

Pour une défense des personnes porteuses de trisomie

Pierre Bétrémieux

Membre du conseil de vigilance de la Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés

Les personnes en situation de handicap et leurs familles, manifesteront toujours une sensibilité très aiguë face à toute attitude de la société, facilitée par une pratique médicale – publique ou privée - qui tendrait à sélectionner, pour les éliminer, des personnes au prétexte qu'elles seront dotées d'une « vie qui ne mériterait pas d'être vécue ». Les membres d'une société ne devraient-ils pas s'inquiéter quand celle-ci finit par « acclimater »¹ la notion de sélection (et l'élimination ultérieure) des personnes – en devenir ou non – sur la base de l'utilité de la personne², et de son droit à vivre ?

Les états généraux de la bioéthique fournissent l'occasion de revisiter le débat lancé début 2007 par Didier Sicard, alors Président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), face au constat de la généralisation du dépistage prénatal³. D. Sicard suggérait en effet, que la mise à disposition systématique d'une information sur l'état d'anormalité de l'embryon de l'enfant à naître, soumettait les parents à une pression telle qu'on assistait à une quasi-éradication de la trisomie 21.

La récente étude du Conseil d'État⁴ consacrée à la révision de la loi de bioéthique a effectivement examiné cette problématique posée par la généralisation du dépistage prénatal. En notant que le nombre d'interruptions médicales de grossesse reste relativement faible en France (environ 6000 en 2004), et stable au cours du temps, le Conseil d'État considère qu'actuellement le risque d'une dérive eugénique n'apparaît pas. Le Conseil d'État souligne néanmoins que le cas de la trisomie 21 « appelle à la vigilance »⁵ : on observe en France « une pratique individuelle d'élimination systématique des fœtus porteurs de trisomie 21 »⁶.

¹ Henri Atlan, Marc Auge, Mireille. Delmas-Marty, Roger-Pol Droit et Nadine Fresco, *Le clonage humain*, Paris, Le Seuil, Paris, 1999, p. 191. *La bioéthique joue, selon la formule de Nadine Fresco, le rôle d'un « jardin d'acclimatation » : elle permet, au nom de l'éthique et des promesses de la science, et sous couvert de garanties purement procédurales, de rendre acceptable ce qui hier encore était jugé moralement inacceptable.*

² Elie Wiesel, *La nuit*, Paris, Les Editions de Minuit, 1958 p. 118.

³ Didier Sicard, « La France au risque de l'eugénisme », *Le Monde*, 5 février 2007, p. 14.

⁴ *Étude du Conseil d'État de la révision des lois de bioéthique*, mai 2009, (<http://www.conseil-etat.fr/ce/rappor/rapport2009/Etude-bioethique.pdf>)

⁵ *Étude du Conseil d'État de la révision des lois de bioéthique*, p. 30.

⁶ *Ibid.* : « en France, 92 % des cas de trisomie sont détectés contre 70 % en moyenne européenne, et 96 % des cas ainsi détectés donnent lieu à une interruption de grossesse ».

De quoi parle-t-on ?

Le Diagnostic Prénatal permet de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection grave. Ce sont, par exemple l'échographie ou l'amniocentèse. Le diagnostic est issu du « colloque singulier entre un médecin et un couple »⁷. En revanche le dépistage relève d'une approche collective correspondant à une « problématique de santé publique », Israël Nisand prend pour exemple les « programmes nationaux de détection de la trisomie 21 »⁸.

Nous interroger sur ce phénomène de quasi-éradication de la trisomie 21 ne consiste pas à mettre en accusation les bénéfices des avancées de la biomédecine pour les femmes enceintes. Le but de cet essai est encore moins de stigmatiser les parents qui, détenteurs de l'information la plus pertinente et la plus objective, auront fait le choix, en toute liberté, de recourir à l'IMG.

Il s'agit plutôt, dans le cadre des États généraux de la bioéthique, de poser à nouveaux frais cette question que l'histoire nous a appris à redouter :

Comment une société en arrive-t-elle à s'accoutumer à la sélection, puis à l'élimination d'une partie désignée de cette humanité qui la constitue ?

