



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université de Lorraine

École de Sages-femmes Albert Fruhinsholz

*Interrompre ou poursuivre la grossesse lors
d'un diagnostic de Trisomie 21 : réflexions éthiques*

Mémoire présenté et soutenu par

Ophélie STRICHER

Directeur de mémoire : PICHON Marie-Laure

Sage-femme cadre enseignante, à l'école de sages-femmes de Nancy

Expert : Dr VIEUX Rachel

Pédiatre à la Maternité Régionale de Nancy

Promotion 2013

« On entend dire « les maladies génétiques coûtent chères. Si l'on excluait très tôt ces sujets, on ferait des économies énormes! ». Il faut reconnaître que les maladies coûtent cher, en souffrance individuelle, comme en charge pour la société. Et je ne parle pas des souffrances des parents! Mais ce prix nous pouvons l'évaluer: c'est exactement celui qu'une société doit payer pour rester pleinement humaine ».

Professeur Jérôme Lejeune (1926-1994)

SOMMAIRE

<i>Sommaire</i>	3
<i>Liste des abréviations</i>	6
<i>Introduction</i>	7
<i>Partie 1 : Problématique</i>	9
<i>1. Le contexte</i>	10
1.1. Cadre législatif du DPN et de l'IMG	10
1.2. L'individu trisomique et ses possibilités.....	11
<i>2. Au sein de la famille</i>	13
2.1. L'annonce du diagnostic prénatal de trisomie 21	13
2.2. La recherche de l'enfant parfait	14
2.3. La décision des parents quant à la poursuite de cette grossesse	15
<i>3. Le regard de la société</i>	16
3.1. Une volonté d'intégration	16
3.2. Le refus du handicap	16
3.3. L'argument économique	17
3.4. L'impact de la religion.....	17
<i>4. Le risque d'eugénisme</i>	19
4.1. L'approbation collective	19
4.2. Le consentement libre et éclairé.....	20
4.3. Un « bon eugénisme »?	20
<i>Partie 2 : Etude</i>	22
<i>1. Méthodologie</i>	23
1.1. L'étude	23
1.1.1. Justification et objectifs de l'étude	23
1.1.2. Les entretiens semi-directifs	24
1.1.3. Présentation de l'échantillon de l'enquête	25

1.1.4. Les biais potentiels	26
1.2. Technique d'analyse.....	27
1.2.1. L'analyse thématique.....	27
1.2.2. La grille d'analyse	27
2. Analyse des entretiens	28
2.1. « Qu'évoque pour vous la trisomie 21 ? »	28
2.2. L'annonce du diagnostic	29
2.3. Les arguments en faveur ou en défaveur de l'IMG.....	31
2.4. Un « bon » eugénisme.....	36
2.5. La décision « libre et éclairée ».....	37
Partie 3 : Discussion.....	40
1. La notion de normalité	41
1.1. La normalité est définie par la société.....	41
1.2. La normalité est subjective.....	42
2. Les paradoxes médicaux.....	43
2.1. L'exemple de la prématurité.	43
2.2. La non-reconnaissance du fœtus.	43
3. T21 et actualités	44
3.1 Le dépistage dans le sang maternel	44
3.2. La recherche d'un traitement à la T21.....	45
4. Une réflexion qui avance.....	46
Conclusion.....	47
Bibliographie	48
TABLE DES MATIERES.....	52
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	I
ANNEXE 2 : GRILLE D'ANALYSE	II
ANNEXE 3 : ENTRETIEN AVEC LE DR MITON.....	IV
ANNEXE 4 : ENTRETIEN AVEC LE PR HURIET	XIII
ANNEXE 5 : ENTRETIEN AVEC MME RAMELLI-LAMY	XVII

ANNEXE 6 : ENTRETIEN AVEC LE DR DEQUIDT	XXIII
ANNEXE 7 : ENTRETIEN AVEC S. KLAM	XXVII
ANNEXE 8 : ENTRETIEN AVEC LE DR MASUTTI	XXXV
ANNEXE 9 : ENTRETIEN AVEC LE DR BLEHAUT	XL
ANNEXE 10 : ENTRETIEN AVEC D.BROCHETTO.....	XLVI
ANNEXE 11 : ENTRETIEN AVEC LE DR VIGNERON.....	L

Liste des abréviations

IMG: Interruption Médicale de Grossesse

T21: Trisomie 21

DPN: Diagnostic Prénatal

MRUN: Maternité Régionale Universitaire de Nancy

CPDP: Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

PVC : Prélèvement de villosités choriales

IME/SESSAD : Institut Médico-Educatifs/ Service d'Education et de Soins
Spécialisés A Domicile

Introduction

L'arrêté du 23 juin 2009 déterminant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal de T21 fixe comme objectif l'accès pour toutes les femmes au dépistage prénatal de la T21 dès le premier trimestre de la grossesse [17]. De plus, depuis la révision de la loi de bioéthique en Juillet 2011, les sages-femmes sont officiellement habilitées à prescrire ce dépistage. L'acquisition de cette nouvelle compétence pour ma future profession me fait réfléchir sur les objectifs et les aboutissants de ce dépistage.

En effet, je connaissais mal les conséquences de cette maladie et la sévérité de ce handicap. Au vu de différents articles de périodiques, d'émissions radiophoniques et télévisées et tout simplement au cours de rencontres avec des individus atteints de trisomie 21, je constatais que, malgré leur handicap, ces personnes étaient douées de capacités d'apprentissage, d'autonomie, mais aussi évidemment de socialisation, d'émotions, de réflexion [15], [21], [45]...

En France, actuellement, 96% des grossesses dépistées positives pour la T21 sont interrompues [4]. Cette statistique me surprend, m'interpelle. Les IMG pour T21 semblent être entrées dans les mœurs et même si chaque cas est encore maintenant discuté lors d'une réunion en CPDP, les IMG pour T21 ne sont jamais refusées.

C'est ainsi qu'il m'a semblé pertinent de rechercher les arguments expliquant une interruption quasi-systématique d'une grossesse diagnostiquée positive pour la trisomie 21.

« L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » [25].

Le fait que la T21 soit une pathologie incurable est irréfutable, en l'état actuel de la connaissance scientifique, mais qu'en est-il concernant sa « particulière gravité »? La T21 ne semble pas être une maladie totalement incompatible avec la vie. La prise en charge de la T21 a évolué, la survie des individus atteints a considérablement augmenté, passant de 9 ans en 1929 à 55 ans en 2000. Les individus atteints de cette

pathologie vont à l'école, travaillent, ont une vie de famille, votent malgré leur handicap. Ces évolutions sont-elles connues et prises en compte lors des décisions d'IMG pour T21? Une telle proportion d'IMG malgré ces progrès ne s'inscrit-elle pas dans une pratique eugénique?

Néanmoins la dépenalisation de l'IMG dans certains cas précis est un acquis indispensable et on ne peut nier la sévérité de la pathologie qu'est la T21.

Ainsi une réflexion semble nécessaire aujourd'hui pour faire le point et mieux comprendre cette pratique ou au contraire mettre en évidence ses vices.

La première partie de ce mémoire développe différents éléments retrouvés dans la littérature et permettant de mieux comprendre la problématique.

La deuxième partie sera consacrée à l'étude réalisée. Dans un premier temps des détails seront donnés sur la méthodologie utilisée puis une synthèse des résultats sera présentée.

Enfin la troisième partie est une discussion autour de la problématique. En effet, bien que la problématique de ce mémoire soit précise, des notions philosophiques et des questions éthiques beaucoup plus vastes doivent être abordées pour y répondre.

Partie 1 : Problématique

1. LE CONTEXTE

1.1. Cadre législatif du DPN et de l'IMG

L'article L2131-1 du Code de la Santé Publique permet de définir le DPN comme l'ensemble « *des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* ».

Le diagnostic de T21 est établi lorsqu'un caryotype fœtal a été réalisé, suite à une amniocentèse ou à une ponction des villosités choriales. Face à ce diagnostic anténatal de T21, les parents peuvent souhaiter demander une interruption de grossesse.

L'article L2213-3 du Code de la Santé Publique précise que « *l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent [...], soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.* »

Il est indéniable que la trisomie 21 est encore actuellement, une affection incurable.

Mais qu'entendons-nous par « affection d'une particulière gravité »? Il y a des pathologies dont la sévérité ne laisse aucun doute, comme une agénésie rénale bilatérale par exemple. Mais, en ce qui concerne la trisomie 21, malgré un diagnostic établi, le pronostic est incertain.

1.2. L'individu trisomique et ses possibilités

La trisomie 21 concerne en France une population de 500 000 à 600 000 personnes et touche environ un fœtus sur 700 [40]. Elle se manifeste par différentes altérations sur les plans morphologique et organique. Ces désordres seront présents chez toute personne atteinte de trisomie 21 mais à des degrés divers.

Le sujet trisomique va présenter un syndrome dysmorphique associé, à des degrés variables, à des troubles psychomoteurs, neuromoteurs, immunologiques, endocriniens, sensoriels, cardiaques, digestifs, hématologiques, mais également des apnées du sommeil, des problèmes psychologiques et des sur-handicaps [42].

Leur espérance de vie est actuellement inférieure à celle de la population générale mais a toutefois considérablement augmenté au cours des cinquante dernières années. En 2000, l'espérance de vie à la naissance était de 58,6 ans. Il existe une surmortalité liée par ordre décroissant aux étiologies suivantes: malformations cardiaques, syndrome démentiel, hypothyroïdie, épilepsie et infections des voies respiratoires. Il est intéressant de noter toutefois que ces patients développent près de dix fois moins de tumeurs malignes (hormis la leucémie et le cancer du testicule) par rapport à la population générale, permettant d'évoquer l'hypothèse d'une surexpression de gènes inhibiteurs chez ces patients.

Ils présentent un retard mental modéré à sévère. Bien qu'il existe une grande variabilité interindividuelle, le Quotient Intellectuel (QI) en période préscolaire est de l'ordre de 50 avec des extrêmes allant de 20 à 100. Il existe une diminution du QI après la première décennie atteignant un plateau à la fin de l'adolescence. Vers l'âge de 20 ans, le QI médian est d'environ 40 avec des valeurs extrêmes de 20 à 70.

Même si l'apprentissage de la marche et du langage est plus long, la plupart des enfants trisomiques sont pratiquement autonomes à l'âge de cinq ans. La propreté est acquise et ils sont capables de s'alimenter et s'habiller avec un minimum d'aide. L'intégration à l'école maternelle et primaire leur permet de lire et d'écrire [40].

Tous les individus atteints de trisomie 21 présenteront un handicap sévère, mais « il existe autant de différences de développement entre deux personnes porteuses de trisomie 21 qu'entre deux personnes ordinaires » [38]. Le diagnostic reste mais le pronostic est incertain jusqu'à la naissance, et se révélera tout au long de la vie de l'individu, selon sa prise en charge et son environnement familial. Un accompagnement précoce est proposé dès les premiers mois de vie pour soutenir le développement du schéma neuromoteur, de la motricité fine et globale, de la communication et du langage, du schéma corporel et de la perception d'environnement. Un suivi médical attentif sera ensuite réalisé tout au long de la vie de l'individu, comprenant un examen médical annuel évaluant l'état général sur les plans physique, psychique et psychologique, un contrôle de la vision et de l'œil tous les deux ans, un examen de l'audition systématique tous les 5 ans minimum, un examen cardiologique, ECG et échographie cardiaque tous les 5 ans, une consultation chez un dentiste 3 fois par an, une surveillance gynécologique annuelle chez les femmes et enfin un suivi orthopédique et rhumatologique.

Des associations existent comme la F.A.I .t.21 (Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21) pour soutenir et aider les personnes trisomiques et leur entourage. Elles permettent aussi la mise en place de dispositifs comme le projet P.H.A.R.E (Personnalisation de l'Habitat Autonome avec Réponses Évolutives) qui permet de faciliter les démarches des personnes concernées et de mettre en œuvre au plus près de la demande la réponse souhaitée. Ainsi, plusieurs types d'hébergement ont été créés selon le degré d'autonomie et d'insertion sociale des individus: la résidence avec maitresse de maison, la résidence partagée, la colocation et le studio ou l'appartement en location directe [36].

2. AU SEIN DE LA FAMILLE

2.1. L'annonce du diagnostic prénatal de trisomie 21

Comment et par qui est faite cette annonce? Les modalités de cette annonce auront un impact sur la décision des parents quant au devenir de la grossesse [2].

Le diagnostic est annoncé aux deux parents lors d'une consultation génétique par un généticien ou une consultation de suivi de grossesse par un gynécologue-obstétricien. Les parents ne savent pas toujours pourquoi une consultation supplémentaire a été prévue, ils ne savent parfois pas à quoi s'attendre. Cette annonce entraîne la négation de tout ce qui avait été envisagé pour cette grossesse, pour cet enfant parfait imaginaire. Il est important également que les parents rencontrent un pédiatre, qui leur expliquera la prise en charge de leur enfant à la naissance et pendant l'enfance, période pendant laquelle un environnement propice peut permettre à l'enfant d'acquérir de nombreuses compétences.

Les mots utilisés par le médecin sont très importants pour les parents. Or, lorsque les soignants sont confrontés au stress d'une telle annonce, le discours médical se recentre sur la technique afin de se protéger de manière plus ou moins consciente. Par exemple les parents qui attendent un « bébé » ou un « enfant » n'entendent parler que de leur « fœtus », mot qui peut contenir pour eux une connotation médicale et négative [38].

De plus, une telle consultation demande du temps, le médecin doit se présenter disponible et accessible. Mais du fait du temps nécessairement limité des consultations, de la diversité des intervenants, de leurs disponibilités, de leurs connaissances personnelles de cette pathologie, de leurs opinions transparaissant involontairement dans leur discours et de leurs capacités d'adaptation de leur vocabulaire et de leur attitude vis à vis des parents, l'annonce est rarement faite dans des conditions optimales[38].

Tout ceci provoque une sidération des parents empêchant la compréhension précise du diagnostic et l'assimilation de l'information [2]. Néanmoins cette annonce doit conduire à un choix, un choix extrêmement difficile à faire. Elle n'est pas obligatoirement annonciatrice de la fin de la grossesse, elle doit permettre également aux parents, plus tard, de reconstruire un projet de vie pour le bébé en y intégrant ce handicap.

2.2. La recherche de l'enfant parfait

Dès le début de la grossesse, les parents ont commencé à élaborer un projet parental. Il est évident que l'arrivée d'un enfant handicapé ne fait pas partie de ce projet. L'enfant imaginé est bien sûr en bonne santé.

Lorsque le diagnostic de T21 est annoncé, tout le projet parental est ébranlé. Le fœtus ne correspond pas à l'image de « l'enfant parfait » des parents. Un travail de deuil de « l'enfant de rêve » doit alors débiter. Les informations sur la T21 données aux parents parlent d'opérations chirurgicales, de rééducation, et impliquent une réorganisation de leur projet de vie. [38]. Puis la possibilité d'IMG est évoquée, la possibilité d'arrêter cette grossesse et d'en débiter une autre avec un enfant cette fois ci « normal », un enfant qui aura toutes ses chances. La médecine le permet, elle maîtrise la procréation. Dans ce climat social et culturel du droit à l'enfant que l'on veut, quand on veut, comme on veut [2], les parents doivent faire le choix entre, garder cet enfant atteint de trisomie et ainsi renoncer à cet « enfant parfait » que la médecine leur permettrait d'avoir, ou s'accrocher à cette idée de « l'enfant parfait » et choisir d'interrompre cette grossesse.

Le progrès est tel tant dans le dépistage et les tests génétiques que dans la maîtrise de la procréation, qu'il semble acquis aujourd'hui comme la normalité de désirer et demander un « enfant parfait ». Ces progrès contribuent à légitimer cette demande et à stigmatiser toujours plus le handicap.

2.3. La décision des parents quant à la poursuite de cette grossesse

Le respect absolu de la liberté des parents, donc le devoir à leur égard d'une information complète et accessible, représente la seule légitimité éthique de toute la médecine anténatale [30].

Il leur appartient à eux seuls de juger s'ils souhaitent ou non accueillir un enfant malformé, s'ils se sentent ou non capables d'en assurer la charge. Trois possibilités s'offrent à eux: une IMG, l'abandon de l'enfant à la naissance, ou l'accueil de l'enfant avec son handicap.

La décision des parents dépendra de la façon dont a été faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21, de l'information sur la trisomie qui leur a été donnée, de l'opinion du médecin qui transparait inconsciemment dans son discours. De plus, on peut comprendre que leurs capacités de jugement et de décision soient altérées dans ces instants d'énorme charge émotionnelle et de grande vulnérabilité psychologique. Les médecins jugent mieux que les patients de la gravité de la pathologie qui les conduit à proposer une IMG [30]. Le couple doit leur faire confiance et se reposer sur leur évaluation et sur leurs recommandations. Ainsi, l'espace de liberté laissé aux parents se module largement en fonction de l'idée que s'en font les médecins.

L'état psychologique et le contexte social du couple influencent bien sûr également cette décision, notamment pour les couples en difficulté ou en situation précaire.

Enfin les parents prendront certainement en compte l'incertitude de l'avenir de cet enfant. Il est impossible de prédire si ce dernier sera un jour indépendant dans sa vie quotidienne. Ils peuvent aussi penser à la charge que représentera pour sa fratrie cet individu en devenir lorsqu'ils auront disparu.

3. LE REGARD DE LA SOCIÉTÉ

3.1. Une volonté d'intégration

Grâce à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les personnes trisomiques ont accès à la formation professionnelle et à l'emploi [25].

Le 13 Novembre 2009, la charte de l'insertion professionnelle des personnes handicapées a été signée par Nadine Morano, secrétaire d'État chargée de la Famille et de la solidarité, et par de nombreuses entreprises françaises comme « France Télécom », « Michelin », « Société Générale » [31]. Cette charte annonce que ces derniers s'engagent à *« poursuivre leurs efforts en matière d'insertion des travailleurs handicapés quelle que soit leur déficience et d'intégration du handicap dans la stratégie de l'entreprise à son plus haut niveau, participer à l'évolution de la représentation collective du handicap dans la société en général et dans l'entreprise en particulier »*.

3.2. Le refus du handicap

Les discriminations dont sont victimes les personnes atteintes de T21 peuvent revêtir la forme de moqueries, de mises à l'écart, de traitements injustes, voire de refus de droits en raison du handicap ou d'un problème de santé. Si les personnes handicapées et leur entourage éprouvent le besoin de se regrouper, c'est parce que dans leur famille, leur milieu professionnel, dans les collectivités où ils vivent et dans la société en général, ils doivent réclamer la place qui leur est due, lutter contre la ségrégation, améliorer leurs conditions de vie et affirmer leur pleine humanité.

