dépistage et dans la mise au point de nouvelles méthodes:** les méthodes actuelles au 1er trimestre sont bien suffisantes, le test moléculaire doit être banni;
- à **arrêter l'usage systématique des tests:** cette systématisation est de toutes les façons anticonstitutionnelle; ce test systématique doit être remplacé par une information des parents sur la possibilité d'un test et sa finalité;
- à ce que les **fonds dégagés par l'arrêt des recherches et de la systématisation des tests soient orientés vers la recherche de thérapies T21.**

Ces trois points sont la seule façon pour nous de croire réellement en les engagements de l'Etat de lutter contre l'eugénisme d'état actuellement en forte expansion.

### **5-4 De la bioéthique à la « bio-morale »**

Nous savons aujourd'hui que la trisomie 21 peut être combattue car nous connaissons la cause des désordres neurologiques. Fort de ce savoir, ne serions-nous pas doublement coupables de continuer à investir dans leur détection/suppression ? Aujourd'hui des malades du diabète vivent parce qu'on a continué à rechercher des moyens de corriger les désordres liés au taux d'insuline. Aurions-nous dû les éliminer ? Il en va de même aujourd'hui pour les trisomiques que pour les diabétiques avant. Si la loi du 17 janvier 1975 légalise les IMG au motif que « l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic », qu'en sera-t-il quand des thérapies seront disponibles et que la T21 ne sera plus incurable ? Comment faire marche arrière ? Quelle responsabilité aurons-nous ?

Le risque de n'avoir envers ces questions qu'une attitude éthique - c'est-à-dire relative à la capacité technologique du moment, à l'acceptation courante de la société... - et non morale - c'est-à-dire absolue - risque de nous faire regretter des choix guidés par l'optimisation financière et/ou technique du moment et qui seront difficilement tenables face à notre responsabilité historique, par exemple vis-à-vis des générations à venir. Nous proposons donc de passer d'une approche bioéthique à une approche « bio-morale » où l'être humain serait respecté dans son intégralité et ne deviendrait pas la variable d'ajustement du seuil de sensibilité courant de la société, fixé à l'aune des moyens technologiques qui lui sont accessibles. Toute autre méthode rendrait l'homme dépendant, pour ne pas dire esclave, de sa technologie.

Au final, comme nous croyons quand même que l'Homme a un ressort éthique intrinsèque et que le pire n'est jamais certain, nous pensons qu'il faut arriver à laisser un choix réellement non-biaisé aux familles et que beaucoup (en tout cas beaucoup plus qu'aujourd'hui en France) feront, si les chances sont égales (information sur les finalités du test, information sur la pathologie, meilleur accueil dans la société, recherche thérapeutique) le choix de l'accueil d'enfants différents, ce qui sera, nous en sommes convaincus, bénéfique pour la "biodiversité de notre société" et donc à son développement durable.

Groupe de discussion familletrisomie21, juin 2009

## 6- Lexique

DPN :	Dépistage Pré Natal
CPDPN :	Centre Pluri Disciplinaire de Dépistage Pré Natal
T21 :	trisomie 21
IVG :	Interruption Volontaire de Grossesse
IMG :	Interruption Médicale de Grossesse
HAS :	Haute Autorité de la Santé
CCNE :	Comité Consultatif National d’Ethique
AFSSAPS :	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

## 7- Bibliographie

### 7-1 Rapports officiels

- HAS-062007 Haute autorité de santé: "Evaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 - Recommandation en santé publique" (Juin 2007); [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese\\_evaluation\\_des\\_strategies\\_de\\_depistage\\_de\\_la\\_trisomie\\_21.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_evaluation_des_strategies_de_depistage_de_la_trisomie_21.pdf)
- CE-042009 Conseil d'Etat: "Rapport concernant la révision des lois de bioéthique" (Avril 2009); <http://www.conseil-etat.fr/ce/rappor/rapport2009/Etude-bio%C3%A9thique.pdf>
- CCNE-37 Comité Consultatif National d'Ethique, avis n°37 : <http://www.ccne-ethique.fr/avis.php?debut=60>
- BIO-2006 [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr), en particulier le rapport d'activité sur le diagnostic prénatal en 2006 ([http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2007/diag/1\\_diag\\_prenat/1\\_1/1\\_synthese.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2007/diag/1_diag_prenat/1_1/1_synthese.htm))
- AFFSAPS-01 <http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Points-d-information-Points-d-etape/Defaillance-d-un-dispositif-de-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21>

### 7-2 Livres

- DMND-2006 "Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal", Danielle Moyse et Nicole Diederich - Edition de février 2006 - Collection "Mille et un bébés" aux éditions Erès ([www.edition-eres.com](http://www.edition-eres.com)).

### 7-3 Données statistiques

- RIMG-2004 "Registre des IMG, notre approche" dans Médecine fœtale et échographie en gynécologie n°59, septembre 2004, p10-15

### 7-4 Journaux

- FIG-2009 le Figaro, édition du 20/03/2009 (<http://www.lefigaro.fr/sante/2009/03/21/01004-20090321ARTFIG00224-une-piste-de-traitement-pour-la-trisomie-21-.php>)
- POI-2009 le Point, édition du 19 janvier 2009 (<http://www.lepoint.fr/actualites-sciences-sante/2009-01-19/depistage-de-la-trisomie-21-l-incomprehension-des-femmes/1055/0/304934>)

## **7-5 Articles – Colloques**

VSYV-2009 Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening - Valerie Seror, Yves Ville, 2009

INS-01 <http://ist.inserm.fr/BASIS/medsci/fqmb/medsci/DDD/4426.pdf>

AE-2007 la Journée Régionale des Réseaux de Santé Périnatale, Lyon, 16 novembre 2007 d'Anne Evrard sur 'les Enjeux du Dépistage Anténatal Dépistage de la Trisomie 21 : Quel Progrès ? Les Interrogations des Parents'  
([http://wiki.naissance.asso.fr/index.php/JRRSP\\_20071016\\_T21\\_Evrard](http://wiki.naissance.asso.fr/index.php/JRRSP_20071016_T21_Evrard))

## **7-7 Web**

FH-1 "comme toi" sur [http://video.festival-handica.fr/show\\_cm/86](http://video.festival-handica.fr/show_cm/86)"

DPN-1 <http://www.diagnostic-prenatal.fr/indicimg.htm>

CIANE <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php/DossierDiagnosticPrenatal>

**FIN DU DOCUMENT**