Car affirmons-le avec force, les personnes porteuses de trisomie 21 font partie de notre humanité : elles mènent une vie au travers de laquelle elles trouvent leur épanouissement grâce à leur gentillesse, leur gaîté et leur sociabilité au sein d'une société qui a fini par leur faire une place, même si des progrès restent à accomplir⁹.

Pourquoi ne pourrait-on pas alors s'inquiéter, en tant que membres d'associations qui défendent le droit à la citoyenneté et à l'égalité des personnes en situation de handicap, du sort fatal réservé pratiquement à tous ces futurs hommes et femmes, porteurs de trisomie 21, au prétexte que leur qualité de vie serait peut-être insatisfaisante ou qu'ils seront une charge pour la société ? L'histoire nous a appris à craindre cette banalisation de la mise à l'écart de catégories d'individus suivie de leur élimination en leur accordant une « mort miséricordieuse »¹⁰. En évitant tout amalgame qui serait contreproductif dans ce débat, veillons à ce que notre société ne perde pas le sens de la solidarité et ne soit pas amenée à remettre en question le droit à exister, en son sein, pour des individus

⁷ Israël Nisand, Sophie Marinopoulos, *9 MOIS et caetera*, Paris, Fayard, 2007, p. 173.

⁸ Israël Nisand, Sophie Marinopoulos, *op. cit.*, p. 174.

⁹ Jason Kingsley & Mitchell Levitz, *Count Us In - Growing Up With Down Syndrome*, New-York, Harcourt, 2007, 198 pages.

¹⁰ Alice Ricciardi Von Platen, *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie*, Editions Érès, 1948, 2001.

déficients, vulnérables ou désignés comme représentant une charge pour la société¹¹.

Par la mise en place des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et par la définition d'un cadre législatif en accord avec les avis du CCNE, on peut rendre justice à la puissance publique d'avoir formalisé l'encadrement du dépistage prénatal.

Interpellés pour justifier ce dépistage systématique conduisant à une quasi-éradication de la trisomie 21, certains représentants de la biomédecine avancent cependant les arguments suivants :

- réduction voire suppression de la souffrance ;
- gain économique dont bénéficierait la société ;
- accueil très insuffisant des personnes en situation de handicap dans notre société ;
- respect de la liberté des individus (cadre légaliste de l'information de la femme enceinte qui la conduirait à prendre une décision en toute liberté).

Cette argumentation est illustrée par les réponses suscitées par l'intervention de Didier Sicard qui laissait à penser que par la minoration volontaire du nombre des individus porteurs de déficience génétique, le problème de l'accueil des personnes en situation de handicap, déjà soulevé par le CCNE lors de l'affaire Perruche¹² en 2001, trouverait une solution potentielle :

« [...] dans la très grande majorité des cas, le dépistage prénatal n'est pas destiné à traiter mais bien à supprimer [...] dans le cas des trisomies 21 et 18, tout s'est passé comme si à un moment donné la science avait cédé à la société le droit d'établir que la venue au monde de certains enfants était devenue collectivement non souhaitée, non souhaitable. Et les parents qui désireraient la naissance de ces enfants doivent, outre la souffrance associée à ce handicap, s'exposer au regard de la communauté et à une forme de cruauté sociale née du fait qu'ils n'ont pas accepté la proposition faite par la science et entérinée par la loi [...] il n'y a pas de vraie pensée mais la recherche constante d'une optimisation.¹³ »

¹¹ Lors des grandes vagues d'immigration aux Etats-Unis, à la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle, les candidats à l'immigration sélectionnés comme « LPC » - à savoir *Liable to become a Public Charge* i.e. susceptibles de devenir une charge à la société - étaient refoulés vers leur pays d'origine. Ces personnes étaient en effet considérées comme « *incapables de travailler ou de subvenir à leurs besoins par elles-mêmes* » (musée de Ellis Island).