L'adaptation du cadre de vie des personnes handicapées ou à mobilité réduite figure dans la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette loi pose le principe d'accessibilité généralisée devant permettre à toutes les personnes, quel que soit leur handicap - physique, sensoriel, mental, psychique et cognitif - d'exercer les actes de la vie quotidienne et de participer à la vie sociale. Or, seuls 15% des établissements recevant du public sont aujourd'hui accessibles

La France ne remplira pas l'objectif fixé par la loi handicap de 2005 qui obligeait l'ensemble des établissements recevant du public (ERP) à être aux normes d'accessibilité au 1er janvier 2015.

3.3. L'argument économique

Le diagnostic prénatal trouve également une justification financière.

En effet, une étude parue en 1993 a estimé que la charge financière pour la société de l'accompagnement tout au long de sa vie d'une personne trisomique s'élevait à l'époque à 2 650 000 francs [1]. La société estime donc que le dépistage soulage les finances publiques et ainsi encourage ces IMG.

3.4. L'impact de la religion

Dans la religion catholique, le Magistère a toujours été contre la légalisation de l'avortement. Pape après pape, le discours reste le même. L'IMG consisterait à tuer un enfant. Il ne se limiterait, ni plus ni moins, qu'à un meurtre commis dans la plus grande illégalité religieuse et morale. Jean Paul II déclarait sur l'avortement : « *L'avortement et l'euthanasie sont des crimes qu'aucune loi humaine ne peut prétendre légitimer* ».

La règle de base de l'Islam vis-à-vis de l'avortement est l'interdiction. Une grande importance est accordée à l'embryon qui est vu comme un être vivant. A partir du moment où il y a fécondation, il y a vie. Néanmoins des mesures ont été prises dans

certains pays comme dans les pays du Maghreb ou encore en Arabie Saoudite afin que l'IMG soit toléré lorsque la vie de la mère est en danger ou en cas de viol. Mais avoir recours à l'IMG peut être très mal vu par la communauté et même si la législation l'impose, les centres médicaux ne sont pas à même de le pratiquer et certains médecins s'y refusent encore. D'après le prophète Mouhammad, l'âme est insufflée dans le fœtus au terme du quatrième mois de grossesse (120 jours). Ainsi, même si les choses ont évoluées, l'IMG, passé ce délai, est strictement interdite et est considérée comme un infanticide.

Au sein de la communauté judaïque, il existe un désaccord pour savoir si la prohibition concernant l'avortement est biblique ou rabbinique. Dans les principes de base du judaïsme, l'avortement est un infanticide car le fœtus est considéré comme un être vivant à part entière.

Néanmoins, il est aujourd'hui toléré. L'avortement est autorisé en cas de danger pour la mère ou en cas de risque de déformation du fœtus (avant le 40ème jour).

4. LE RISQUE D'EUGÉNISME

4.1. L'approbation collective

La médecine semble aujourd'hui maîtriser « le risque »: par l'apport d'acide folique, on réduit le risque d'anomalie de fermeture du tube neural du fœtus ; par des modifications de l'alimentation, on réduit le risque de contamination par le virus de la toxoplasmose ou par celui de la listériose, et même si la mère ne présente pas de facteur de risque, dans la quasi-majorité des cas, un dépistage de la trisomie 21 est réalisé. Les parents se laissent guider, font confiance. Et face à ce diagnostic de trisomie 21, il est tentant de suivre le plus grand nombre.

Rappelons que 96% des grossesses dépistées avec une T21 sont interrompues en France [1]. En effet, les différents CPDP de France (Centre pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal) sont d'accord pour dire que la trisomie 21 est une pathologie incurable d'une gravité suffisante pour justifier une IMG, comme l'autorise la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse. Il existe une sorte de consentement général, une approbation collective en faveur de cette décision, au point que les couples qui choisissent une IMG pour une T21 seront déchargés (en partie) de la responsabilité de leur choix.

La société, en quelque sorte l'opinion générale, même hors de toute contrainte a décidé pour eux [30]. Ainsi, le contexte social français a son importance dans cette décision, et la discrimination envers les personnes handicapées, la non-accessibilité et la non-intégration des enfants handicapés dans les écoles fait pencher la balance vers l'IMG. La société française ajoute un handicap supplémentaire à ces personnes déjà en grande difficulté. En Suède, le ministère de la santé a remis en cause les IMG systématiques pour la trisomie, puisque la trisomie n'y est plus considérée comme une maladie nécessairement grave.

4.2. Le consentement libre et éclairé

Le droit à l'autodétermination doit être présent dans l'ensemble de la pratique médicale. Ainsi, avant d'entreprendre un test ou de prodiguer un traitement, le médecin est tenu d'obtenir le consentement libre et éclairé de son patient. En pratique, toutefois, ce droit est lié de manière étroite à l'information transmise par le médecin et à la nature de son intervention. Se montre-t-il neutre? Insiste-t-il pour faire valoir sa perception de la situation, pour suggérer plus fortement telle ou telle décision? C'est toute la question du « conseil » et du caractère « directif », ou non de l'intervention du médecin. On ne dira pas au patient ce qu'il doit faire, on ne cherchera pas à l'influencer, enfin on le soutiendra dans ses décisions.

Mais les justifications de cette pratique des IMG pour T21 sont également communautaires. En effet un couple peut choisir dans un premier temps de garder cet enfant trisomique, mais devant la quasi-systématisation de l'IMG, la pression sociale et le manque de dispositifs français aidant à l'accueil de personnes handicapées, ils peuvent finir par opter pour l'IMG. Les parents consentent, mais pas réellement librement.

4.3. Un « bon eugénisme »?

« Le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de vingt ans de réclusion criminelle » d'après la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

L'eugénisme est une idée qui chemine à travers l'histoire et les pays depuis plus d'un siècle. Elle fait immédiatement penser aux pratiques génocidaires nazies qui entraînent six millions de juifs et 500 000 individus handicapés à la mort.

Le terme d'eugénisme a une telle connotation criminelle qu'il est difficile de l'introduire dans un débat scientifique. Les chercheurs ont donc différencié deux types d'eugénisme, un bon eugénisme et un mauvais eugénisme, qui distinguent un acte médical d'un acte criminel [30].

Ainsi, la pratique en médecine fœtale de permettre l'euthanasie de fœtus malades est légalement autorisée. Sa motivation est d'éviter pour l'enfant à naître des souffrances inacceptables, irrémédiables, incurables et, pour les parents, un calvaire. Elle est consentie voire même réclamée par les parents et ainsi par la société, semblant découler d'une attitude compassionnelle.

Ce qui permettrait de distinguer le bon du mauvais eugénisme est la démarche individuelle de diagnostic prénatal entreprise par les parents. Chaque couple décide d'accepter ou non l'enquête génétique et ses conséquences. Mais comment garantir vraiment le libre arbitre des personnes face aux pressions de convenance sociale ou même économique? [30]

Il ne faut pas oublier dans cette réflexion le respect de la personne humaine. Le statut précis du fœtus n'est pas encore déterminé mais les scientifiques s'accordent pour dire qu'il n'est pas une personne humaine. Il est néanmoins une personne en puissance. Selon son âge gestationnel, il peut être déjà viable et s'il venait à naître prématurément avant la réalisation de l'IMG prévue, il serait réanimé [30]. On permet l'euthanasie du fœtus mais l'euthanasie d'un nouveau-né, un infanticide, serait impensable. Pourtant rien ne différencie un fœtus qui va naître d'un nouveau-né si ce n'est la représentation que l'on s'en fait. Le débat cherchant à justifier ou non les IMG pour T21 nécessite de réfléchir également à ces questions.

Partie 2 : Etude

1. MÉTHODOLOGIE

1.1. L'étude

1.1.1. Justification et objectifs de l'étude

La question de recherche est la suivante: quels sont les arguments expliquant une interruption quasi-systématique d'une grossesse diagnostiquée positive pour la trisomie 21?

Des recherches ont permis d'identifier différents éléments qui peuvent expliquer les IMG pour T21. Ces arguments sont les suivants :

- Lors de l'annonce du diagnostic de T21 aux futurs parents, les termes employés, le point de vue et les connaissances sur la T21 du médecin peuvent influencer de façon très importante les parents dans leur prise de décision.

- L'annonce du diagnostic entraîne la négation de tout ce qui avait été envisagé pour cette grossesse, cet enfant imaginaire parfait. L'IMG leur permet de jouir de leur droit à « l'enfant parfait » que leur permet d'avoir la médecine.

- Il existe une sorte de consentement général, une approbation collective en faveur de cette décision, au point que les couples qui choisissent une ITG pour T21 seront en partie déchargés de la culpabilité d'avoir choisi d'abandonner leur fœtus, faussant ainsi leur libre arbitre.

- Devant la pression sociétale et le manque de dispositifs permettant, en France, l'accueil de personnes handicapées, la justification de l'IMG peut également être financière.

1.1.2. Les entretiens semi-directifs

L'étude réalisée est une étude descriptive qualitative, constituée d'entretiens « semi- directifs » individuels avec des personnes choisies et consentantes. Pour cela, je me suis m'adressée à différentes personnes, professionnels médicaux ou non, concernés ou non par le DPN, représentants du culte... Tous les avis et tous les répondants doivent être considérés et respectés sur un pied d'égalité.

L'entretien dit "semi-directif" a pour caractéristique de suivre un guide d'entretien (Annexe I). Ce guide constitue la trame de la discussion, il contient l'enchaînement des questions qui seront posées par l'enquêteur au répondant. L'administration de ce questionnaire a pour objectif de recueillir les avis des répondants à propos de chacun des arguments précédemment cités dans la partie « objectif », mais aussi de connaître leurs réflexions personnelles sur le sujet, de façon à découvrir d'autres arguments.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone pour pouvoir retranscrire la totalité du discours du répondant et exploiter de façon optimale les propos du répondant lors de la phase d'analyse de l'étude. En effet, ce qui peut paraître de prime abord secondaire, voire hors sujet (et qu'une prise de notes rapide ne retiendrait donc pas) peut, au contraire, contribuer grandement aux résultats de la recherche.

1.1.3. Présentation de l'échantillon de l'enquête

Une étude descriptive qualitative, comme toute étude scientifique, nécessite la constitution d'un échantillon. Parler ici de représentativité signifie donc simplement que l'on s'efforce de réunir des personnes présentant toutes les caractéristiques pouvant engendrer des différences d'opinions.

Le nombre de répondants devant être limité du fait de contraintes organisationnelles, il a été convenu en accord avec l'expert du mémoire le Dr Vieux et la directrice du mémoire Mme Pichon que chacune des professions médicales confrontées au DPN de T21 devait être représentées. Il semblait également important qu'un juriste soit interrogé ainsi qu'un représentant du monde religieux.

Ainsi, pour mon étude, j'ai rencontré les personnes suivantes:

- **Dr MITON Alain**, praticien hospitalier en gynécologie-obstétrique à la MRUN, coordinateur du CPDP de Nancy,

- **Dr DEQUIDT Nelly**, gynécologue-obstétricienne à Metz, ayant réalisé comme mémoire à l'école des hautes études en Santé Publique, en 2010, une évaluation en Lorraine des suites données à l'arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21, Médecin Inspecteur de Santé Publique, Conseiller médical du département médico-social (Personnes en situation de Handicap) à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie à l'ARS de Lorraine,

- **Pr HURIET Claude**, ancien membre du Comité Consultatif National d'Éthique, coauteur et rapporteur des propositions de lois relatives à la protection des personnes dans la recherche biomédicale (loi Huriet-Sérusclat de 1988), auteur du rapport de 1999 sur l'application de la loi de juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal,

- **Mme RAMELLI-LAMY Claire**, sage-femme, titulaire d'un diplôme universitaire d'Éthique,

- **Dr VIGNERON Jacqueline**, praticienne hospitalière en génétique néonatale à la MRUN,

- **Sébastien KLAM**, prêtre au diocèse de Metz et chargé de cours sur la bioéthique au CAEPR (Centre Autonome d'Enseignement et de Pédagogie Religieuse) de l'université de Lorraine,

- **Mme Denise BROCHETTO**, directrice D'IME/SESSAD à Metz,

- **Dr BLEHAUT Henri**, directeur de la recherche à la Fondation Lejeune, à Paris,

- **Dr MASUTTI Jean-Pierre**, praticien hospitalier en pédiatrie à la MRUN.

Les répondants sont présentés par ordre chronologique de rencontres. La totalité des entretiens est retranscrite en annexe (Annexes 3 à 11).

La Fondation Jérôme Lejeune est une fondation française, reconnue d'utilité publique depuis 1996. Elle porte le nom du découvreur de l'origine génétique de la T21, le Pr Jérôme Lejeune, médecin et chercheur. Elle agit pour les personnes atteintes de maladies génétiques de l'intelligence (T21 et autres trisomies, maladie de l'X fragile...) à travers trois objectifs : chercher, soigner, défendre. La Fondation Lejeune est le premier financeur en France de la recherche sur la T21.

1.1.4. Les biais potentiels

La représentativité de la population peut ici présenter un biais. En effet, malgré nos recherches, aucun juriste de formation n'a pu se rendre disponible.

Il n'y a pas non plus de personnes « non-professionnelles », comme par exemple des parents ayant des enfants trisomiques. Mais les arguments de ceux-ci sont retrouvés dans le discours des professionnels avec qui les parents sont entrés en contact lors de la prise en charge de leur enfant.

Il y a bien-sûr un biais potentiel dû à la non-généralisation de l'avis d'un répondant à toute sa profession. L'avis d'un médecin en particulier ne reflète pas forcément l'avis des médecins en général. Ce biais peut être corrigé par la multiplication des entretiens, ce qui est ici impossible en raison du temps imparti pour la réalisation de ce travail.

Ces différents biais peuvent être résolus lors de la catégorisation des arguments.

1.2. Technique d'analyse

1.2.1. L'analyse thématique

L'analyse thématique est utilisée pour la mise en évidence de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations, et non pas d'action [3]. Elle semble donc bien appropriée pour l'analyse de notre étude.

Elle consiste à découper transversalement tout le corpus constitué par l'ensemble des entretiens. Elle ignore ainsi la cohérence singulière de l'entretien, et cherche une cohérence thématique inter-entretiens.

Une analyse de chacun des entretiens a été réalisée afin d'isoler les différents arguments qui constitueront des thèmes. Ces thèmes sont des variables qualitatives. Chaque propos de chaque entretien a été rapporté à un thème permettant de quantifier, proportionnellement parlant, l'importance de l'argument. Puis une synthèse a été réalisée.

1.2.2. La grille d'analyse

Chaque thème a été défini par une grille d'analyse élaboré empiriquement. Pour construire cette grille, il a été nécessaire de procéder à la lecture des entretiens, un à un, pour prendre connaissance du corpus. L'identification des thèmes et la construction de la grille d'analyse a été effectués à partir des arguments retrouvés dans la littérature, éventuellement reformulées après la lecture des entretiens. La grille d'analyse de l'étude fait l'objet de l'Annexe II.

A la différence du guide d'entretien qui est un outil d'exploration (visant la production de données), la grille d'analyse est un outil explicatif (visant la production de résultats). Elle n'en est pas la copie, mais une version plus « logifiée ».

Une fois les thèmes et items identifiés et une fois la grille construite, les énoncés correspondants ont été découpés et classés dans les rubriques correspondantes.

2. ANALYSE DES ENTRETIENS

2.1. « Qu'évoque pour vous la trisomie 21 ? »

Lorsque l'on demande aux répondants ce qu'évoque pour eux la trisomie 21, tous nous parlent d'aberration chromosomique ou d'atteinte génétique. « *La trisomie 21 est un handicap dont on connaît maintenant le support génétique et la transmission* » (Pr Huriet).

Le deuxième élément qui revient le plus est la déficience intellectuelle. « *La trisomie 21, c'est évident, c'est d'abord une déficience intellectuelle, et je pense que lorsque l'on croise un patient trisomique dans la rue, on ne se dit pas « tiens, il est rondouillard, il est petit, il est comme çà ou comme ça, il a une nuque plate,...* », mais on se dit « *il a une déficience intellectuelle* » » (Dr Bléhaut).

D'après les répondants, les anomalies associées à cette déficience intellectuelle sont les suivants : « *Il s'agit d'un syndrome poly malformatif, avec une dysmorphie faciale, une cardiopathie, peut-être des troubles digestifs et qui nécessite une prise en charge sur le plan orthophonique et sur le plan de l'accompagnement dans des évaluations cognitives* » (Dr Masutti).

Ensuite, c'est la notion d'expression variable ou de degrés dans la sévérité du handicap qui est introduite. « *La prise en charge des personnes trisomiques peut varier suivant la gravité ou l'expression de la maladie* » (S. Klam).

La moitié des répondants expliquent que le fait que le handicap soit visible est très important. En effet, l'individu trisomique 21 porte en quelque sorte la maladie sur son visage, et ainsi toute personne qui le croise ne peut l'ignorer. « *C'est socialement un des handicaps que les gens stigmatisent car les personnes atteintes le portent sur eux, sur leurs faciès* » (Mme Ramelli).

La prise en charge de ses individus est importante et le type de celle-ci a son importance. « *Les trisomiques 21 peuvent arriver à une autonomisation, vont avoir une possibilité de socialisation d'autant mieux que la famille va être « contenante », même si il y a déficience intellectuelle* » (Dr Dequidt).

Malgré leur déficience intellectuelle, les individus trisomiques sont conscients d'eux-mêmes et de leur différence. *« Et le patient lui-même en souffre. Par exemple une patiente qui s'appelait Hélène, m'a demandé un jour à la sortie de la consultation : « C'est toi le directeur de la recherche ? Qu'est-ce que tu attends pour me retirer mon chromosome en trop, j'en ai marre ». Ils sont parfaitement conscients de leur déficience, et ils en souffrent »* (Dr Bléhaut).

L'image de la T21, dans notre société, est très négative. *« On l'a souvent associé de façon péjorative à la notion d'enfant « mongolien » qui n'est pas du tout une bonne référence, parce qu'elle a une connotation péjorative et qu'elle ne répond plus aux critères modernes de l'information médicale »* (Dr Miton). *« L'image sociale associée à cette affection est négative, et ce depuis très longtemps. C'est très difficile d'aller à l'encontre de ce que véhicule l'histoire : cela passe très lentement. Avant la trisomie 21 était considérée comme une dégénérescence de la race, au XIXème et début du XXème siècle, jusqu'à la découverte de la trisomie 21 en 1959, et les trisomies 21 dans les années 1950 étaient suivies dans les services de maladies sexuellement transmissibles, étant considérées comme des maladies honteuses »* (Dr Bléhaut).

