



Le DPN et la trisomie 21

« Là où le diagnostic prénatal permettait d'éviter le pire par élimination, le diagnostic préimplantatoire va élire le meilleur par sélection »

Jacques Testard

En lançant les travaux de révision des lois de 2004, le premier ministre, François Fillon a exprimé sa préoccupation sur d'éventuelles dérives eugénistes¹ :

« Les dispositions encadrant les activités d'assistance médicale à la procréation (AMP) et, en particulier, celle du diagnostic préimplantatoire et de diagnostic prénatal, garantissent-elles une application effective du principe prohibant toute pratique eugéniste tendant à l'organisation et à la sélection des personnes ? »

1- Les organismes consultés ont tous relevé les effets potentiellement eugénistes de la pratique du DPN :

Les citoyens des Etats généraux de la Bioéthique² :

« Certes, il est sans doute plus coûteux pour la société d'accueillir le handicap que de l'éliminer. Cependant, conformément à la tradition hospitalière qui fonde une civilisation qui ne se reconnaît pas dans le miroir déformant de la société marchande, les citoyens demandent à l'Etat d'assumer pleinement sa mission de protection et d'intégration des personnes handicapées, en mettant en place les structures et les financements nécessaires. »

La conclusion de l'avis marseillais est sans équivoque :

« Nous rappelons que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination. » (p. 41)

Le Conseil d'Etat³ :

Le cas de la trisomie 21 appelle à la vigilance : en France, 92% des cas de trisomie sont détectés contre 70% en moyenne européenne, et 96% des cas ainsi détectés donnent lieu à une IMG, ce qui traduit une pratique individuelle d'élimination presque systématique des fœtus porteurs. ...Il convient de rester vigilant afin que la politique de santé publique ne contribue pas, par effet de système, à favoriser un tel comportement collectif, mais permette au contraire la meilleure prise en compte du handicap. (p. 40)

Le CCNE⁴ :

« La médecine prénatale ne risque-t-elle pas de favoriser, à son insu, une sélection d'enfants à naître ? D'un côté, la dignité d'un être humain n'est pas tributaire de ses capacités

¹ Lettre adressée au Conseil d'Etat le 11 février 2008.

² Bilan des Etats généraux de Bioéthique. Alain Graf, juillet 2009

³ Conseil d'Etat. Etude du 9 mai 2009, page 35.

⁴ Conseil Consultatif National d'Ethique. Avis n° 107.

intellectuelles ou de ses aptitudes physiques. De l'autre, les souffrances attendues d'une vie humaine peuvent conduire à des décisions transgressives, dans un esprit d'humanité. » (p. 3)
Dans son avis n° 107, le CCNE note que la loi de 2004 n'a pas pris suffisamment en compte l'aspect thérapeutique après un diagnostic.

2- Pour éviter ces dérives eugénistes, les organismes consultés insistent sur l'information donnée aux femmes enceintes et aux couples.

Le CCNE :

« Une information a une réelle valeur éthique quand elle éclaire, sans les dicter, un choix qui reste ouvert sur plusieurs possibilités d'action. Cependant il importe de veiller à ce que le choix des couples ne soit pas menacé par un climat idéologique incitatif.

La conduite perçue comme normale est celle qui consiste à accepter l'amniocentèse en cas de doute et l'IMG lorsque le diagnostic défavorable est posé. Ces difficultés d'ordre social et culturel peuvent induire chez les couples un choix abortif à contrecœur. »

Au cours des dernières années, la trisomie a fait l'objet d'une prise en charge qui a augmenté la qualité de vie des personnes qui en sont affectées.

Le CCNE estime que ces progrès méritent d'être portés à la connaissance de tous.

Par ailleurs, des recherches publiques sur les mécanismes de la trisomie 21 (effet biochimiques liés à la présence d'un chromosome supplémentaire) ou encore dans le champ cognitif et psychologique pourraient être encouragées, afin d'améliorer les performances intellectuelles des personnes porteuses d'une trisomie 21. D'une façon générale, toute mesure qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de handicap mental répond aux exigences de la loi du 4 mars 2002 qui stipule que :

« Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale. »

<p>Nous demandons l'obligation d'une information objective et complète sur les examens de dépistage et sur la maladie et sa prise en charge.</p>
--

Une information objective et complète doit prévoir, dès la première consultation, non seulement une information sur les techniques de dépistage, mais aussi sur les enjeux des examens et sur la liberté des parents d'accepter ou de refuser les tests.

Avant tout examen de dépistage et de diagnostic, le projet de loi stipule qu'un consentement doit être recueilli par écrit auprès de la femme enceinte par le médecin.

Le risque anxiogène que le consentement écrit peut induire doit être compensé par cette information complète. Cette information est indispensable pour rassurer les femmes enceintes sur l'anxiété liée à la méconnaissance du handicap et sur la pression normative du dépistage. De nombreuses femmes témoignent au sein du Collectif de pressions anxiogènes subies dès le début de leur grossesse.

Mais, elle n'est pas suffisante.

Enfin en cas de handicap avéré, une information doit être donnée, dès l'annonce du diagnostic, sur la maladie : ses caractéristiques, sa prise en charge, les travaux de recherche pour la traiter, les associations existantes.

Il n'est pas acceptable que la femme enceinte ne reçoive, qu'à sa demande, des informations sur les caractéristiques de l'affection suspectée (Art 9. III). A ce moment précis, la femme enceinte a besoin d'information sur l'affection. La loi ne peut pas

admettre que certaines femmes enceintes puissent avoir accès à une information complète pendant que d'autres resteraient dans l'ignorance.

Cette information doit être obligatoire et donnée par des médecins compétents.

Le Collectif Les Amis d'Eléonore demande l'obligation d'une information objective et complète sur les techniques de dépistage et sur la trisomie 21 :

Lors de la première consultation d'ajouter à l'information technique sur les tests une information sur les enjeux des examens et sur la liberté des parents d'accepter ou de refuser les tests.

Lors de l'annonce du handicap d'informer sur :

- L'amélioration de la prise en charge de ces personnes, tout au long de la vie, dans le domaine de la santé, de l'accompagnement et de l'intégration en milieu ordinaire ou en structures adaptées.
- L'existence de nombreuses associations qui accueillent, aident et informent tout au long de l'année les parents et les proches de ces personnes.
- Les avancées encourageantes de la recherche thérapeutique pour améliorer la vie des personnes porteuses de la trisomie 21, tout en rappelant la déclaration des citoyens des Etats généraux de bioéthique « *la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur la maladie et non par l'élimination* » (Marseille).

Pour que le médecin exerce pleinement sa mission d'information,

le Collectif Les Amis d'Eléonore demande :

- Une formation spécifique à l'annonce du Handicap pour les médecins et le personnel médical.
- Une formation approfondie à la connaissance des caractéristiques et des conséquences du Handicap pour les médecins et le personnel médical.
- Un temps de réflexion aux parents, après l'annonce de l'anomalie.
- Une proposition de rencontrer des associations de parents agréées et reconnues dans la prise en charge et l'accompagnement de la personne en situation de Handicap. Ce temps peut aussi permettre de rencontrer les personnes en situation de Handicap elles mêmes.
- Le respect de la décision librement exprimée des parents à l'issue de cette procédure d'information.

Madame le Député, Monsieur le Député,
Nous comptons sur vous pour modifier le projet de loi dans ce sens
pour que la France fasse le choix de l'accueil et de l'accompagnement
de toutes les personnes porteuses de trisomie 21.