¹² Avis n° 68, CCNE, 29 mai 2001.

¹³ Didier Sicard, « La France au risque de l'eugénisme », *Le Monde*, 5 février 2007, p. 14.

De quelle souffrance parle-t-on ?

Dans leur quotidien, les personnes porteuses de trisomie 21 connaissent les maux de toute existence humaine en bénéficiant de soins médicaux adéquats et exprimeront toutes leurs capacités par des sollicitations précoces et adaptées. La souffrance la plus souvent mise en avant est bien celle des parents. Cette souffrance est celle de membres d'une société qui leur impose des normes de perfection et auxquels on présente le scénario le plus pessimiste. C'est ce que confirment les témoignages de professionnels de centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, cités en réponse¹⁴ à l'article de D. Sicard :

« En cas de trisomie 21, la majorité des couples demandent une IMG [...] je ne me vois imposer aux autres ce que la société a du mal à accepter... avant de parler de dérive, il faut déjà balayer devant sa porte et s'occuper correctement des personnes handicapées. L'éthique, l'éthique... il faut avoir les couples en face de soi, pour comprendre. Ma manière à moi de faire de l'éthique, c'est de soutenir les couples au quotidien. »

Jacques Milliez soulignait déjà, que pour l'enfant à naître, c'est lui éviter des souffrances inacceptables, incurables, et pour les parents, c'est leur épargner « le calvaire, le fardeau insupportable, la blessure irréversible de leur enfant »¹⁵. Mais dans le cas de la trisomie 21, peut-on suivre J. Milliez quand il soutient que ce processus de dépistage prénatal - systématisé - correspond à une « attitude compassionnelle, individuelle et consentie » et n'est en rien soumis aux directives d'une entreprise de santé publique, d'un programme économique ou politique meurtrier ?

La prévalence de la logique économique ?

Si Didier Sicard parle d'*optimisation*, Israël Nisand de son côté considère que la logique médicale de dépistage prénatal (de la trisomie 21 pour exemple) « rejoint la logique économique qui consiste à éviter les naissances d'enfants atteints d'un handicap »¹⁶. Dans une tribune du *Monde* de mars 2007, en réponse à D. Sicard deux généticiens ayant une « longue pratique du dépistage et du diagnostic prénatal » accordent certes un satisfecit aux efforts faits pour accueillir les sujets porteurs de handicap (loi du 11 février 2005) mais ensuite font valoir un principe de réalité : « S'il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine, il est clair que la diminution du nombre des sujets atteints ne peut nuire à leur prise en charge par la collectivité »¹⁷. Récemment l'argument économique a été

¹⁴ Sandrine Blanchard , « Naître ou ne pas naître », *Le Monde*, 1^{er} avril 2007.

¹⁵ Jacques Milliez, *L'euthanasie du fœtus, Médecine ou eugénisme ?*, Paris, Odile Jacob, p. 151.

¹⁶ Israël Nisand & Sophie Marinopoulos, *9 MOIS et caetera*, Paris, Fayard, 2007, p.175.

¹⁷ Pierre Leymarie et Nathalie Leporrier, « L'eugénisme en France, un mythe sans fondement », *Le Monde* , 3 mars 2007.

à nouveau mentionné dans le cadre des états généraux de la bioéthique, au cours d'une présentation le 29 avril dernier à l'Académie Nationale de Médecine - « le dépistage des maladies génétiques en population »¹⁸ - qui plaçait la société au nombre des bénéficiaires du dépistage grâce à « l'évitement des cas, la diminution des coûts de santé et la rentabilité du dépistage de la trisomie 21 »¹⁹.

Un déficit dans l'accueil des personnes en situation de handicap ?