2.2 L'annonce du diagnostic

Les répondants s'accordent tous à dire qu'il n'existe pas de méthode pour annoncer un tel diagnostic. *« Il ne faut pas écrire un guide de bonnes pratiques, pour les sages-femmes et les médecins, « voilà ce qu'il faut faire, ce qu'il faut dire, premièrement deuxièmement troisièmement », parce que l'on touche à quelque chose de profondément humain. Si on voulait donner une recette, cela signifierait un « mode d'emploi » alors que par sa nature même, cette annonce est un bouleversement pour la femme et pour le couple »* (Pr Huriet). *« La majorité des parents qui viennent au diagnostic prénatal pensent qu'on va leur dire que leur enfant va bien, même si la probabilité qu'il y ait une anomalie soit excessivement importante pour le professionnel qui fait le diagnostic prénatal. Donc elle est forcément, après, une annonce brutale, mal faite et c'est ce qui conduit les familles à la rejeter en masse, puisque 96% des*

familles vont demander une interruption médicale de grossesse sur une trisomie 21 »
(Dr Miton).

Plusieurs répondants ont insisté sur l'importance de l'information délivrée au moment du dépistage de la trisomie 21. En effet, l'annonce du diagnostic est moins brutale si le sujet a déjà été abordé. *« Donc tout dépend pour l'annonce, de la préparation qu'il y a eu avant le diagnostic prénatal; et là j'avoue humblement que je suis très inquiet. Parce qu'à l'expérience, et du fait de mon statut de coordinateur régional du CPDP, je sais que l'information n'est pas bien donnée avant le diagnostic prénatal, au cours du DPN et forcément deviendra brutale à la sortie du diagnostic prénatal. Donc l'idéal serait que les familles aient une vraie information pertinente sur la notion probabiliste d'émergence du risque à la consultation de diagnostic prénatal. Entre les parents et le médecin, cela nécessite qu'on ait un temps d'information et une approche excessivement claire et précise. Je ne suis pas certain que pour tous les diagnostics prénataux qu'on engage, cela soit fait de cette façon-là. Il faut faire la consultation et l'information avant d'avoir le résultat. Si vous donnez le résultat et vous donnez l'information après le résultat, alors vous avez un rejet pratiquement systématique »* (Dr Miton).

L'annonce du diagnostic dépend du médecin qui la fait. *« Tout dépend du cas de figure, car les médecins ne réagissent pas forcément de la même manière tout comme les parents ne vont pas recevoir l'information de la même manière. On comprend alors tout le questionnement qui peut naître, tant du point de vue du médecin (quels mots utiliser ?), que d'un point de vue des parents présents, (qu'est-ce que j'ai compris de ce qui a été dit ?). Parce que l'on sait pertinemment qu'il y a tout un trajet entre l'émetteur et le récepteur, et ce que reçoit le récepteur ce n'est pas toujours ce que l'émetteur a dit. Et la communication d'une mauvaise nouvelle, cela se travaille, c'est à l'appréciation des concernés, en l'occurrence des médecins »* (S. Klam).

Ainsi le vocabulaire utilisé doit être adapté : *« on ne va pas éclairer une femme de la même manière que la femme d'à côté. Le même vocabulaire sera reçu différemment selon la personne. Souvent on se rend compte qu'en parlant aux gens, ils peuvent buter sur un mot alors que jamais vous n'auriez pensé qu'il y aurait un problème avec ce mot-là »* (Dr Bléhaut).

Cela dépend également des connaissances du professionnel qui fait l'annonce : *« C'est souvent fait par le gynécologue-accoucheur, quelquefois par le généticien mais*

vu que c'est une maladie très connue, que tout le monde pense qu'il maîtrise bien cette pathologie, le gynécologue-accoucheur pensera qu'il est tout à fait apte à informer les patients » (Dr Vigneron).

Et cela peut dépendre de l'opinion du médecin, opinion qui peut transparaître par inadvertance dans son discours ou opinion explicitée clairement aux parents : *« Il y en a certains qui vont dire : « Moi, si j'étais vous, je ferais une interruption de grossesse ». On ne demande pas aux médecins de se substituer aux patients » (Dr Vigneron).*

Le médecin doit donner une information la plus complète possible aux parents. *« Donc si on veut être logique quand on fait de l'information sur un enfant porteur d'une trisomie 21, on doit à la fois expliquer ce qu'est l'anomalie chromosomique et son caractère définitif puisque ces trois chromosomes sont associés et que l'on ne peut pas les changer; on doit expliquer la variabilité de l'expression de cette anomalie chromosomique sur l'aspect extérieur de l'enfant; et enfin on doit expliquer les différentes difficultés physiques, intellectuelles, adaptatives de l'enfant et les nuances que l'on peut avoir, car il peut y avoir des difficultés majeures, des difficultés moyennes et des difficultés mineures. Donc l'entité n'est pas aussi simple que simplement le fait de dire « il est ou il n'est pas »; et il l'est à des degrés dans une échelle de nuances, dont nous ne savons pas aujourd'hui donner la probabilité d'émergence. C'est ça la difficulté d'explication aux parents » (Dr Miton).*

2.3 Les arguments en faveur ou en défaveur de l'IMG

Le premier argument, qui est aussi le plus souvent expliqué, est le rejet du handicap par les parents. Ici le mot « handicap » est très général, mais il inclut la T21. *« La première réaction des parents, qui pourra être suivie de réflexions plus profondes, à l'annonce de « mon enfant à naître va être anormal », c'est le rejet. C'est extrêmement pénible, car cette anomalie il faudra vivre avec, pour les parents, les frères et sœurs et pour l'avenir de cet être dont on sait désormais qu'il aura une espérance de vie normale, ce qui n'était pas le cas il y a 20 ans. Tout cela se bouscule dans la tête des parents : « non non non je ne veux pas, ce n'est pas possible ». C'est une réaction normale dans de telles conditions. » (Pr Huriet).*

Ce rejet peut être dû à la méconnaissance de la trisomie 21. *« Pour eux, l'enfant n'aura pas les mêmes chances et ne pourra jamais vivre seul et autonome, ce sera forcément un enfant malheureux et qui n'aura pas sa place dans la société, ce sera des parents qui ne supportent pas d'avoir un enfant handicapé par rapport à leurs égos, ils n'arrivent pas à projeter cet enfant dans l'avenir, il ne sera jamais le premier en classe, il va cumuler des échecs, dans la tête des parents c'est impossible à concevoir. Ils considèrent que l'enfant sera trop en difficulté. Ils n'arrivent pas trop à se représenter un handicap mental, ils pensent peut-être à un handicap physique, mais face à l'annonce du handicap, ils considèrent que cela va être trop difficile »* (D. Brochetto).

Ce rejet peut être dû aussi aux difficultés induites par la prise en charge d'une telle pathologie. *« Donc, par rapport à une annonce d'une trisomie 21, on a tous dans l'inconscient plus ou moins l'image du trisomique, et donc d'une certaine forme de contraintes qui sont liées à la prise en charge : « qu'est-ce-que je vais pouvoir faire? », « est-ce-que j'en ai les capacités? », « je ne m'en sens pas les capacités », « on va me pointer du doigt », « il va me coûter cher », « il va coûter cher à la société », enfin autant de termes négatifs et je crois que c'est un danger que de ne raisonner qu'en négatif»* (S. Klam). *« Je ne connais pas de parents qui ne veulent pas avoir un enfant normal. On veut tous avoir des enfants qui ont le maximum de chances dans la vie»* (Dr Miton).

Ce rejet du handicap s'associe à la recherche de l'enfant parfait. *« Nous sommes à une époque où la normalité, la notion de devenir, de potentialité, de performance, fait que celui qui ne rentre pas dans les cases, est mal loti pour les parents »* (Dr Dequidt). *« Les parents ont envie d'avoir des enfants à performance maximales; et ils sont victimes, à cause de leur ignorance, d'une espèce d'idéologie sur la normalité, ils pensent à tort qu'avoir des chromosomes normaux c'est une assurance tous risques sur la réussite personnelle et sociale »* (Dr Miton). *« Quand il y a l'annonce d'une grossesse et d'un enfant à venir, les parents se projettent l'enfant idéal, ce sera le plus beau, on va tout faire pour qu'il soit le meilleur à l'école...Par rapport à l'annonce du handicap, l'enfant idéal, ils ne peuvent plus le projeter»* (D.Brochetto). *« Les gens se disent qu'aujourd'hui avec la médecine on peut tout savoir, qu'on a le curriculum vitae de son enfant avant même qu'il soit arrivé»* (Mme Ramelli).

Le guide d'entretien comprenait une question sur la place de la religion dans la prise de la décision d'interruption de grossesse. Les réponses à cette question sont multiples. *« Ils ne sont pas toujours exprimés comme tel parce que dans une société qui se veut aujourd'hui complètement laïque, on voit bien que la pensée et le raisonnement sont traversés par les concepts culturels qu'ont les familles »* (Dr Miton).

Deux répondants pensent que du fait du recul de la spiritualité dans la société, la religion ne guide plus cette prise de décision. Tous les autres sont d'accord pour dire que pour les parents engagés au niveau religieux, une interruption de grossesse n'est pas concevable, quel que soit la religion. *« Il n'y a pas de religion vis-à-vis de la vie qui ne soit pas conservatrice »* (Mme Ramelli). Seul un répondant, du fait de son implication religieuse, a détaillé son explication. *« Si je me réfère à l'Église Catholique, elle va dire qu'il n'y a pas des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues [...] dès qu'il y a Vie, il y a dignité. C'est comme si il y avait un lien très fort, indissociable, entre dignité et Vie, quelle que soit la Vie que l'on a devant soit; que ce soit une vie embryonnaire, une vie fœtale ou encore un enfant bien né. Donc dans cette vie-là, d'un enfant, d'un adulte porteur de trisomie 21, il y a quelque chose de Dieu aussi; et peut être encore plus dans cette vie-là. Plus la vie est fragile et manifeste des fragilités, plus encore elle est nécessairement soutenue et aidée par Dieu. Si je me réfère à l'Islam et au Judaïsme, on est peut-être dans un contexte un peu différent, parce qu'ils vont parler d'embryogenèse, avec au fond une animation de l'embryon qui se fait de façon différée. Et parce qu'elle se fait de façon différée, les premiers stades n'ont pas la même valeur que si l'embryon était déjà animé par Dieu. Cela veut dire que le diagnostic prénatal qui va permettre de dépister, diagnostiquer une trisomie 21 ou d'autres pathologies est nécessaire et souhaitable. Pour autant le judaïsme comme l'islam diront qu'il peut y avoir une interruption médicale de grossesse dans la mesure où la vie de la mère est en danger ou si vraiment il n'y a pas de chance que le fœtus naisse vivant »* (S.Klam).

Lorsque je pose la question de savoir si l'aspect économique peut intervenir dans la prise de décision d'interrompre la grossesse pour T21, les réponses divergent. Environ la moitié pense que cela n'influe pas. Les autres pensent le contraire et l'un des répondants pousse sa réflexion en développant ce qu'il entend par « économie ». *« Cela coûte cher de s'occuper d'un enfant porteur d'un handicap. Cela coûte cher en contrainte pour les familles, en réduction du temps de travail pour les membres de la famille, en aménagements de la vie, en contraintes pour les enfants, en contraintes pour*

la société. C'est un vrai coût social de s'occuper du handicap. Donc c'est à la fois une décision et un choix d'une famille, d'une société, de savoir ce qu'elle est capable de mettre comme argent dans la prise en charge des handicapés» (Dr Miton).

Il ressort également des entretiens que le rejet global du handicap par la société est un argument en faveur de l'IMG. *« L'autre point difficile pour les parents, c'est le regard très péjoratif posé par la société sur leur enfant. Je ne critique pas les gens qui ont ce regard, mais il faut apprendre à avoir plus d'ouverture. Il y a quand même un certain nombre de patients trisomiques, et c'est vrai que l'on n'en voit pas tous les jours, or si on voit plus de 1000 personnes par jour, on devrait normalement en croiser plusieurs par jour. En France, si je prends un autre type de handicap, combien de personnes en fauteuil roulant croisez-vous par jour ? Une ou zéro ? Or il y en a beaucoup plus que cela. Et quand vous êtes aux Etats-Unis, vous en croisez plus de 10 par jour, parce que tous les bus sont équipés. Aux Etats-Unis, quand il y a une personne en fauteuil roulant, le chauffeur de bus s'arrête, descend, déplie l'ascenseur, charge le fauteuil, Cela prend trois minutes de plus pour l'arrêt et personne ne râle. Alors qu'en France, c'est inenvisageable. Il y a une mentalité très négative sur le handicap, et ce n'est pas que pour la trisomie 21» (Dr Bléhaut). « En Europe, en matière de directives européennes, on est dans une société qui est très normée. Alors d'un côté on dit, ceux qui sont différents doivent avoir les mêmes droits et les mêmes chances, mais il n'empêche que si vous ne rentrez pas dans la norme, que ce soit au niveau administratif ou autrement, vous avez du mal, c'est l'évolution pour formater de façon identique un peu tout le monde. Et quand vous sortez de cette norme et bien cela semble plus difficile (Dr Dequidt).*

Certains répondants ont également fait un lien entre ces interruptions de grossesse pour T21 et la Santé Publique. L'explication est sévère, mais logique. *« La société s'est dit que faire ce dépistage en masse était intéressant parce que les trisomiques vivent de plus en plus longtemps et que se posait un problème de santé publique; quand ils sont dans leurs familles tout va bien, mais quand leurs parents ne sont plus là, qui s'en occupe? L'allongement de la vie des trisomiques et leur autonomisation a posé ces questions en terme de coût pour la société, pas seulement en soins médicaux mais en prise en charge globale, alors il vaut mieux payer une interruption de grossesse. Ce n'est pas dit comme ça car ce serait trop choquant. Par exemple si le test n'était pas remboursé, c'est parce que la société n'en tirerait pas*

intérêt. Alors que là, il y a bien un intérêt économique. C'est une logique de santé financière. C'est ce qui s'introduit progressivement dans les hôpitaux actuellement, comme réduire la durée moyenne de séjour pour réduire les coûts, il faut que les choses rentrent dans les cases et que cela ne coutent pas trop cher» (Mme Ramelli). «Quand on fait un dépistage, normalement, même si là c'est un peu particulier car on est en période anténatale, c'est qu'on a des thérapeutiques, parce qu'on sait qu'on peut prendre en charge, comme le dépistage néonatale de la phénylcétonurie ou de l'hypothyroïdie, parce qu'il y a un traitement qui suit derrière. Or là, on fait un dépistage de masse chez tout le monde, échographique, le risque intégré, pour ensuite affirmer un diagnostic par l'amniocentèse, et ensuite aboutir à une décision parentale d'interrompre ou non une grossesse. C'est un dépistage qui n'aboutit pas forcément à une prise en charge thérapeutique par la suite» (Dr Masutti).

Lorsqu'il est demandé aux répondants s'ils pensent que l'entourage influe la prise de décision, ils répondent « oui » à l'unanimité. *«L'entourage influence forcément la décision. A partir du moment où on parle de trisomie 21, forcément, le terme de handicap est prononcé et ce terme spontanément fait penser à « moins de chances que les autres », à une « inégalité dans l'évolution de l'enfant par rapport à l'évolution normale d'un enfant ». Comme la notion de handicap fait peur et quand on n'est pas impliqué affectivement dans cette décision-là, on a envie de dire à la personne qui nous annonce qu'elle va avoir un enfant handicapé que si elle peut se faire avorter il faut qu'elle le fasse, parce que le handicap dans l'inconscient collectif c'est forcément des problèmes que les parents vont rencontrer, des problèmes que l'enfant va rencontrer et qu'il aura toute sa vie. L'entourage dissuade les parents ou la maman qui va avoir un enfant qui est diagnostiqué trisomique. L'entourage de par la méconnaissance, met en avant des craintes, et aura un regard négatif par rapport à cette annonce» (D. Brochetto). «Il existe un regard culpabilisateur d'autant plus fort que certaines personnes, en faveur de l'IMG en cas d'anomalie, reprochent aux autres de ne pas l'avoir fait : « Mais tu as su que tu attendais un enfant trisomique et tu n'as pas interrompu ta grossesse ? Tu n'as pas fait ce qu'il fallait ! » » (Dr Bléhaut).*

Enfin plusieurs répondants ont évoqué la culpabilité que peuvent éprouver les parents à la suite d'une interruption de grossesse. Aucun n'a présenté cela comme un argument en faveur ou défaveur de l'IMG, en amont de l'acte. Aussi cela ne répondait pas à la question. Mais il leur semblait important d'en parler ici. *« Arrêter la vie d'un*

bébé trisomique 21 pose toujours le questionnement à moyen et long terme de: « est-ce que j'ai eu raison ou est-ce que j'ai eu tort d'interrompre cette grossesse? Est-ce que j'en avais le droit? Est-ce que j'ai fait moins pire ou est-ce que c'était légitime pour moi, pour les autres et pour lui? » C'est un questionnement continu et perpétuel» (Dr Miton).

2.4 Un « bon » eugénisme

Lorsque nous abordons le sujet de l'eugénisme, la plupart des répondants commencent leur réponse par leur définition de l'eugénisme. *« Si je me réfère à l'étymologie du mot « eugénisme », cela veut dire littéralement « bonne naissance »» (S. Klam). « L'eugénisme c'est essayer qu'une population soit le plus en bonne santé possible. Et cela c'est tout à fait louable » (Dr Bléhaut).*

Mais d'après les répondants, la notion de « bonne » naissance est une notion très subjective. *« On souhaite tous une bonne naissance. La question après c'est de savoir ce qu'est une bonne naissance. Est-ce-que c'est effectivement un enfant qui n'a aucun défaut génétique? Est-ce que c'est un bébé qui ne tombera jamais malade? Est-ce que c'est un bébé qui est parfait? Ou proche de la perfection? » (S. Klam). « C'est une sélection des individus, pour ne garder que « les meilleurs », dès le stade embryonnaire, avec le mythe de l'enfant « zéro défaut », de « l'enfant parfait »» (Pr Huriet).*

La majorité des répondants s'accordent donc à dire qu'un « bon eugénisme » n'est pas possible. Seul le Dr Bléhaut nuance sa réponse : *« Cela dépend à quel moment on le fait. Il est évident que dire à une femme, je vous interdis de prendre de l'alcool et de fumer pendant votre grossesse, c'est de l'eugénisme, puisque c'est essayer de pousser à ce qu'elle mette toutes les conditions pour que son enfant ait toutes les chances d'être bien portant. Ce bon eugénisme c'est pour moi de la prévention avant la conception. La difficulté c'est qu'à partir du moment où vous avez une Personne, alors là on rentre dans un eugénisme actif qui entraîne la suppression de Personnes et là je ne suis plus d'accord. Et je considère qu'un embryon est une Personne dès le départ. A partir du moment où il est là, je ne peux plus volontairement attenter à sa vie. Et certains considèrent que, comme il y a un nombre plus important de fausses couches pour les grossesses trisomiques que pour les grossesses normales, on répare la nature.*

De mon point de vue, c'est un argument qui ne tient absolument pas, ce que fait la nature est une chose et on ne peut pas s'y substituer. Un acte volontaire humain n'a rien à voir avec un accident naturel. Ce n'est pas parce que 50% des grossesses trisomiques s'interrompent spontanément que l'on a le droit d'interrompre une seule autre supplémentaire. On ne peut pas « réparer la nature » : si je vois un homme échapper miraculeusement à un tremblement de terre, je ne vais pas le supprimer pour « réparer la nature » ! ».