Si la perfection n'est pas atteinte en ce domaine, d'énormes progrès ont été accomplis au travers de la solidarité nationale pour intégrer, accompagner, apporter les compensations nécessaires aux personnes en situation de handicap ; à commencer par le dispositif de scolarisation dont elles bénéficient de plein droit depuis la loi du 11 février 2005. En présentant la seule vision pessimiste de l'inclusion des personnes handicapées dans notre société lors de l'annonce faite aux parents d'une malformation du fœtus, la médecine n'induit-elle pas leur choix dit « libre et éclairé » consistant à éviter la naissance d'un enfant dont « la vie ne méritera pas d'être vécue » ? À partir de quelles données objectives de telles opinions peuvent-elles être maintenues ? Même si une réalité sociétale ne se traduit pas uniquement par des chiffres, ce serait faire injure à l'expression de la solidarité nationale et à l'engagement de tous ceux qui l'accompagnent, pouvoirs publics, associations et professionnels du secteur médico-social, que de ne pas rappeler l'effort considérable accompli en ce domaine. Qu'il reste beaucoup à faire en ce domaine, les associations de défense des personnes handicapées²⁰ ne manquent jamais de le rappeler et n'ont pas apporté leur totale adhésion au récent bilan chiffré de l'application de la Loi du 11 février 2005 quatre ans après sa promulgation²¹.

Un consentement libre et éclairé des parents ?

Les représentants de la biomédecine ne sous-estiment pas les tensions éthiques créées par les progrès accomplis dans le dépistage des maladies génétiques²² et nous affirment agir conformément aux principes de

¹⁸ http://www.espace-ethique.org/doc2009/Ayme_academie_medecine_290409.pdf

¹⁹ http://www.espace-ethique.org/doc2009/Ayme_academie_medecine_290409.pdf - diapositive n°24.

²⁰ Sans vouloir exhaustif, rappelons que l'accompagnement des personnes trisomiques fait partie des objectifs de prise en charge des personnes en situation de handicap des grandes associations comme l'APAJH ou l'UNAPEI, et plus spécifiquement les associations Trisomie 21 France (ex-Fait 21) ou l'AFRT (Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21) portent leur effort pour conseiller et aider les personnes trisomiques et leurs familles.

²¹ http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/DP_loi_handicap_4_ans_apres.pdf

²² http://www.espace-ethique.org/doc2009/Ayme_academie_medecine_290409.pdf - diapositives n° 30 à 36.

l'éthique procédurale de la médecine²³ (principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice). Est-ce pour autant que les parents, dans ce moment de sidération qu'ils vivent à l'annonce du handicap du bébé à naître, seront conscients d'être conduits à prendre une décision libre et éclairée dans le cadre légal de la procédure d'information (art. R. 2131-2 du Code de la santé publique de décembre 2006).

Certes le principe de décision éclairée est affirmé par le dispositif réglementaire qui encadre le dépistage de la trisomie 21, mais une étude récente de deux chercheurs français²⁴ communiquée par l'INSERM²⁵ émet des réserves sur la pleine conscience qu'auraient les femmes enceintes sur le processus de dépistage dans lequel elles s'engagent. Ces chercheurs recommandent que les phases successives du dépistage de la trisomie 21 (échographie, tests par marqueurs sériques, amniocentèse) soient accompagnées par une information adaptée. Celle-ci devrait aider les parents à mieux prendre conscience de la décision qu'implique le dépistage, à savoir la poursuite ou l'arrêt de la grossesse. Cette étude souligne que les femmes enceintes comprennent que les prises de décision relatives à leur suivi de grossesse sont du ressort du médecin, mais s'interroge en revanche sur la conscience qu'elles peuvent avoir des implications potentielles de la succession des tests de diagnostic anténatal : on ne saurait donc condamner leur attitude, mais faire en sorte d'accompagner le dépistage par une information adaptée leur permettant des prises de décision en accord avec leurs valeurs.

Un questionnement qui reste ouvert

On peut en effet s'interroger sur la validité d'un consentement²⁶ éclairé débouchant sur une prise de décision autonome quand des professionnels de centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal signifient aux parents que la prise en charge du handicap sera problématique d'une part et quand d'autre part les experts de la biomédecine ne semblent opposer aucune option thérapeutique²⁷ au diagnostic prénatal de trisomie 21.