Enfin plusieurs répondants ont précisé à la fin de leur réponse que l'eugénisme était déjà présent dans nos pratiques. *« Il y a des dérives éthiques, actuellement on fait des déterminations de sexe dès 8 semaines, et on arrive à des dérives éthiques, des interruptions volontaires de grossesse sur des notions uniquement de sexe. J'espère que notre société ne va pas évoluer dans ce sens »* (Dr Masutti). *« Quand 95% environ des diagnostics de trisomie 21 aboutissent à une IMG, c'est une forme d'eugénisme »* (S.Klam).

2.5 La décision « libre et éclairée »

Lorsqu'il est demandé si une décision est « libre et éclairée », certains répondants commencent leur réponse en précisant que la décision « libre et éclairée » est un principe éthique fondamental. *« Le consentement libre, éclairé et express est un des principes éthiques fondamentaux pour tout acte médical »* (Pr Huriet). *« Il faut qu'il y ait une conjonction du sort qui fasse que tout le monde ait le même avis, le même comportement au même moment, pour qu'il n'existe plus aucune tension. In fine et de façon très métaphysique, il n'y a pas de consentement libre et éclairé. C'est une utopie »* (Dr Miton).

Les répondants font bien la distinction entre le critère « libre » et le critère « éclairée ». Le critère de liberté est défini de la façon suivante par le Dr Miton : *« Maintenant pour être libre il faut avoir suffisamment d'espace, de temps et de réflexion pour transcender les courants de tensions de la société, de la religion et ses propres terreurs. A chaque fois que l'on a des oppositions entre la femme qui porte l'enfant et le conjoint, ou le couple et la famille, ou la famille et la société, on a des*

positionnements qui ne sont ni libres ni éclairés, on a des positionnements qui sont précontraints ou pré-stigmatisés, parce que l'image de la tolérance dans la société est peu importante, et c'est ce qui conduit au comportement radical, et c'est ce qui pousse les familles dans 95-96% des cas pour la moyenne nationale, à demander une interruption de grossesse ».

Mais notre liberté est systématiquement rétrécie par notre éducation personnelle. *« Pour être libre totalement il faudrait faire abstraction de tout ce qui nous a formés, de tout ce qui nous a façonnés, ce dont on est dépendant d'une certaine manière. Un choix vraiment libre est difficile à poser » (S. Klam).*

La liberté du choix est également influencée par la société. *« Et je pense qu'il y a aussi dans le monde médical des pressions assez fortes, en dehors des pressions sociales, qui font que des questions type « est-ce que vous vous sentez vraiment capable d'assumer cette responsabilité-là? », « réfléchissez-y », « il vaut mieux recommencer plus tard et éviter d'avoir un enfant porteur d'une trisomie » pointent çà et là » (S. Klam).*

Enfin selon les répondants, une décision éclairée dépend de deux choses.

Elle dépend de l'information qui a été donnée aux parents. *« Est-ce-que tous les médecins font l'effort d'expliquer ce que c'est que la trisomie 21, ce que c'est qu'un enfant trisomique, quelles sont ses possibilités de développement ? Au CPDP de Nancy, à chaque accord d'IMG pour trisomie 21, on rajoute une feuille d'information aux parents, leurs expliquant qu'ils ont une autre alternative, l'autre alternative étant la poursuite de la grossesse avec une prise en charge pluridisciplinaire de ces enfants » (Dr Masutti).*

Elle dépend également de la capacité de compréhension et de réflexion des parents. *« Mais les choix peuvent aussi être éclairés par un certain recul et une certaine sagesse qui malheureusement ne sont pas simplement de l'ordre de la connaissance rationnelle, qui sont de l'ordre de la philosophie de la vie et de la recherche de l'essentiel. On donne même trop d'informations aux parents. Le problème est dans l'adaptation de l'information à donner aux parents. Les parents ne sont pas tous pareils, ils n'ont pas tous le même niveau d'information, ils ne sont pas tous réceptifs aux mêmes choses, et effectivement l'information n'est pas toujours adaptée d'autant que maintenant elle est écrite donc a priori normée, donc tout le monde reçoit la même » (Dr Dequidt). « En ce qui concerne la décision éclairée, ça voudrait dire*

pouvoir se projeter concrètement dans le futur, se dire « mais qu'est-ce-que je vais pouvoir faire avec cet enfant? ». On n'a pas non plus toutes les conditions pour se projeter dans le futur, donc pas totalement éclairé non plus, mais le plus éclairé possible» (S.Klam).

Partie 3 : Discussion

Ce travail a en quelque sorte, été l'exemple, le cas pratique de problématiques plus complexes. L'étude réalisée ici ouvre des champs de réflexion bien plus vastes que prévus. Pour l'analyse nous avons isolé les différents arguments des répondants en suivant une grille d'analyse. Il y a donc des parties entières des entretiens qui n'apparaissent pas dans l'analyse. Il s'agit quelques fois de digressions et d'exemples, mais parfois ce sont des éléments qui font avancer la réflexion, même s'ils n'entrent pas dans la grille d'analyse. En effet, lorsque l'on réfléchit aux arguments expliquant une interruption quasi-systématique de grossesse lors d'un diagnostic anténatal de T21, on réfléchit au Handicap, à l'acceptation de l'individu handicapé, et ainsi aux critères de la Normalité. Car la recherche de la définition de la Normalité est à la base de toutes réflexions éthiques telles que l'acceptation du handicap, la reconnaissance sociale et juridique du fœtus, l'acharnement thérapeutique...

Certains répondants nous ont également transmis des informations sur les actualités autour de la T21.

1. LA NOTION DE NORMALITÉ

Plusieurs répondants ont utilisé ce terme : la normalité. « *Nous sommes à une époque où la normalité, la notion de devenir, de potentialité, de performance, fait que celui qui ne rentre pas dans les cases, est mal loti pour les parents* » (Dr Dequidt).

1.1. La normalité est définie par la société.

On considère qu'une caractéristique est normale lorsqu'elle est partagée par la majorité de la population. C'est bien la société qui définit la normalité. Hors chaque individu possède ses caractéristiques propres, puisque chaque individu est unique, aussi chacun s'écarte-t-il plus ou moins de la normalité.

La pathologie est le contraire de la normalité. Pour autant, peut-on dire que les individus malades sont des « anormaux » ? On peut bien-sûr inclure ici le critère de sévérité de la pathologie pour mesurer l'importance de l'écart à la moyenne représentant la normalité. Quelle est alors la conséquence de cet écart à la normalité ? Un deuxième annulaire est, par exemple, indéniablement une caractéristique non partagée par la majorité de la population, et écarte donc grandement de la normalité l'individu porteur de ce doigt surnuméraire. Pourtant, cette personne a une vie tout à fait normale. Un individu porteur d'une T21 quant à lui s'écarte grandement de la normalité et a difficilement une vie normale. Ainsi cet écart à la normalité peut-il être mesuré en terme de handicap. L'individu avec le deuxième petit-doigt ne sera pas handicapé dans sa vie quotidienne, dans la société, contrairement à l'individu porteur d'une T21. La société peut mettre en place des dispositifs pour atténuer certains handicaps, comme la loi sur l'accessibilité des lieux publics aux personnes en fauteuils roulants, ou encore la loi sur l'insertion des personnes handicapées en milieu professionnel. C'est donc bien la société qui définit la normalité en définissant également le handicap.

« C'est d'abord une question de regard de la société et de critères sociaux. Il y a une normalité biologique, il y a une répartition gaussienne de critères biologiques, la normalité du vivant, et il y a une normalité dogmatique sociétale, c'est la loi du plus grand nombre qui vous impose la normalité du gros. Donc je vais dire que la normalité dans les sociétés postmodernes se mesure à l'acceptabilité sociétale et aux systèmes de prise en charge qu'on met en place pour accompagner les handicapés et leurs familles, dans leur insertion dans la société » (Dr Miton).

1.2. La normalité est subjective.

Certains individus trisomique 21 peuvent acquérir un certain degré d'autonomie, obtenir un travail en milieu ordinaire, vivre dans leur propre logement, s'insérer en quelque sorte dans la société.

Au contraire certains individus « normaux » au sens biologique, ont des difficultés à s'intégrer dans la société, à trouver un travail par exemple, sans qu'aucune cause médicale soit identifiée. L'individu « normal » présente ici un handicap plus grand que l'individu trisomique, même s'il s'agit d'un handicap social. La normalité est donc bien étroitement liée à la notion de handicap.

On est considéré comme normal lorsque l'on ressemble à la majorité qui nous entoure. Mais si cette majorité a un comportement anormal ? Reprenons ici l'exemple donné par le Dr Miton. Si on est entouré par une majorité de gens racistes, la normalité serait alors d'être raciste, ce qui n'est pas admissible. La notion de normalité est donc bien subjective.

2. LES PARADOXES MÉDICAUX

2.1. L'exemple de la prématurité.

La limite de la viabilité est théoriquement fixée à 22 SA (avec un poids de naissance supérieur ou égal à 500g). En France, il y a une sorte de consensus qui conseille de ne pas réanimer l'enfant s'il naît avant 24 SA voir 25 SA selon les établissements.

Or, à ces âges gestationnels, la probabilité que ces enfants s'en sortent sans séquelles majeures est très faible. Cette prématurité extrême est responsable d'hémorragies cérébrales qui entraîneront d'importants problèmes moteurs et cognitivo-comportementaux avec des retards scolaires, et des quotients de développement inférieurs à ceux que pourraient avoir certains enfants présentant une T21.

« C'est vrai qu'il y a un paradoxe, pour les uns, (les prématurés), à juste titre, on s'occupe d'eux, ils passent trois mois en réanimation néonatale, et les autres, (les fœtus porteurs d'une T21), on les interrompt alors qu'ils ne demandent pas plus de soins »
(Dr Masutti).

2.2. La non-reconnaissance du fœtus.

Si un enfant trisomique 21 naît prématurément avant que l'IMG prévue n'ait été réalisée, il sera réanimé, malgré la décision des parents d'interrompre la grossesse. Car une fois né, l'enfant acquiert des droits, une reconnaissance en tant que Personne. Il a suffi de quelques secondes, le temps de naître, pour que ses perspectives changent du tout au tout. Le paradoxe n'est pas ici exclusivement d'ordre médical, il est aussi d'ordre législatif.

3. T21 ET ACTUALITÉS

3.1 Le dépistage dans le sang maternel

De nouveaux tests, fondés sur l'examen de l'ADN du fœtus circulant dans le sang maternel par des séquenceurs à haut débit, sont à l'étude pour le dépistage de la T21 pendant la grossesse.

Actuellement le test de dépistage de la T21 est proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes et il est accepté par 80% d'entre elles. Il évalue la probabilité d'appartenir à une population à risque d'avoir un enfant trisomique 21. Si cette probabilité est supérieure à 1/250, une analyse des chromosomes fœtaux par un caryotype est proposée à la femme. Mais le risque de fausse couche (0,5 à 1% des amniocentèses) conduit tout de même chaque année à plusieurs centaines de décès de fœtus, de 280 à 560 selon les estimations en 2010. Ce nouveau test permettrait d'éviter la majorité de ces examens invasifs. Jusqu'à présent, ils n'ont été évalués que sur des femmes à haut risque de trisomie, mais leurs excellentes performances lors des études cliniques ont déjà conduit à leur commercialisation dans plusieurs pays. En Suisse, en Allemagne et en Autriche, ils sont déjà disponibles depuis plusieurs mois sous le nom de PrenaTest [6]. Nous ne savons pas encore quand ces nouveaux tests obtiendront en France les autorisations nécessaires ni selon quelles modalités (stratégie, prise en charge par l'assurance maladie).

Ces tests seront possibles à partir de la 6ème semaine de grossesse soit avant que le délai légal pour une IVG soit dépassé. Aussi la fondation Jérôme Lejeune pointent des risques de dérives eugéniques.

La question du diagnostic prénatal par analyse d'ADN fœtal dans le sang maternel dépasse largement le cadre de la trisomie 21. Dans un avenir proche, bien d'autres maladies génétiques pourront être recherchées.

3.2. La recherche d'un traitement à la T21

Dans le cadre de la réalisation de ce mémoire, nous avons eu la chance de rencontrer le Dr Bléhaut qui a accepté, en fin d'entretien, de nous donner des explications sur le projet qu'il conduit à la fondation Jérôme Lejeune. En effet le Dr Bléhaut est directeur de la recherche à la Fondation Jérôme Lejeune et conduit actuellement un programme appelé « cibleS21 » qui pourrait permettre de trouver un traitement à la T21.

Les patients trisomiques ont un morphotype particulier, un peu « rondouillard », pas très grand, et ce phénotype particulier est un peu l'opposé de celui des patients homocystinuriques, qui sont des patients grands, minces, qui ont des extrémités très longues, beaucoup de petits plis etc.. L'homocystinurie est due au déficit d'un gène, le gène CBS, qui code pour une enzyme. Le professeur Jérôme Lejeune avait constaté cette opposition. Il a émis l'hypothèse que comme les patients homocystinuriques ont un gène CBS qui ne fonctionne pas, peut-être que les patients trisomiques ont un gène CBS qui fonctionne trop fort, qui est surexprimé, et donc que ce gène est sûrement sur le chromosome 21. Or il a été constaté plus de 10 ans après que le gène CBS était bien sur le chromosome 21. Sachant que le 21 fait 1% du génome, le professeur Lejeune avait 99% de chances de se tromper.

C'est sur la base de cette hypothèse que le Dr Bléhaut a lancé un programme pour trouver un inhibiteur de la CBS, un programme qui s'appelle « cibleS21 ».

Le Dr Bléhaut explique qu'il a lancé ce programme aussi parce qu'il travaille dans une fondation et que, par définition, il cherche à aider toutes les recherches universitaires sur le sujet, sans désir d'entrer en concurrence avec eux. Comme personne ne s'intéressait au gène CBS parce qu'il n'existait pas de modèle chez les animaux, il a commencé à travailler sur ce gène. Mais s'il a lancé ce programme c'était aussi pour créer une émulation, pour que des équipes universitaires s'y intéressent. Il y a ainsi aujourd'hui plusieurs essais cliniques en cours, certains avec cet abord génétique et d'autres qui travaillent sur le phénotype. On a constaté par exemple que les souris trisomiques avaient un excès de fonctionnement du système GABAergique, on essaie donc actuellement des inhibiteurs GABA.

4. UNE RÉFLEXION QUI AVANCE

Aucune réflexion éthique n'est fixe, elle doit progresser sans cesse, en prenant en compte les progrès médicaux. *« Il y a une quête permanente de toujours faire mieux, de toujours aller vers une meilleure compréhension des choses et vers une meilleure tolérance des choses, ce qui n'est pas le cas quand on fait de l'IMG. On supprime un problème parce que l'on est incapable et incompétent dans sa gestion »* (Dr Miton).

Interrompre la quasi-totalité des grossesses avec T21 ne répond absolument pas au problème de la T21. En France, les tests de dépistage de la T21 sont sans cesse perfectionnés, pris en charge par la sécurité sociale, alors que les seules recherches de traitement pour la T21 sont conduites par une fondation privée. La situation est véritablement déséquilibrée et montre bien que en France, on préfère éliminer le problème de la T21 à défaut de savoir (de chercher à?) la traiter.

Face à la quasi-systématisation des IMG pour T21, la réflexion éthique semblait s'être arrêtée. *« Mais en ce moment, cela bouge beaucoup sur le plan éthique au CPDP, au fait que la trisomie 21 est une des maladies pour lesquelles on peut faire une IMG. Ça veut dire que peut être, un jour, après discussion, des parents ayant un enfant in utero avec une trisomie 21, ne pourront plus comme ça l'est actuellement, de façon légale, interrompre la grossesse. Il y a des réflexions qui se mettent de plus en plus en place »* (Dr Masutti).

Conclusion

L'objectif de ce travail n'était pas de juger les IMG pour T21, mais de comprendre la réflexion des parents qui les amène à faire cette IMG ou au contraire, à choisir de poursuivre cette grossesse. D'ailleurs à aucun moment de ce travail n'a été posée la question suivante : « Êtes-vous pour ou contre une interruption de grossesse lors d'un diagnostic avéré de Trisomie 21 ? ».

La littérature et les professionnels rencontrés au cours de l'étude ont permis de recenser ces différents arguments.

Les parents connaissent mal la T21, malgré les renseignements qui leur ont été donné au cours de leur parcours de dépistage et de diagnostic, et ils en ont, comme la Société Française en général, une image très négative.

Les parents sont animés par la recherche de l'enfant parfait, et la perspective de tant de difficultés à affronter dès le début de cette grossesse les amène à envisager l'IMG.

A cela s'ajoute le rejet du handicap par la Société ; ce rejet se traduit par la difficulté pour les personnes handicapées de s'intégrer, mais cela se traduit également par une politique de Santé Publique ouvertement en faveur des IMG pour T21.

Ces différents arguments, une fois mis en commun, ouvrent d'autres champs de réflexions comme la définition de la Normalité, la reconnaissance juridique et sociale du fœtus.

J'ai apprécié travailler sur ce sujet, cela m'a permis d'avancer grandement dans ma réflexion. Il m'a également permis de rencontrer des professionnels qui m'ont beaucoup apporté, et nos échanges ont été très enrichissants. Ce travail mérite d'être poursuivi, d'être enrichi de nouveaux entretiens afin de recenser de nouveaux arguments et ainsi mieux comprendre les choix des parents et mieux les respecter. Car sans respect, il ne peut pas y avoir de bon accompagnement. Or, les parents ont grand besoin d'être accompagnés dans ces moments-là, que ce soit pour une IMG, ou pour préparer l'accueil d'un enfant trisomique 21.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] ARDUIN, P-O. La France au péril d'un retour à l'eugénisme ? L'exemple du diagnostic prénatal de la trisomie 21. *Éthique et santé*. Décembre 2009, volume 6, numéro 4, p. 187-192.
- [2] BEN SOUSSAN, Patrick. *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*. Ramonville Saint-Agne: Éditions érès, 2006, 223p. Collection à l'aube de la vie. ISBN: 2-7492-0585-9
- [3] BLANCHET, Alain, GOTMAN, Anne. *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. 2ème édition. Saint-Jean de Braye: Armand Colin, 2010, 126p. Collection 128. ISBN: 978-2-200-24809-3.
- [4] BODY, G., PERROTIN, F., GUICHET, A. et al. *La pratique du diagnostic prénatal*. Paris: Masson, 2001, 400p. ISBN: 2-225-83671-X
- [5] BOURDIEU, Pierre. *La misère du monde*. Paris: Éditions du Seuil, 2007.
- [6] CABUT, S.. Trisomie 21 : vers la fin de l'amniocentèse. *Le Monde science et techno*. Samedi 6 Octobre 2012. p. 2.
- [7] CARUE, Sandrine. *Trisomie 21: annonce, accompagnement et intervention précoce*. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'Orthophonie. Montpellier: École d'orthophonie de Montpellier, 1997, 124p.
- [8] CAUBEL, Laurence. *L'annonce du handicap de la trisomie 21 (propositions de 63 parents lorrains)*. Thèse pour obtenir le grade de docteur en médecine. Médecine Générale. Nancy: Université Henri Poincaré Nancy I, Faculté de médecine de Nancy, 1996, 173p.
- [9] CNRS-CEVIPOF. Sophie Duschene – *pratique de l'entretien dit « non-directif »* [en ligne]. Disponible sur: http://www.u-picardie.fr/labo/curapp/revues/root/44/sophie_duchesne.pdf_4a0bdf34aef10/sophie_duchesne.pdf [consulté le 12 mars 2012]
- [10] CONGRES DE COMMUNION ET LIBERATION A RIMINI (ITALIE). *Conférence de Jean-Marie Le Méné*. 22 Août 2012, Rimini. 50 ans après la découverte de la trisomie 21 : les personnes trisomiques, icône de la faiblesse, symbole du bouc émissaire et témoins de la civilisation.

- [11] DE FREMINVILLE, B., Dr NIVELON, A., Dr TOURAINE, R.. *Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21*. 2ème édition. Saint-Étienne: Trisomie 21 France, 2007, 23p.
- [12] DEQUIDT, Nelly. *Évaluation en Lorraine des suites données à l'arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21*. Mémoire de l'école des hautes études en Santé Publique. Septembre 2010. 55 pages.
- [13] DOMMERGUES, M., AYME, S., JANIAUD, P., et al. *Diagnostic prénatal pratiques et enjeux*. Paris: Éditions INSERM, 2003, 574p. Collection questions en santé publique. ISBN: 2-85598-822-5
- [14] DRAPERI, C.. Du perfectionnisme moral au perfectionnement de l'espèce, quel enjeu ? *Éthique et santé*. Décembre 2009, volume 6, numéro 4, p. 179-180.
- [15] DURRIEU, F.. L'accès à l'emploi et à la formation professionnelle. *Trisomie 21*. Janvier 2009, numéro 57, p. 4-5.
- [16] FORTIN, Sylvain. *La trisomie 21 ou le préjudice de naître*. Essai soumis à la Faculté de droit en vue de l'obtention du grade de « Maître en droit ». Sherbrooke (Québec): Faculté de droit de l'université de Sherbrooke, 2008, 85p.
- [17] GOLD, F., CHOUTET, P., BURFIN, E.. *Repères et situations éthiques en médecine*. Paris: Ellipses, 1996, 239p. Collection sciences humaines en médecine. ISBN: 2-7298-4673-5
- [18] GROSJEAN, Valérie. *L'annonce du diagnostic de trisomie 21, les mots pour le dire...* Mémoire pour l'obtention du diplôme d'état de Sage-femme. Nancy: École de sages-femmes Albert Fruhinsholz, 2002, 87p.
- [19] HADDI, Mona, TRIBOULET, Fabienne. *Travailler à trois (enfant, parent et professionnel) avant trois ans: et pourquoi pas?* Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'Orthophonie. Lille: Institut d'Orthophonie de Lille, 2010, 168p.
- [20] INSTITUT JEROME LEJEUNE. Recherche thérapeutique sur la trisomie 21: où en est-on? *La lettre de la Fondation Jérôme Lejeune*. Juin 2012, numéro 78, p. 6-7.
- [21] INSTITUT JEROME LEJEUNE. Pr RETHORE M-O – *La vie de tous les jours avec un enfant trisomique 21* [en ligne] Disponible sur : http://www.institutlejeune.org/index.php?option=com_content&task=view&id=71&Itemid=46 [consulté le 13 décembre 2011]

- [22] INSTITUT JEROME LEJEUNE. Pr RETHORE M-O – *Comment vaincre les effets de la trisomie 21 ?* [en ligne] Disponible sur:
http://www.institutlejeune.org/index.php?option=com_content&task=view&id=73&Itemid=46 [consulté le 13 décembre 2011]
- [23] JOURNAL INTERNATIONAL DE MEDECINE. HAROCHE Aurélie - *Réflexion sur les dérives possibles du diagnostic prénatal*. [En ligne]. Publié le 07/02/2012.
Disponible sur : http://www.jim.fr/e-docs/00/01/FA/B5/document_actu_pro.phtml
[consulté le 09 février 2012]
- [24] LACHOWSKY, L., MADELENAT, P., MILLIEZ, J., et al. *Éthique, Religion, Droit et Reproduction*. Paris: GREF, 1999, 143p.
- [25] LOI n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse. JO du 18 janvier 1975, et comptes rendus des débats à l'Assemblée nationale du 26 novembre 1974 au 19 décembre 1974.
- [26] LOI no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JO du 12 février 2005, 53p.
- [27] MASSE, Raymond. *Éthique et santé publique enjeux, valeurs et normativité*. Québec: les Presses de l'université de Laval, 2003, 413p. Sociétés, cultures et santé. ISBN: 2-7637-7970-0
- [28] MATTEI, J-F.. Trisomie 21 Naître ou ne pas naître? *Études*. Juin 1997, tome 386, numéro 6 (3866), p. 751-757.
- [29] MEMBRADO, M.. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande: le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. *Sciences sociales et santé*. 2001, volume 19, numéro 2, p. 31-61.
- [30] MILLIEZ, Jacques. *L'euthanasie du fœtus Médecine ou eugénisme?* Édition Odile Jacob. Paris, 1999, 218p. ISBN: 2.7381.0682.X
- [31] MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE, La secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité MORANO, Nadine. *Charte de l'insertion professionnelle des personnes handicapées*. 13 novembre 2009. 1 p.
- [32] MOYSE, D., DIEDERICH, N.. *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal*. Ramonville Saint-Agne:Éditions érès, 2001, 189p. Collection connaissances de l'éducation. ISBN: 2-86586-926-1

- [33] NAU, Jean-Yves. Éradiquer les trisomiques, bien qu'ils soient doux. *Revue médicale suisse*. 18 avril 2012, volume 8, numéro 337, p. 868-869.
- [34] NAU, Jean-Yves. La trisomie est-elle ou non une maladie? *Revue médicale suisse*. 22 juin 2011, volume 7, numéro 300, p. 1382-1383.
- [35] PERCIE du SERT, Astrid. *Les poursuites de grossesses malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale. Comment aider les soignants à mieux vivre et à accompagner cette alternative à l'interruption médicale de grossesse*. Mémoire pour l'obtention du diplôme d'état de Sage-femme. Nancy: École de sages-femmes Albert Fruhinsholz, 2012, 87p.
- [36] P.H.A.R.E Personnalisation de l'Habitat Autonome avec Réponses Évolutives. *Geist soleil*. Janvier 2006, numéro 45, p. 8-13.
- [37] QUINCHE, F.. Bienvenue à Gattaca? Un nouvel eugénisme? *Éthique et santé*. Décembre 2009, volume 6, numéro 4, p. 198-203.
- [38] SCHELLES, Régine. *Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques*. Ramonville Saint-Agne:Éditions érès, 2008, 293p. Collection connaissances de la diversité. ISBN: 978-2-7492-0955-5
- [39] SEGUY, Bernard. *Prévenir le risque juridique en obstétrique Cas réels-Bonnes pratiques*. Paris: Masson, 2006, 305p. Collection de périnatalité. ISBN: 2-294-06250-7
- [40] SHOJAI, R., BOUBLI, I., D' ERCOLE, C.. Les fondements du pronostic en médecine prénatale: exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique et fertilité*. Juillet-août 2005, volume 33, numéro 7-8, p. 514-519.
- [41] SICARD, D., ALBERGANTI, M., NAU, J-Y.. La France au risque de l'eugénisme. *Le Monde*. Édition du 04.02.2007.
- [42] SIMON, Emilie. *Trisomie 21 et diagnostic anténatal, choix éclairés par la lumière de la vérité*. Mémoire pour l'obtention du diplôme d'état de Sage-femme. Nancy: École de sages-femmes Albert Fruhinsholz, 2000, 96p.
- [43] SOCIETE FRANCAISE DE MEDECINE PERINATALE. *38ème journées nationales de la société française de médecine périnatale*. 15-16-17 octobre 2008, Strasbourg. Rueil-Malmaison: Arnette, 2008, 351p.
- [44] TOULAT, Jean. *Le droit de naître*. Paris: Pygmalion/Gérard Watelet, 1979, 249 p. ISBN: 2-85704-060-1
- [45] WIART, J-C.. Votez! *Geist Soleil*. Octobre 2006, numéro 48, p. 10.

TABLE DES MATIERES

<i>Sommaire</i>	3
<i>Liste des abréviations</i>	6
<i>Introduction</i>	7
<i>Partie 1 : Problématique</i>	9
1. <i>Le contexte</i>	10
1.1. Cadre législatif du DPN et de l'IMG	10
1.2. L'individu trisomique et ses possibilités	11
2. <i>Au sein de la famille</i>	13
2.1. L'annonce du diagnostic prénatal de trisomie 21	13
2.2. La recherche de l'enfant parfait	14
2.3. La décision des parents quant à la poursuite de cette grossesse	15
3. <i>Le regard de la société</i>	16
3.1. Une volonté d'intégration	16
3.2. Le refus du handicap	16
3.3. L'argument économique	17
3.4. L'impact de la religion.....	17
4. <i>Le risque d'eugénisme</i>	19
4.1. L'approbation collective	19
4.2. Le consentement libre et éclairé.....	20
4.3. Un « bon eugénisme »?	20
<i>Partie 2 : Etude</i>	22
1. <i>Méthodologie</i>	23
1.1. L'étude	23
1.1.1. Justification et objectifs de l'étude	23
1.1.2. Les entretiens semi-directifs	24
1.1.3. Présentation de l'échantillon de l'enquête	25

1.1.4. Les biais potentiels	26
1.2. Technique d'analyse.....	27
1.2.1. L'analyse thématique.....	27
1.2.2. La grille d'analyse	27
2. Analyse des entretiens	28
2.1. « Qu'évoque pour vous la trisomie 21 ? »	28
2.2. L'annonce du diagnostic	29
2.3. Les arguments en faveur ou en défaveur de l'IMG.....	31
2.4. Un « bon » eugénisme.....	36
2.5. La décision « libre et éclairée ».....	37
Partie 3 : Discussion.....	40
1. La notion de normalité	41
1.1. La normalité est définie par la société.....	41
1.2. La normalité est subjective.....	42
2. Les paradoxes médicaux.....	43
2.1. L'exemple de la prématurité.	43
2.2. La non-reconnaissance du fœtus.	43
3. T21 et actualités	44
3.1 Le dépistage dans le sang maternel	44
3.2. La recherche d'un traitement à la T21.....	45
4. Une réflexion qui avance.....	46
Conclusion.....	47
Bibliographie	48
TABLE DES MATIERES.....	52
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	I
ANNEXE 2 : GRILLE D'ANALYSE	II
ANNEXE 3 : ENTRETIEN AVEC LE DR MITON.....	IV
ANNEXE 4 : ENTRETIEN AVEC LE PR HURIET	XIII
ANNEXE 5 : ENTRETIEN AVEC MME RAMELLI-LAMY	XVII

ANNEXE 6 : ENTRETIEN AVEC LE DR DEQUIDT	XXIII
ANNEXE 7 : ENTRETIEN AVEC S.KLAM	XXVII
ANNEXE 8 : ENTRETIEN AVEC LE DR MASUTTI	XXXV
ANNEXE 9 : ENTRETIEN AVEC LE DR BLEHAUT	XL
ANNEXE 10 : ENTRETIEN AVEC D.BROCHETTO.....	XLVI
ANNEXE 11 : ENTRETIEN AVEC LE DR VIGNERON.....	L

ANNEXE 1: GUIDE D'ENTRETIEN

Je suis étudiante sage-femme et je réalise un mémoire de fin d'étude. Mon sujet est le suivant: « quels sont les arguments justifiant une interruption quasi-systématique d'une grossesse diagnostiquée positive pour la trisomie 21? ».

Pour cela je vais interviewer différentes personnes de professions diverses (obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, psychologues, sociologues, juristes, religieux...) pour connaître leurs opinions et arguments.

Mon interview suivra la même trame pour tous les répondants.

Acceptez-vous d'être enregistré, cité?

Acceptez-vous que l'entretien soit retranscrit intégralement dans mon mémoire?

1. Qu'évoque pour vous le diagnostic de T21 ?
2. A votre avis, comment est faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents?
3. Quels pourraient être, selon vous, les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic ?

Questions supplémentaires posées si nécessaire pour relancer le répondant

Pensez-vous que la société française influence cette décision?

Y a-t-il selon vous des arguments expliquant ce choix, en lien avec la famille?

Y a-t-il selon vous des arguments expliquant ce choix, en lien avec la religion ?

4. Un bon eugénisme est-il possible?

5. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision des parents puisse être « libre et éclairée »?

ANNEXE 2 : GRILLE D'ANALYSE

1. La trisomie 21

- Maladie génétique ou aberration chromosomique avec déficience intellectuelle
- Anomalies associées
- Expression variable ou degré d'atteinte variable
- Handicap visible
- Prise en charge lourde
- Individus conscients d'eux-mêmes et de leurs différences
- Image négative de la trisomie 21

2. L'annonce du diagnostic

- Pas de méthode
- Information donnée lors du dépistage
- Entre les parents et le médecin
- Dépend du médecin :
 - des termes employés
 - de ses connaissances
 - de son avis
- Information « complète » donnée par le médecin

3. Les arguments en faveur ou en défaveur de l'IMG

- Rejet du handicap par les parents :
 - méconnaissance de la T21
 - Contraintes de la prise en charge
- Recherche de l'enfant parfait
- Place de la religion
- Dimension économique

- Rejet du handicap de la part de la société
- Problème de Santé Publique
- Influence de l'entourage
- Culpabilité des parents

4. Un « bon » eugénisme

- Définition de l'eugénisme
- Subjectivité de la notion de « bonne naissance »
- « Bon » eugénisme
- Dérives de l'eugénisme

5. La décision « libre et éclairée »

- Un principe éthique fondamental
- Libre :
 - Selon l'éducation personnelle
 - Selon les pressions sociales
 - Selon l'influence de l'entourage
- Eclairée :
 - Selon l'information donnée
 - Selon la capacité de compréhension et de réflexion des parents

ANNEXE 3 : ENTRETIEN AVEC LE DR MITON

Entretien du 18 septembre 2012 avec le Dr Miton Alain, gynécologue-obstétricien, coordinateur du CPDP de la maternité de Nancy.

1. Qu'évoque pour vous la trisomie 21?

La notion de trisomie 21 ouvre plusieurs champs de réflexion: la conception génétique qui est celle d'une anomalie chromosomique avec des conséquences sur le développement psychomoteur et sur le développement morphologique de l'individu, donc l'image de l'enfant trisomique 21, et surtout les difficultés que l'on peut rencontrer chez les enfants trisomiques 21.

S'associe à cela une vision très différente de ce que l'on appelle le phénotype de la trisomie 21, c'est à dire l'apparence générale de la trisomie 21, qui peut avoir de multiples expressions et qui n'est pas forcément le cas d'une anomalie très importante ou insupportable dans sa manifestation clinique.

Donc poser cette question est une vraie gageure, parce que l'image que se font les professionnels et l'image que se font les parents, sont des images qui sont complètement différentes les unes des autres. On l'a souvent associé de façon péjorative à la notion d'enfant « mongolien » qui n'est pas du tout une bonne référence, parce qu'elle a une connotation péjorative et qu'elle ne répond plus aux critères modernes de l'information médicale.

Donc si on veut être logique quand on fait de l'information sur un enfant porteur d'une trisomie 21, on doit à la fois expliquer ce qu'est l'anomalie chromosomique et son caractère définitif puisque c'est trois chromosomes sont associés et que l'on ne peut pas les changer; on doit expliquer la variabilité de l'expression de cette anomalie chromosomique sur l'aspect extérieur de l'enfant; et enfin on doit expliquer les différentes difficultés physiques, intellectuelles, adaptatives de l'enfant et les nuances que l'on peut avoir, car il peut y avoir des difficultés majeures, des difficultés moyennes et des difficultés mineures.

Donc l'entité n'est pas aussi simple que simplement le fait de dire « il est ou il n'est pas »; et il l'est à des degrés dans une échelle de nuances, dont nous ne savons pas

aujourd'hui donner la probabilité d'émergence. C'est ça la difficulté d'explication aux parents.

2. Selon vous, comment est faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents?

Forcément mal, pour la simple et bonne raison que c'est un constat en noir et blanc. La majorité des parents qui viennent au diagnostic prénatal pensent qu'on va leur dire que leur enfant va bien, même si la probabilité qu'il y ait une anomalie soit excessivement importante pour le professionnel qui fait le diagnostic prénatal.

Donc tout dépend pour l'annonce, de la préparation qu'il y a eu avant le diagnostic prénatal; et là j'avoue humblement que je suis très inquiet. Parce qu'à l'expérience, et du fait de mon statut de coordinateur régional du CPDP, je sais que l'information n'est pas bien donnée avant le diagnostic prénatal, au cours du DPN et forcément deviendra brutale à la sortie du diagnostic prénatal. Donc l'idéal serait que les familles aient une vraie information pertinente sur la notion probabiliste d'émergence du risque à la consultation de diagnostic prénatal.

Qu'on explique ensuite au moment du diagnostic prénatal ce qui va se passer après, et que l'on puisse dire en noir et blanc le résultat, puisque le résultat il est : « vous l'avez » ou « vous ne l'avez pas ». Et c'est dans l'information qu'il faut nuancer ces propos sur comment se manifeste le phénotype, et le comportement des enfants trisomiques 21. Ce n'est pas une entité qui est cadrée, qui est unie. Et à l'expérience et de ce que je sais, au moins sur la région Lorraine ou même en France, cette information est souvent ou est trop souvent mal faite. Donc cela nécessite qu'on ait un temps d'informations et une approche excessivement claire et précise. Je ne suis pas certain que pour tous les diagnostics prénataux qu'on engage, cela soit fait de cette façon-là.

Donc elle est forcément, après une annonce brutale, mal faite et c'est ce qui conduit les familles à rejeter en masse, puisque 96% des familles vont demander une interruption médicale de grossesse sur une trisomie 21.