Ne faut-il pas accorder une place plus grande à des représentants de familles d'enfants trisomiques lors de cette phase si capitale d'information des parents confrontés à une prise de décision si douloureuse ? En effet ces familles, au sein d'associations très actives, initiatrices de

²³ Pierre Leymarie et Nathalie Leporrier, « L'eugénisme en France, un mythe sans fondement », *Le Monde*, 3 mars 2007.

²⁴ Valérie Seror, chargée de recherche dans l'Unité Inserm 912 et Yves Ville, chef du service de gynécologie-obstétrique du CHE Necker-Enfants Malades.

²⁵ http://www.inserm.fr/fr/presse/communiqués/att00008943/seror_70109.pdf

²⁶ Michela Marzano, *Je consens donc je suis*, Paris, PUF, 2006, p. 75.

²⁷ Jean Gayon, Daniel Jacobi, *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, PUF, 2006, p. 89.

programmes de recherche visant à améliorer la qualité de vie quotidienne et à compenser les déficits cognitifs des personnes porteuses de trisomie 21, sont à même d'apporter informations et conseils pour l'éventuel accueil de cet enfant porteur de trisomie : ils pourront ainsi témoigner, sans minimiser la forte implication personnelle des parents et les difficultés qu'ils auront à affronter, qu'une place peut être offerte à cet enfant au sein de sa famille et de la société.

Dans cette perspective, on ne peut qu'espérer que la recommandation du Conseil d'État²⁸ soit prise en compte dans les décrets de révision de la Loi de bioéthique (à savoir que l'article R. 2131-2, évoqué ci-dessus prenne mieux en compte ce *déficit d'information* et d'accompagnement des femmes enceintes et mette davantage *en valeur les actions de conseil lors de l'annonce d'une anomalie*).

Au terme d'un parcours qui visait à approfondir la problématique de la question initiale – à savoir « Comment une société en arrive-t-elle à s'accoutumer à la sélection, puis à l'élimination d'une partie désignée de cette humanité qui la constitue ? », les enjeux rencontrés ont été à la fois de nature sociétale et biomédicale, rejoignant ainsi la remarque de Claude Lévi-Strauss²⁹ qui soulignait que nos sociétés tentent de surmonter, parfois dans la confusion, la frontière qu'elles ont marquée entre le biologique et le social au milieu du XX^e siècle.

Pour la biomédecine, au regard de la proposition de sélection que peut impliquer un diagnostic prénatal létal, les propos de Thomas Huxley, promoteur de la théorie de Darwin, restent d'actualité : « Le progrès éthique de la société ne consiste pas à imiter les lois de la nature, encore moins à leur échapper, mais à les combattre³⁰.

Pour les membres de la société, l'attitude face à l'annonce du handicap d'un enfant à naître reste un choix éthique personnel qu'aucune législation ne viendra contribuer à résoudre ; l'acceptation de prendre en compte la vulnérabilité d'un autre être humain, à venir ou déjà présent, se situe au premier chef au sein de la cellule familiale comme le rappelle Kenzaburô Ôé, prix Nobel de littérature : « c'est seulement parce que nous avons inclus Hikari (le fils handicapé de l'auteur) dans la famille que nous avons réussi à surmonter nos diverses crises, comme le déclin mental progressif de ma belle-mère...je me suis aperçu à quel point étaient mêlés les problèmes de l'acceptation privée et de l'acceptation publique des handicapés ...une société qui exclut une partie d'elle-même peut être considérée comme faible et fragile. »³¹

²⁸ <http://www.conseil-etat.fr/ce/rappor/rapport2009/Etude-bioéthique.pdf> (p. 30 & 31).

²⁹ Cf. revue « L'Homme », Paris, Editions EHESS, 2006.

³⁰ Thomas Huxley (1893), *Evolution and Ethics*, The Romane Lecture.

³¹ Kenzaburo Ôé, *Une famille en voie de guérison*, Paris, Gallimard, 1998, p. 111 sq.