- Vous avez déjà été amené à faire cette annonce de diagnostic à des parents, quels mots employez-vous pour leur annoncer vraiment ce diagnostic?

Il n'y a pas de vrais mots, cela dépend de chaque famille et cela dépend de ce que vous avez eu comme approche en consultation de diagnostic prénatal et de ce que la famille vous a demandé. Vous n'avez pas la même approche si vous avez une famille qui a déjà été éprouvé par un enfant trisomique 21 et qui ne souhaite pas avoir à sa charge deux enfants porteurs de trisomie 21, ou si vous avez une famille dont le risque est sur une clarté nucale à 5 ou à 6 mm; le risque est très important et vous allez expliciter quelle est la probabilité du risque. Donc les modalités d'explications sont vraiment fonction des familles. Vous allez avoir des familles qui sont religieusement opposées à l'interruption médicale de grossesse. Cela doit être adaptatif, il n'y a pas une réponse univoque, il n'y a pas une martingale pour expliquer, c'est pour ça qu'il est utile de faire une consultation de diagnostic prénatal. Il faut faire la consultation et l'information avant d'avoir le résultat. Si vous donnez le résultat et vous donnez l'information après le résultat, alors vous avez un rejet pratiquement systématique. Cela dépend vraiment de la psychologie des familles. Vous avez des gens jusqu'au-boutistes qui demandent un DPN parce qu'ils ne veulent absolument pas avoir un enfant porteur d'une anomalie, ce qui est une image complètement irréaliste de ce qu'est la vie et de ce qu'on appelle la normalité avec un grand N d'un individu.

La normalité est une vraie question de philosophie. C'est d'abord une question de regard de la société et de critères sociaux. Vous êtes considérés comme « normal » quand vous ressemblez à la majorité qui vous entoure, même si cette majorité a elle-même un comportement anormal. Et c'est là la difficulté, il n'y a pas de normalité. Il y a une normalité biologique, il y a une répartition gaussienne de critères biologiques, la normalité du vivant, et il y a une normalité dogmatique sociétale, c'est la loi du plus grand nombre qui vous impose la normalité du gros. Mais vous pouvez être complètement anormal et vous sentir normal parce que vous êtes majoritaire. Si on avait une majorité de gens racistes, la normalité deviendrait d'avoir une société raciste, ce qui philosophiquement n'est pas tenable, ce qui humainement n'est pas tenable. Donc la notion de normalité est très compliquée. Est ce qu'on parle de normalité biologique ou scientifique? Auquel cas nous sommes dans une répartition gaussienne et je ne sais plus qu'elle est la norme. Est ce qu'on parle de normalité sociétale? C'est à dire de regard de la société, permissivité, de tolérance ou d'acceptabilité ? Ou est ce qu'on parle de normalité au sens simple: le groupe dit « c'est normal » ou « c'est pas normal », sans aucun critère de jugement?

- Est-ce-que vous pensez que les parents font un amalgame entre cette normalité qu'ils attendent et l'enfant imaginaire auquel ils pensent?

Je ne connais pas de parents qui ne veulent pas avoir un enfant normal. On veut tous avoir des enfants qui ont le maximum de chances dans la vie.

Ensuite il y a l'éducation, la vision qu'on a de la vie et des choses qui font que les critères de normalité qu'on a, sont quelque fois divergents de ceux du groupe ou de la société. Et puis il y a le regard de la société, et il y a ce que dit la société, et il y a ce que disent les systèmes qui accompagnent la prise en charge des individus qui portent un handicap, que le handicap soit chromosomique ou physique ou mental, ou même simplement un handicap adaptatif. On peut être normal biologiquement, avoir mal réussi ses études, ne pas être adapté socialement et se considérer comme anormal ou être considéré par la société comme anormal. Donc c'est surtout le regard de la société et des systèmes d'accompagnements, qui font que les parents trouvent acceptable ou pas, de s'occuper d'un enfant porteur d'un handicap. Et on n'est plus dans la notion de normalité, c'est à dire qu'on est dans le regard de l'autre, on est dans le regard de la société, et on est dans les systèmes d'accompagnements. Donc je vais dire que la normalité dans les sociétés postmodernes se mesure à l'acceptabilité sociétale et aux systèmes de prise en charge qu'on met en place pour accompagner les handicapés et leurs familles, dans leur insertion dans la société.

3. Quels pourraient être selon vous les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse lors d'un diagnostic avéré de trisomie 21?

Le premier c'est l'ignorance. C'est le constat que tous les parents aujourd'hui, compte tenu des difficultés du monde qui entoure les adultes, ont envie d'avoir des enfants à performance maximales; et ils sont victimes, à cause de leur ignorance, d'une espèce d'idéologie sur la normalité, ils pensent à tort que avoir des chromosomes normaux c'est une assurance tous risques sur la réussite personnelle et sociale.

On peut être un trisomique avec un QI à 80, avoir une insertion tout à fait normale dans une société qui est tolérante, et on peut être un enfant né normalement et

avoir beaucoup de difficultés d'adaptation psycho-comportementale et se retrouver avec des défauts d'adaptation plus importants qu'un enfant trisomique.

Le deuxième point, c'est vraisemblablement beaucoup d'égoïsme, parce que c'est plus facile ou c'est moins compliqué de s'occuper d'enfants qui sont apparemment constitutionnellement et intellectuellement normaux.

- Est-ce-que vous pensez que des arguments expliquant ce choix pourraient être en lien avec la famille?

Il y a vraisemblablement une très grosse pression sociale et familiale. On la rencontre à la fois chez les opposants à la continuation de la grossesse quand l'enfant est porteur d'une trisomie 21, et on la retrouve aussi chez les opposants à la demande d'IMG.

Quand on a des familles jusque-boutistes, elles sont jusque-boutistes jusqu'au bout, dans un sens ou dans l'autre sens, et on a quelquefois des réactions paradoxales des femmes.

C'est très complexe, et je n'ai pas la prétention de savoir expliquer tous les courants de tension qui existent entre les différentes familles que j'ai rencontrées. C'est à la fois et toujours une rencontre singulière entre une femme, son enfant, le médecin spécialiste qui donne des informations et des conseils, et puis un environnement familial et sociétal, qui crée une pression ou qui crée les tensions psychologiques qui vont conduire soit à une réaction de rejet, soit à une réaction de sur protection. Et à chaque fois le modèle se renouvelle et à chaque fois les choses sont différentes.

- Pensez-vous qu'il y ait des arguments en lien avec la religion?

Oui, beaucoup. Ils ne sont pas toujours exprimés comme tel parce que dans une société qui se veut aujourd'hui complètement laïque, on voit bien que la pensée et le raisonnement sont traversés par les concepts culturels qu'ont les familles. Mais pas toujours parce que quelquefois, on a des familles qui ont perdu de la religiosité et qui pourtant vont avoir des comportements radicaux à cause des pressions sociales.

Les tensions qui conduisent à l'IMG ou l'IVG, elles sont à la fois sociales, psychologiques et religieuses. Et le poids de l'un par rapport à l'autre pèse plus ou moins en fonction des différentes familles.

4. A votre avis, un bon eugénisme est-il possible?

Cela n'existe pas. Il y a de l'eugénisme, on peut le concevoir, mais de l'eugénisme n'arrive pas dans la finalité à n'avoir que des individus normaux au sens de la norme qu'on s'est donné, il n'y a pas de bon eugénisme. Il y a des formes d'eugénisme qui parcourent les courants de la société, mais il n'y a pas de bon eugénisme. Comme il n'y a pas de bons critères de la normalité, comme il n'y a pas d'individus plus acceptables que d'autres. La notion de bon eugénisme pour moi n'a pas de sens.

5. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision des parents puisse être « libre et éclairée »?

Il faut espérer qu'elle soit libre et éclairée. Maintenant pour être libre il faut avoir suffisamment d'espace, de temps et de réflexion pour transcender les courants de tensions de la société, de la religion et ses propres terreurs. Et pour être éclairée, il faudrait que toutes les familles aient eu le temps d'une information éclairée avant d'aller au DPN.

Et enfin il faudrait que toutes les femmes soient complètement libres, elles seules, de choisir ce qu'elles veulent pour les enfants qu'elles ont conçus. Or on sait et on voit bien que la liberté de la femme en terme de conception, n'est pas, puisque la conception ne se fait pas toute seule. La responsabilité de la prise en charge d'un enfant porteur de handicap se mesure à l'aune de son conjoint, elle se mesure à l'aune de ses autres enfants, elle se mesure à l'aune de l'acceptabilité dans la cellule familiale proche, elle se mesure à l'aune de l'acceptabilité de la société dans laquelle on vit, et elle se mesure à l'aune des systèmes d'accompagnement que la société a mis en place. Si je n'ai plus de système d'accompagnement, si je n'ai pas de tolérance familiale, si je me mets en rupture de ban avec mon conjoint, alors mon acceptabilité personnelle n'est ni libre ni éclairée.

Il faut qu'il y ait une conjonction du sort qui fasse que tout le monde ait le même avis, le même comportement au même moment, pour qu'il n'existe plus aucune tension.

In fine et de façon très métaphysique, il n'y a pas de consentement libre et éclairé. C'est une utopie.

Il y a un cheminement qui arrive au bout de la discussion de ce que j'appelle le dissensus, il y a une acceptabilité éclairée d'une situation qu'on considère comme acceptable pour soit, pour son couple et pour sa famille, ou à l'inverse une situation qui est considérée comme devenue inacceptable pour soit, pour son couple et pour sa famille.

A chaque fois que l'on a des oppositions entre la femme qui porte l'enfant et le conjoint, ou le couple et la famille, ou la famille et la société, on a des positionnements qui ne sont ni libres ni éclairés, on a des positionnements qui sont précontraints ou pré-stigmatisés, parce que l'image de la tolérance dans la société est peu importante, et c'est ce qui conduit au comportement radical, et c'est ce qui pousse les familles dans 95-96% des cas pour la moyenne nationale, à demander une interruption de grossesse.

Le consentement doit être aussi libre et aussi éclairé que l'on puisse, pour que la décision puisse être tranquille. Ça ne peut se faire dans un laps de temps très court. Cela nécessite du temps d'approche, de compassion, de compréhension, et d'acceptation, ce qui est un peu incompatible avec les délais d'une IMG ou d'une IVG. La prise d'une décision est toujours celle qu'on pense la moins pire pour soi et pour les autres. Et dans le moins pire, il y a tout le doute qu'on peut y mettre, et tout le risque qu'on prend sur la non pertinence de son choix. Interrompre la grossesse ne résout pas le questionnement, cela arrête la problématique de réflexion.

Pour les parents des années 2015 ou 2030 quand on aura un diagnostic à portée de la biologie moléculaire dans l'ADN circulant fœtal dans le sang maternel, je ne sais pas si leurs choix seront simplifiés. Les questionnements seront toujours les mêmes, c'est à dire, quel est le droit qu'on s'arroge sur la vie ou la mort des individus? Quel est le droit qu'on s'arroge sur le fait d'essayer de comprendre ce que pourrait devenir le devenir d'un individu? Est-ce que le devenir d'un individu doit être jugé à l'aune de ce que l'on pense être le bien et le mal pour nous? Ce sont des questions de philosophie et d'éthique auxquelles nous ne répondrons jamais.

Il y a une quête permanente de toujours faire mieux, de toujours aller vers une meilleure compréhension des choses et vers une meilleure tolérance des choses, ce qui

n'est pas le cas quand on fait de l'IMG. On supprime un problème parce que l'on est incapable et incompétent dans sa gestion.

La société a une pression extraordinaire parce que c'est elle qui définit l'accompagnement, l'environnement financier, et compassionnel pour les différentes anomalies. Moins elle s'investit dans la prise en charge des handicaps, et plus elle donne une image négative du handicap, et plus elle pousse les familles à solliciter qu'on arrête la réflexion sur la situation difficile devant laquelle ils sont, ce qui n'arrête pas les tourments psychologiques après. Arrêter la vie d'un bébé trisomique 21 pose toujours le questionnement à moyen et long terme de: « est-ce que j'ai eu raison ou est-ce que j'ai eu tort d'interrompre cette grossesse? Est-ce que j'en avais le droit? Est-ce que j'ai fait moins pire ou est-ce que c'était légitime pour moi, pour les autres et pour lui? » C'est un questionnement continu et perpétuel.

- Y a-t-il selon vous un argument financier qui participe à cette décision?

Cela coûte cher de s'occuper d'un enfant porteur d'un handicap. Cela coûte cher en contrainte pour les familles, en réduction du temps de travail pour les membres de la famille, en aménagements de la vie, en contraintes pour les enfants, en contraintes pour la société. C'est un vrai coût social de s'occuper du handicap. Donc c'est à la fois une décision et un choix d'une famille, d'une société, de savoir ce qu'elle est capable de mettre comme argent dans la prise en charge des handicapés.

C'est pour ça que l'on a créé la loi sur le handicap, c'est pour obliger la société, et les différents systèmes, et les entreprises à avoir une vision du handicap, à ne pas avoir qu'une vision d'exclusion mais aussi d'avoir une vision d'acceptation. Mais on ne va jamais assez loin dans la loi sur le handicap.

On donne toujours une vision un peu négative des choses. On pèse entre ce que l'on peut faire et ce que l'on est capable de faire, ce que l'on veut faire et puis ce qu'il faudrait faire pour avoir une meilleure vision.

C'est gris aujourd'hui, c'est gris foncé demain parce que l'on a pas beaucoup d'argent et que l'on est en crise, et ce sera gris très pâle si on a un jour beaucoup d'argent, et que l'on décide d'avoir une vision plus humaniste de la diversité des gens et

de ce qu'apporte à une société en termes d'éthique et de philosophie, les handicapés au sens très général du terme, sans même réfléchir sur le handicap génétique ou le handicap malformatif, parce que vous pouvez être normal à la naissance et devenir handicapé à la suite d'un accident de la vie, d'un accident de voiture, d'un accident de travail, ou tout simplement d'un accident comportemental. Vous pouvez vous détruire en vous droguant. Et la garantie d'avoir un caryotype normal ne vous garantit pas sur un comportement normal et sur des déficits psychosociaux ultérieurs quand vous serez un adulte, un adolescent ou un vieillard.

A quel moment est-on considéré comme étant dans la norme dans une société? On peut être normal à un moment et être anormal à un autre moment, ou être handicapé à un troisième moment, donc c'est une vision longitudinale de la vie et des contraintes de la vie, et cela dépasse et cela transcende complètement le fait d'être à l'origine ou au départ normal ou pas normal.

C'est la quête de ce qui est bien dans une société. Et je crois que l'on n'a pas fini d'y réfléchir.

ANNEXE 4 : ENTRETIEN AVEC LE PR HURIET

Entretien du Lundi 8 Octobre 2012 avec le Pr Huriet Claude, ancien membre du Comité Consultatif National d'Éthique, coauteur et rapporteur des propositions de lois relatives à la protection des personnes dans la recherche biomédicale (loi Huriet-Sérusclat de 1988), auteur du rapport de 1999 sur l'application de la loi de juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

1. Qu'évoque pour vous la trisomie 21 ?

La trisomie 21 est un handicap dont on connaît maintenant le support génétique et la transmission. Ce sont des personnes qui ont un handicap plus « psycho » que « moteur » avec des degrés différents de handicaps, mais qui ont pour la plupart des capacités de jugement et une « conscience sociale ». Cette anomalie génétique n'altère pas, ou en tout cas de façon très inégale, les capacités affectives voire intellectuelles.

2. A votre avis, comment est faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents?

Je n'en ai aucune pratique mais je peux vous faire part de mes réflexions.

Il ne faut pas écrire un guide de bonnes pratiques, pour les sages-femmes et les médecins, « voilà ce qu'il faut faire, ce qu'il faut dire, premièrement deuxièmement troisièmement », parce que l'on touche à quelque chose de profondément humain. Si on voulait donner une recette, cela signifierait un « mode d'emploi » alors que par sa nature même, cette annonce est un bouleversement pour la femme et pour le couple.

3. Quels pourraient être selon vous, les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic?

La première réaction des parents, qui pourra être suivie de réflexions plus profondes, à l'annonce de « mon enfant à naître va être anormal », c'est le rejet. C'est extrêmement pénible, car cette anomalie il faudra qu'il vive avec, pour les parents les frères et sœurs et pour l'avenir de cet être dont on sait désormais qu'il aura une espérance de vie normale, ce qui n'était pas le cas il y a 20 ans; tout cela se bouscule dans la tête des parents : « non non non je ne veux pas, ce n'est pas possible ». C'est une réaction normale dans de telles conditions.

On doit remarquer cependant que des couples, en minorité il est vrai, acceptent que la grossesse se poursuive.

- Pensez-vous que la société française influence cette décision?

Je ne pense pas que la société française influence fondamentalement ce choix. C'est principalement la réaction de la famille et de l'entourage.

Il faut cependant reconnaître qu'il peut y avoir dans l'attitude de la société et le « non-dit », une dimension économique. « La personne handicapée coûte cher ».

On s'habitue désormais à rencontrer des handicapés, non seulement des trisomiques, dans la vie quotidienne. Certains se posent la question de savoir pourquoi leurs familles ont laissé naître cet enfant, alors qu'ils avaient la possibilité de l'empêcher.

Voici plus de 20 ans, en Sardaigne et à Chypre où ils ont une forte hérédité d'une hémoglobinose, les gouvernements ont proposé des interruptions de grossesses dans les familles atteintes. Les couples qui voulaient garder l'enfant devaient se débrouiller sans aide de l'Etat.

Si la société n'influe pas directement sur les choix et les comportements, il existe néanmoins une intolérance à l'égard de l'être différent. La société en est « gênée » ou indisposée ou s'en écarte.

L'intérêt de la société, c'est de développer les politiques de dépistage des anomalies génétiques, et de faire en sorte que le diagnostic soit de plus en plus facile,

sans risque, et les couples sont alors pris dans un contexte qui finalement rend encore plus méritoire l'acceptation de l'enfant.

- Y a-t-il selon vous des arguments expliquant ce choix, en lien avec la religion?

Il y a évidemment une dimension spirituelle, pour tout ce qui touche la vie humaine. Mais on doit parler « des » religions d'ailleurs.

4. Un bon eugénisme vous semble-t-il possible?

L'eugénisme n'a rien de positif. Il procède par élimination. C'est une sélection sur des critères différents qui ont été la race, qui maintenant peut se faire sur des critères génétiques. C'est une sélection des individus, pour garder que « les meilleurs », dès le stade embryonnaire, avec le mythe de l'enfant « zéro défaut », de « l'enfant parfait ».

Ce « dépistage de masse » en matière de trisomie 21 conduit dit-on à 96% de refus de grossesse, on est bien dans l'eugénisme.

Avant le diagnostic génétique, le problème a été posé lorsque l'échographie révèle par exemple un « bec de lièvre ». On est confronté aux réactions des parents : « mais mon enfant va être difforme! ». Or le « bec de lièvre » s'opère et les anomalies de la face peuvent être parfaitement corrigées. Alors que la maman se réjouit de voir la première photo du bébé à naître, il faut lui expliquer, face à l'anomalie qu'elle découvre, que l'on pourra opérer son bébé à la naissance. Le rôle de la sage-femme et du médecin est essentiel.

5. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision des parents puisse être « libre et éclairée »?

Oui, car toute l'attitude du soignant doit y contribuer. Le consentement libre, éclairé et express est un des principes éthiques fondamentaux pour tout acte médical.

Je reprends l'histoire du « bec de lièvre ». Si vous dites aux parents « votre enfant va naître avec un bec de lièvre », le consentement n'est pas éclairé. Il faut qu'il soit complété par la présentation des possibilités thérapeutiques et des résultats espérés en allant même jusqu'à présenter aux parents, pour que le consentement soit informé, des photos de bébés avec des « becs de lièvre » opérés.

Les enfants trisomiques ont toutes leur place dans leurs familles. Mais la hantise des parents c'est le jour où eux-mêmes disparaissent. C'est alors que la société doit être accueillante.

ANNEXE 5 : ENTRETIEN AVEC MME RAMELLI-LAMY

Entretien du Mercredi 10 Octobre 2012 avec Mme Ramelli Claire, sage-femme ayant un diplôme universitaire en éthique.

1. Qu'évoque pour vous la trisomie 21?

La trisomie 21 est une atteinte chromosomique qui a des expressions variables; il y a des trisomiques qui sont plus ou moins atteints, plus ou moins autonomes. C'est socialement un des handicaps que les gens stigmatisent car les personnes atteintes le portent sur eux, sur leurs faciès.

Je trouve que l'on voit moins de trisomiques aujourd'hui, et peut-être qu'il y a un regard un peu plus empathique des gens, mais comme si c'était quelqu'un en fauteuil roulant. C'est compliqué à gérer au quotidien mais les parents d'enfants trisomiques sont confrontés à des problèmes complexes, comme tous les parents d'enfants handicapés.

Comme il y a un dépistage qui est proposé, les gens leur renvoient. « Pourquoi il est là alors que vous avez eu le choix? » Alors qu'un handicap par anoxie, on se dit que l'on n'a pas eu le choix. C'est ça qui pose une vraie interrogation.

2. A votre avis, comment est faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents?

Lorsqu'on leur propose un test de dépistage, la plupart pensent qu'ils vont savoir si l'enfant va être trisomique ou pas. Je pense que c'est vraiment important de l'expliquer correctement aux parents. L'issue en IMG de la plupart des diagnostics, c'est parce que les choses ont été présentées de façon non -objective.

Par exemple, j'ai vu une dame qui était toxicomane, enceinte de son 4ème enfant, le premier est né prématurément, le deuxième est né à terme mais était hypotrophe avec un poids de naissance de 1kg800 et a été hospitalisé 1mois ½ en néonatalogie, le 3ème avait un omphalocèle. Pour le 4ème enfant, elle avait dit: « *même si il a une malformation, je ne le supprimerai pas, parce que moi je n'ai jamais tué un enfant* ». Et cela peut être un paradoxe un discours pareil, parce qu'elle consomme des

toxiques, elle sait que c'est ça qui a donné des problèmes à ses enfants précédents, mais malgré tout elle dit respecter la vie. Mais c'est quoi respecter la vie? Et c'est souvent l'interrogation éthique des gens. « *Moi je ne voudrais pas vivre ça* » disent les gens.

Alors que quand vous connaissez des gens trisomiques, et je connais des personnes trisomiques, ils disent « *moi je suis heureux, mais ça m'énerve d'être différent* ». Certains diraient « *oui mais il a de la chance, c'est un trisomique qui va bien* ». Non c'est un trisomique qui a été entouré, qui est dans une structure adaptée; en effet c'est peut être un trisomique qui a une atteinte mineure, mais qui ne saura jamais compter, qui ne pourra pas mémoriser ses tables de multiplication. Donc l'objectif de ses parents c'est de le rendre autonome. Leur problème aujourd'hui c'est que même si cet individu est adulte, il réagit comme un enfant. Ce sont des individus qui sont conscients de leur handicap, ce qu'ils ne pourront jamais faire comme par exemple avoir des enfants, non pas qu'ils ne pourront pas en avoir, mais parce que si ils en ont, ils auront de fortes chances d'être trisomiques comme eux et c'est comme s'ils décidaient de rendre quelqu'un malade. Et ils sont conscients de la pression sociétale qui oblige à être comme les autres.

3. Quels pourraient être selon vous, les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic?

Simplement qu'ils ne veulent pas d'enfants handicapés, c'est clair. Et ça n'a rien de choquant. Parfois ils disent « je ne suis pas capable d'assumer » ou « je ne veux pas d'enfants handicapés ». Je ne suis pas sûre que la réflexion des parents aille beaucoup plus loin.

- Pensez-vous que la société française influence cette décision?

La société s'est dit que faire ce dépistage en masse était intéressant parce que les trisomiques vivent de plus en plus longtemps et que ce posait un problème de santé publique; quand ils sont dans leurs familles tout va bien, mais quand leurs parents ne sont plus là, qui s'en occupe?

Dans les années 1930, les trisomiques vivaient en moyenne 10 ans. L'allongement de la vie des trisomiques et leur autonomisation a posé ces questions en terme de coût pour la société, pas seulement en soins médicaux mais en prise en charge globale, alors il vaut mieux payer une interruption de grossesse. Ce n'est pas dit comme

ça car ce serait trop choquant. Par exemple si le test n'était pas remboursé c'est parce que la société n'en tirerait pas intérêt. Alors que là, il y a bien un intérêt économique. C'est une logique de santé financière. C'est ce qui s'introduit progressivement dans les hôpitaux actuellement, comme réduire la durée moyenne de séjour pour réduire les coûts, il faut que les choses rentrent dans les cases et que cela ne coutent pas trop cher.

Au Canada par exemple, ils proposent un test de façon quasi-obligatoire, et si on choisit de ne pas faire ce test ou de garder l'enfant qui s'avère être handicapé, la totalité des frais afférents à sa maladie seront à la charge des parents. C'est choquant mais la logique va jusqu'au bout.

Et ce refus du handicap vient surtout d'une méconnaissance de ce handicap, au niveau individuel. Il y a aussi la peur de la différence, la peur de l'autre.

Il y a le coût, et ça les gens ne s'en rendent pas toujours compte. Un enfant ou un adulte handicapé, ça coute excessivement cher. Et encore avec la trisomie 21 on a de la chance parce qu'on connaît bien cette pathologie. Pour la trisomie 8 en revanche, qui normalement est létale in utéro ou à la naissance, un individu qui survit, qui grandit c'est plus compliqué.

- Y a-t-il selon vous des arguments expliquant ce choix, en lien avec la religion?

Pour les arguments en lien avec la religion, ces arguments vont dans le sens de garder ces grossesses. Il n'y a pas de religion, vis-à-vis de la vie qui ne soit pas conservatrice. Mais du fait du recul de la spiritualité dans la société aujourd'hui, cela a aidé à s'implanter des problématiques de santé publique beaucoup plus économiques.

- Y a-t-il selon vous des arguments expliquant ce choix, en lien avec la famille?

Un enfant handicapé qui naît dans une famille stable où il y a plusieurs générations qui vont aider pour que ce soit moins lourd, dans une famille qui a les moyens, ce sera bien sûr plus facile, matériellement parlant en tout cas, que si cela arrive chez une maman seule, qui a juste un SMIC pour vivre et pour qui d'avoir un enfant même non handicapé aurait déjà été compliqué.

Je ne sais pas si les médecins prennent ça en compte quand ils annoncent le diagnostic; les gens acceptent facilement de faire le test sans se rendre vraiment compte de ce que cela veut dire, d'autres le demandent clairement en disant qu'ils ne veulent pas

d'enfants handicapés souvent parce qu'ils ne connaissent pas de personnes handicapées autour d'eux. C'est une explication du nombre important d'IMG, le regard qu'on porte sur ceux qui sont là. On stigmatise les familles, on entend dire: « à notre époque, avoir un enfant comme ça c'est quand même un monde! » pour dire qu'il aurait fallu faire autrement.

Pour une IMG, souvent c'est en début de grossesse, on ne se sent pas vraiment enceinte, on ne le sent pas encore bouger, et les parents veulent un enfant parfait. Au moment de la décision, je ne dis pas que c'est une décision facile à prendre, mais ce n'est pas si compliqué que ça pour les gens.

4. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision des parents puisse être « libre et éclairée »?

Éclairée, oui, car le médecin explique en toute objectivité ce qu'est une trisomie. C'est quand même une maladie définitive, irréversible, à fortes atteintes multi-sensorielles, avec un gros handicap et un gros retard, et aujourd'hui avec une espérance de vie relativement longue. Donc ça je pense que les médecins le disent parce que c'est quand même la réalité.

Quant au choix, je ne pense pas que les parents demandent tant que ça l'avis au médecin, « et vous qu'est-ce que vous feriez ? ».

Le choix peut être éclairé, mais libre? En théorie oui.

On est dans une société qui a souvent peur de beaucoup de choses, qui n'osent pas prendre de risques.

Avant les patientes de plus de 38 ans me disaient, « *moi je fais une amniocentèse car si il est handicapé je ne le veux pas* ». C'était clair. Une autre m'avait dit « *je ne peux pas faire porter ce poids à ses frères et sœurs si jamais il avait un handicap de cet ordre-là, car comme on n'est pas tout jeunes [ils avaient 39 ans] et qu'aujourd'hui ces enfants vivent plus longtemps, ça veut dire que quelque part on imposerait à ses frères et sœurs de le prendre en charge* ». C'était plus réfléchi comme raisonnement. Mais malgré tout, ça ne disait pas ce qu'ils allaient faire. J'avais expliqué à cette dame que l'on faisait une recherche chromosomique, et que si il y avait une atteinte génétique on ne la verrait pas parce que l'on ne l'aurait pas cherché. Et elle m'avait dit « mais pourquoi on

ne la cherche pas? » Mais parce que l'on ne peut pas tout chercher. Les recherches génétiques ne sont que des recherches ciblées quand il y a une expression d'une maladie chez un membre de la famille. La patiente trouvait ça gênant de ne pas savoir et je lui avais dit que quand on met un enfant au monde on ne sait jamais ce qu'il va devenir plus tard, si il prendra le bon ou le mauvais chemin, et cela n'a rien à voir avec ses gènes ou ses chromosomes. Les gens se disent qu'aujourd'hui avec la médecine on peut tout savoir, qu'on a le curriculum vitae de son enfant avant même qu'il soit arrivé.

C'est la question qui s'est posée récemment pour le test du dépistage de la surdité. Est-ce-que la surdité serait considérée comme une atteinte particulièrement grave pouvant conduire à une interruption médicale de grossesse?

5. Selon vous, un bon eugénisme est-il possible?

Non, moi je pense qu'il n'y a pas de bon eugénisme, parce qu'est-ce que la normalité? La particularité de l'être humain c'est d'être unique, unique dans toutes ses dimensions. C'est quoi quelqu'un de normal? Le critère de la normalité, c'est le bonheur? C'est le pouvoir? L'intelligence? De quel droit, quelque scientifique que ce soit, s'arroge le droit d'interrompre la vie? La vie c'est quelque chose qui nous dépasse et au-delà de toutes considérations spirituelles, c'est quelque chose de complètement sacrée, personne ne peut créer la vie. On peut faire la vie seulement à partir de la vie. Il ne faut pas se croire supérieur en qui que ce soit, et surement pas dans le jugement du bon et du mauvais, parce que autant là l'être humain est unique, autant les jugements que l'on peut porter sont multiples, sont aussi variés qu'il y a d'êtres humains.

On sait tous que l'on est mortel mais cela fait partie de notre inconscient, on ne veut pas le voir, on ne veut pas reconnaître notre finitude. Imaginer sa propre mort ce n'est pas imaginable. Imaginer la mort de ses proches ou de ceux qu'on aime, c'est pareil. Mais on sait aussi qu'il y a beaucoup de regrets quand on a pas tout dit à ceux qui partent trop tôt, trop vite. Une grossesse normalement c'est le début de la vie, mais là en l'occurrence c'est la fin. Le temps qui est à vivre est seulement in utero. Dans l'humanité aujourd'hui il y a des gens qui sont très fatalistes, mais aussi stoïciens, et épicuriens, stoïcien dans le sens ou « ça ne m'appartient pas, je ne peux pas agir dessus, je ne vais pas pouvoir changer la face du monde, donc je vis du mieux que je peux, le plus honnêtement, enfin le mieux dans tous les sens du terme »; et puis les épicuriens qui disent « la vie est courte, peut être que demain je serai mort, donc j'en profite

maintenant ». L'un comme l'autre, ils vont vivre beaucoup plus au ponctuel, plutôt que de se dire « je vais révolutionner le monde et il n'y aura plus de handicaps sur Terre».

Je discutais avec une amie qui a fait une interruption de grossesse pour trisomie 21. Elle se demandait si elle avait bien fait, s'il n'y avait pas une autre solution. Ils étaient d'accord son mari et elle mais elle se demandait s'ils avaient fait le bon choix. La trisomie 21 c'est particulier.

C'est facile de trancher, de dire qu'être handicapé c'est l'horreur. Mais eux qu'est-ce qu'ils en pensent? Et est-ce-que les gens non handicapés sont tous très heureux?

Et la démarche éthique c'est ça. Ne pas s'arrêter à sa première réflexion mais rechercher par la discussion à faire de meilleurs choix. Ce n'est pas essayer de convaincre l'autre que ton idée est la meilleure, c'est trouver le chemin le plus juste, le plus vrai, qui prenne en compte tous les paramètres de la question.

ANNEXE 6 : ENTRETIEN AVEC LE DR DEQUIDT

Entretien du vendredi 12 Octobre 2012 avec le Dr Dequidt Nelly, gynécologue-obstétricienne, Médecin Inspecteur de Santé Publique, Conseiller médical du département médico-social (Personnes en situation de Handicap) à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie à l'ARS de Lorraine

1. Qu'évoque pour vous le diagnostic de T21 ?

Cela évoque pour moi les anomalies génétiques les plus anciennement connues, les mieux connues, qui illustraient fortement dans les années 1950-1960 l'anomalie congénitale qui arrivait dans les familles et qui plongeait tout le monde dans le désarroi; et une certaine symbolique de malformation par rapport à l'histoire de la connaissance de cette pathologie, et le fait d'avoir relié des anomalies morphologiques à des anomalies chromosomiques.

C'est relativement symbolique du problème de la malformation, d'anomalie congénitale, d'anomalie de naissance, et pour lesquelles on se pose pleins de questions.

2. A votre avis, comment est faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents?

Elle sera toujours mal faite d'après les parents. Une annonce de ce type ne pourra jamais être bien ressentie quelles que soient les modalités; elle peut être moins mal faite.

Vous avez un espoir de naissance, un projet d'enfant, et on vous dit d'emblée qu'il va avoir quelque chose, qu'il n'est pas comme les autres. Même si effectivement la notion d'altérité et de différence s'entend en matière d'enrichissement, quand on est jeune parent et que c'est le premier enfant, quand on vous annonce qu'il va être trisomique 21, c'est obligatoirement une mauvaise annonce.

3. Quels pourraient être selon vous, les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic?

Nous sommes à une époque où la normalité, la notion de devenir, de potentialité, de performance, fait que celui qui ne rentre pas dans les cases, est mal loti pour les parents. C'est certainement une des raisons. On sait le dépister, on est à une date de grossesse où le fœtus n'a pas encore fait parler de lui, si c'est une première grossesse on sait que la perception des mouvements actifs est un peu plus tardive. Vous avez un projet de naissance, vous pensez que ça va faire le bonheur de vos jours, et on vous annonce qu'il y a une anomalie, une anomalie qui est parlante pour la plupart des jeunes et des futurs parents. Et on vous dit qu'il est possible de tourner la page, de fermer le chapitre, il suffit que vous soyez d'accord.

- Pensez-vous que la société française influence cette décision?

Actuellement oui, par le biais de cette information qui a été donnée. En Europe, en matière de directives européennes, on est dans une société qui est très normée. Alors d'un côté on dit, ceux qui sont différents doivent avoir les mêmes droits et les mêmes chances, mais il n'empêche que si vous ne rentrez pas dans la norme, que ce soit au niveau administratif ou autrement, vous avez du mal, c'est l'évolution pour formater de façon identique un peu tout le monde. Et quand vous sortez de cette norme et bien cela semble plus difficile.

Or il n'y a jamais eu autant de choses de faites pour l'accompagnement des enfants trisomiques 21, en particulier la scolarisation, l'insertion etc., mais c'est aussi une époque où on ne les a jamais autant rejeté.

- Y a-t-il selon vous des arguments expliquant ce choix, en lien avec la famille?

La famille elle vit dans cette société normative, et elle va être impactée, surtout si c'est les parents des enfants, on voit bien que la génération des jeunes trentenaires est aux prises à de grandes difficultés, et si en plus elle apprend que c'est un petit trisomique 21, il peut y avoir des influences.

Dans une fratrie, avoir un frère ou une sœur trisomique 21, ça fait grandir beaucoup plus vite, ça fait apprendre beaucoup plus de choses, cela fait voir les choses

avec beaucoup plus d'ouverture mais cela génère également beaucoup plus de contraintes. Tout ce qui est difficile fait avancer.

- Y a-t-il selon vous des arguments expliquant ce choix, en lien avec la religion?

Oui. La religion va avoir le souci du respect de la vie, la vie est sacrée, là c'est chacun en fonction de ses propres croyances, de sa façon de concevoir la vie. Je pense que quel que soit l'issue d'une grossesse dépistée avec un enfant trisomique 21, cela va laisser d'énormes marques dans tous les cas de figures.

- Y a-t-il selon vous un argument financier?

Non, je ne pense pas. Même si économiquement le handicap coûte cher. Mais ce n'est pas les handicaps attendus qui coûtent le plus cher, c'est les handicaps qui ne sont pas attendus.

Par exemple un enfant avec des troubles de la giration au niveau cérébral, personne ne le verra en cours de grossesse, aucune échographie ne le montrera et l'enfant aura une déficience intellectuelle sévère. Ce qui n'est pas le cas des trisomiques 21, qui peuvent arriver à une autonomisation, qui vont avoir une possibilité de socialisation d'autant mieux que la famille va être « contenante », même si il y a déficience intellectuelle.

Les enfants ne sont jamais bien comme on les attend, ils sont « pour eux », et un enfant trisomique 21 il est « pour lui », et il peut faire la joie de sa famille et aider tout le monde à avancer.

4. Un bon eugénisme vous semble t-il possible?

Non. Que veut dire un bon eugénisme? Nous avons tous des mutations géniques. Peut-être que dans trois siècles avec ces mutations, on ne voudra plus de nous. Je voudrais bien qu'on en fixe les limites.

5. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision des parents puisse être « libre et éclairée »?

Le climat au niveau de la société, la notion de normalisation, le fait de faire un dépistage, le fait d'avoir l'annonce quand effectivement c'est un enfant trisomique 21, la logique veut qu'ils aillent à l'interruption de grossesse. Donc est ce que c'est véritablement un libre choix, j'ai l'impression que pas vraiment. Le problème c'est que sur cette notion de choix ils vont y revenir plus tard. Ils y repenseront avec un autre éclairage.

Cette décision en l'état des lieux actuel est la décision la plus logique. Mais elle ne répond absolument pas au problème de la trisomie 21. Elle empêche les enfants trisomiques 21 de venir au monde mais il y aura d'autres anomalies, d'autres qui ne sont pas connues. Est-ce que pour autant il ne faut pas aller plus loin? Probablement, si. C'est d'ailleurs comme ça que l'on connaît les anomalies chromosomiques et c'est comme ça que l'on connaîtra certaines choses.

Mais maintenant, est ce qu'après tout ça, on sera capable de faire un bon eugénisme? Non, pas plus. On ouvre un tout petit peu la boîte de Pandore du génétique. Chaque année, chaque décennie, on découvre de nouvelles pathologies, c'est sans fin. Plus les connaissances seront importantes, plus quand même, a priori, les choix seront éclairés.

Mais les choix peuvent aussi être éclairés par un certain recul et une certaine sagesse qui malheureusement ne sont pas simplement de l'ordre de la connaissance rationnelle, qui sont de l'ordre de la philosophie de la vie et de la recherche de l'essentiel.

C'est bien que l'on s'entoure de plus en plus par des choses rationnelles comme la médecine basée sur des évidences, des choses véritablement argumentées, mais il n'empêche que rien n'est parfait. Et le pire n'est jamais certain.

On donne même trop d'informations aux parents. Le problème est dans l'adaptation de l'information à donner aux parents. Les parents ne sont pas tous pareils, ils n'ont pas tous le même niveau d'information, ils ne sont pas tous réceptifs aux mêmes choses, et effectivement l'information n'est pas toujours adaptée d'autant que maintenant elle est écrite donc à priori normée, donc tout le monde reçoit la même.

ANNEXE 7 : ENTRETIEN AVEC S.KLAM

Entretien du mercredi 14 Novembre 2012 avec Sébastien Klam, prêtre au diocèse de Metz et chargé de cours sur la bioéthique au CAEPR à Metz (Centre Autonome d'Enseignement et de Pédagogie Religieuse).

1. Qu'évoque pour vous la trisomie 21?

C'est une maladie génétique, qui s'exprime sous une forme plus ou moins grave ; la prise en charge des personnes trisomiques peut varier suivant la gravité ou l'expression de la maladie. C'est une pathologie que l'on peut assimiler à une forme de handicap, encore une fois plus ou moins sévère, avec des contraintes qui peuvent être liées à la prise en charge d'une personne, un enfant ou un adulte, porteur de la trisomie 21. La question qui s'ensuit c'est la question de l'accueil de la personne handicapée au sein d'une famille, d'une fratrie, d'une société de façon plus large. Mais si on se limite à ce qu'évoque la trisomie 21, pour moi, c'est plus la question du handicap donc d'une maladie diagnostique avérée, avec les difficultés qui sont liées à la prise en charge d'une telle pathologie.

2. A votre avis, comment est faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents?

C'est difficile d'y répondre parce que c'est une annonce qui se fait forcément entre une personne concernée et le médecin qui prend en charge cette situation. Tout dépend du cas de figure, car les médecins ne réagissent pas forcément de la même manière tout comme les parents ne vont pas recevoir l'information de la même manière. Sans doute l'annonce est-elle considérée comme une mauvaise annonce. Or j'aime bien la définition qu'on donne d'une mauvaise annonce, c'est ce que l'on n'a pas envie de dire à une personne qui n'a pas envie de l'entendre. Et à partir de là, le médecin peut annoncer de façon très abrupte quelque chose de cinglant qui sera très mal reçu par la femme, le père, la famille présente, comme le médecin peut l'annoncer de façon assez douce, en amenant progressivement la réalité du diagnostic qui a été posé.

Mais pour une personne extérieure, comme dans ma situation, je ne peux qu'imaginer ces deux manières et entre il y a tout un panel de possibilités, mais en prenant toujours en compte que dans tous les cas de figures, c'est une mauvaise nouvelle qui est à annoncer et pour reprendre la définition donnée plus tôt, c'est bien quelque chose que l'on n'a pas envie de dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre. On imagine bien que face à l'annonce d'une naissance programmée, on a envie d'entendre, du côté des parents, que tout va bien, et du côté du médecin, que le bébé est en pleine forme.

On comprend alors tout le questionnement qui peut naître, tant du point de vue du médecin (quels mots utiliser ?), que d'un point de vue des parents présents, (qu'est-ce que j'ai compris de ce qui a été dit ?). Parce que l'on sait pertinemment qu'il y a tout un trajet entre l'émetteur et le récepteur, et ce que reçoit le récepteur ce n'est pas toujours ce que l'émetteur a dit. Et la communication d'une mauvaise nouvelle, cela se travaille, c'est à l'appréciation des concernés, en l'occurrence des médecins.

Je conçois bien l'idée qu'aucun médecin n'ait envie de se faire le porte-parole d'une mauvaise nouvelle.

3. Quels sont selon vous les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre cette grossesse suite à ce diagnostic ?

Je me placerai d'un point de vue du handicap en général, pour bien saisir toute la problématique, telle que je la perçois. On vit aujourd'hui dans un monde qui vante d'une manière ou d'une autre la perfection ou du moins ce qu'on considère de façon subjective comme tel. Depuis un certain nombre d'années maintenant, on nous dit comment il faut vivre pour bien vivre. Et c'est très dangereux d'ailleurs de délimiter les zones d'un « vivre » qui soit correct parce qu'on se rend bien compte qu'en délimitant des vies possibles, on en élimine d'autres. C'est à dire que si pour vivre il faut posséder telle chose, il faut avoir l'intelligence, la beauté ou que sais-je d'autres, tous ceux qui n'ont pas l'intelligence, qui ne s'estiment pas beaux ou productifs sont mis ou se sentent mis de côté. C'est un des dangers de la société actuelle, une société que l'on peut appeler ultralibérale si on veut.

Donc en grandissant dans cette société-là, avec ce type de slogan, on est comme formaté. Et lorsqu'arrive la question du handicap, une situation avec laquelle on n'est

pas familier, comme la maladie en général et la mort de surcroît, quand on traite ces questions de la fragilité, de la finitude, on se sent très mal à l'aise et on peut fuir cette réalité. Et parmi les différentes formes de fuites que l'on peut manifester, c'est carrément nier et donc évacuer autant que faire se peut et quelles qu'en soient les modalités, le handicap, la maladie, la mort.

Donc par rapport à une annonce d'une trisomie 21, on a tous dans l'inconscient plus ou moins l'image du trisomique, et donc d'une certaine forme de contraintes qui sont liées à la prise en charge : « qu'est-ce-que je vais pouvoir faire? », « est-ce-que j'en ai les capacités? », « je ne m'en sens pas les capacités », « on va me pointer du doigt », « il va me coûter cher », « il va coûter cher à la société », enfin autant de termes négatifs et je crois que c'est un danger que de ne raisonner qu'en négatif. C'est à dire que le handicap n'apporte rien de positif. Et je pense qu'il y a aussi dans le monde médical des pressions assez fortes, en dehors des pressions sociales, qui font que des questions type « est-ce que vous vous sentez vraiment capable d'assumer cette responsabilité-là? », « réfléchissez-y », « il vaut mieux recommencer plus tard et éviter d'avoir un enfant porteur d'une trisomie » pointent çà et là. Donc entrant dans cette perspective-là, avec les difficultés, avec les pressions qui sont liées, les parents en arrivent à cette décision, parfois peut-être prise trop rapidement, parfois trop solitairement, d'une demande d'interruption médicale de grossesse. C'est à dire que l'on ne va pas donner vie à un enfant qui ne s'épanouira pas. On pose un a priori défavorable à cette vie. Et est-ce que l'on est en droit de le faire? C'est difficile de répondre. Pourtant je pense qu'il faut que l'on ait en tête qu'il y a toujours une part de fragilité qui demeure en chacun de nous, et dans une démarche éthique, que l'on soit soignant ou une personne lambda, je crois qu'il y a aussi d'abord un premier travail à faire sur soi et ce premier travail consiste à faire hospitalité à nos fragilités, comprendre que l'on n'est pas tout puissant, comprendre que l'on est pas infallible. On a un savoir, on a une capacité mais on reste d'abord à la base, fragile.

Pour évoquer cet aspect d'un point de vue religieux, regardez dans le livre de la genèse, la création de l'Homme dans le second récit de la création où il est clairement dit que l'Homme est d'abord un « terreux », il est fait d'argile, de la terre, et la terre c'est la poussière, c'est la mort. Or il ne devient un être vivant qu'à partir du moment où il y a insufflation du souffle de Dieu. C'est quand l'Homme est animé par Dieu qu'il devient effectivement un être vivant, sinon il reste un être « terreux ». Mais cela veut dire quoi

le souffle de Dieu qui anime l'être « terreux » ? Ça veut dire qu'il y a une double origine dans chaque humanité, à la fois une origine divine, qui est le support de la Vie, et à la fois une origine « terreuse » qui rappelle l'Homme à ce qu'il est fondamentalement c'est à dire un être fragile et vulnérable. Donc il faut prendre en considération que toute vie est par nature fragile et vulnérable.

Donc par rapport à ces parents qui décident parfois un peu solitairement, parfois un peu rapidement d'une décision d'interruption médicale de grossesse, c'est l'oubli qu'eux-mêmes restent fragiles et dépendants, par nature.

Si je me réfère à l'Église Catholique, elle va dire qu'il n'y a pas des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues, d'où la question de la dignité. Y a t-il une vie plus digne qu'une autre? L'Église Catholique répondra que non, c'est à dire que dès qu'il y a Vie, il y a dignité. C'est comme si il y avait un lien très fort, indissociable, entre dignité et Vie, quelle que soit la Vie que l'on a devant soit; que ce soit une vie embryonnaire, une vie fœtale ou encore un enfant bien né.

C'est en contradiction effectivement avec l'esprit du Monde qui préfère percevoir une Dignité qui s'acquiert au fur et à mesure du temps, c'est à dire « plus je deviens un être raisonnable, libre, autonome, plus je peux décider par moi-même, plus je suis digne ». Or la dignité ne se calcule pas, ne se mesure pas, ne se quantifie pas. Donc la vie qui est digne, qui est animée par ce souffle de Dieu (même si dans la Genèse il s'agit d'une image qui est reprise, ce n'est pas quelque chose d'avéré historiquement, cela ne s'est pas passé comme cela) est sacrée, du début jusqu'à sa fin. Quelles qu'en soient les conditions, toute vie mérite d'être vécue. Cela ne signifie en rien que l'Église Catholique ne prend pas en compte la complexité des vies, à savoir qu'il est sans doute plus facile d'accompagner et d'honorer la vie d'un enfant qui n'a aucune « tare génétique ». Mais pour autant il y a quelque chose au-delà de la complexité de chaque vie, une invitation pressante à se rendre solidaire les uns des autres.

Je pense qu'il est important dans ces situations-là, quelle qu'en soit l'issue, même si on arrive effectivement à une interruption médicale de grossesse, il est important de passer d'une démarche solitaire a une démarche solidaire. Et je crois que l'Église aussi a cette mission, pas de faire peser une charge supplémentaire ou une culpabilité supplémentaire sur les personnes concernées, mais d'accompagner comme elle peut chaque famille pour que la décision soit la plus juste possible.

On peine à faire de ces décisions des décisions objectives, c'est à dire qu'il y ait cette prise de recul nécessaire. Donc l'Église rappellera toujours que toute vie humaine est sacrée, que toute vie humaine est quelque part signe de Dieu. Au-delà des fragilités liées à cette finitude, il y a en moi quelque chose de divin, et donc quelque chose de plus fort que mes limites, plus fort que mes péchés, plus fort que tout ce qui semble m'arrêter de prime abord.

Donc dans cette vie-là, d'un enfant, d'un adulte porteur de trisomie 21, il y a quelque chose de Dieu aussi; et peut être encore plus dans cette vie-là. Plus la vie est fragile et manifeste des fragilités, plus encore elle est nécessairement soutenue et aidée par Dieu. Voilà ce que dira l'Église Catholique.

Si je me réfère à l'Islam et au Judaïsme, on est peut-être dans un contexte un peu différent, parce qu'ils vont parler d'embryogenèse, avec au fond une animation de l'embryon qui se fait de façon différée. Et parce qu'elle se fait de façon différée, les premiers stades n'ont pas la même valeur que si l'embryon était déjà animé par Dieu. Cela veut dire que le diagnostic prénatal qui va permettre de dépister, diagnostiquer une trisomie 21 ou d'autres pathologies est nécessaire et souhaitable. Pour autant le judaïsme comme l'islam diront qu'il peut y avoir une interruption médicale de grossesse dans la mesure où la vie de la mère est en danger ou si vraiment il n'y a pas de chance que le fœtus naisse vivant. Dans les autres cas de figures, cela se discute quand même davantage; donc ce n'est pas non plus une porte ouverte à toutes les interruptions médicales de grossesse et de surcroît à l'interruption médicale de grossesse en cas de trisomie 21.

Pour l'Islam, le Christianisme et le Judaïsme, la vie reste sacrée. S'il y a effectivement un risque pour la santé de la mère, l'interruption médicale de grossesse doit effectivement être pratiquée. Si il est avéré que le fœtus est mort ou qu'il mourra à la naissance, oui mais suivant certaines conditions aussi, on est vraiment dans du cas par cas. C'est difficile de donner un avis pour toutes les situations, c'est le propre de l'Éthique d'ailleurs, on s'intéresse à la situation particulière. Et là aussi, on ne veut pas culpabiliser les personnes qui sont passées par là. On est dans un domaine de compassion, d'accompagnement, même jusqu'à la mort si c'est nécessaire.

En rappelant aussi que la vie porte en elle des potentiels qui n'attendent qu'une chose c'est de pouvoir se déployer, quand bien même ce soit une vie porteuse d'une trisomie 21.

On a tous rencontré des adultes ou des enfants trisomiques, ce ne sont pas des sous-hommes, ils restent dignes pour ce qu'ils sont, avec leurs limites comme nous sommes dignes avec nos propres limites qui s'expriment d'une manière différente. Ces vies sont aussi des vies à aimer, et à intégrer d'une manière ou d'une autre dans le système social, qui rappelons-le, ne donne peut être pas la place qu'il faut à ce type de handicap, pas plus d'ailleurs qu'à d'autres types de handicap.

Je dirais qu'il y a vraiment la nécessité d'informer et d'éduquer la société pour promouvoir l'intégration des personnes trisomiques en son sein.

4. Un bon eugénisme vous semble-t-il possible?

Si je me réfère à l'étymologie du mot « eugénisme », cela veut dire littéralement « bonne naissance ». On souhaite tous une bonne naissance. La question après c'est de savoir ce qu'est une bonne naissance. Est-ce que c'est effectivement un enfant qui n'a aucun défaut génétique? Est-ce que c'est un bébé qui ne tombera jamais malade? Est-ce que c'est un bébé qui est parfait? Ou proche de la perfection?

Je ne pense pas qu'il y ait de bonne naissance. Que l'on fasse tout pour faire en sorte que la naissance puisse être vécue dans les meilleures conditions qui soient, dans des conditions humainement dignes, là oui, on peut dire à la rigueur que c'est une bonne naissance. Mais si on se réfère uniquement aux catégories dont j'ai parlées à l'instant, je crois que l'on risque fort d'entrer dans une démarche d'eugénisme. Mais l'eugénisme en tant que tel sera toujours considéré comme négatif, c'est à dire limiter la naissance de certaines personnes, parce qu'elles sont jugées indignes de vivre. Donc il faut faire attention à la notion d'eugénisme et beaucoup de médecins de renom, je pense au Dr Sicard qui était président du comité consultatif national d'éthique, je pense à Claude Sureau, Axel Kahn ou d'autres, confirment qu'il y a des pratiques eugéniques qui existent aujourd'hui, c'est une réalité. Quand 95% environ des diagnostics de trisomie 21 aboutissent à une IMG, c'est une forme d'eugénisme. Et il y a d'autres formes d'eugénismes possibles pour un doigt manquant ou que sais-je. Ce qui fait défaut c'est le handicap qui se voit, on a peur de la différence, et l'eugénisme au fond c'est une

non-acceptation de la différence, et penser peut-être un peu naïvement qu'un jour on puisse arriver et vivre dans un monde qui soit parfait.

Mais cet eugénisme là au fond traduit une préoccupation, et on revient à toute la problématique sociale dont j'ai parlé précédemment, que tout est lié aux gènes, et que l'humanité de l'Homme n'est valable qu'à condition que le génome lui-même soit jugé digne d'une vie « acceptable ». C'est le « généticisme ». On sait cependant pertinemment bien que les gènes c'est une chose, et l'environnement une autre. Je peux naître sans tares génétiques, pour autant l'expérience nous a appris que l'environnement peut faire bouger certains gènes, être à l'origine de certaines mutations, qui aboutiront elles à des maladies. Donc c'est un peu absurde de dire que l'on peut tout contrôler dès la naissance. Mais c'est dans l'air du temps de croire que tout est génétique. Et c'est un danger que de restreindre l'Humanité de l'Homme à son seul génome. Et si je me réfère aux lois de Bioéthique, les pratiques eugéniques doivent être condamnées.

5. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision des parents d'interrompre cette grossesse puisse être libre et éclairée?

Libre, difficilement, en raison des pressions que j'ai pu mentionner avant, des pressions sociales, médicales.

Éclairée, c'est toute la question de l'information. Est-ce que les parents ont bien compris de quoi il retournait ? Quelle type d'informations a été transmis, et a été reçu ? Le décalage encore une fois entre ce que l'émetteur peut dire et ce qu'un récepteur peut recevoir se vérifie là. Donc ce qui importe me semble-t-il, c'est de pouvoir prendre de la hauteur par rapport à une décision difficile, et prendre de la hauteur justement nécessite de prendre du recul, nécessite d'en parler autour de soi, d'avoir d'autres avis, de prendre le temps nécessaire. Et on sait que le temps est compté. Alors il y a une sorte de confrontation entre la décision qui doit être prise plus ou moins rapidement, et cette prise de recul nécessaire. Concilier les deux est un travail qui ne doit pas être mis entre les seules mains des médecins, pour permettre à d'autres de prendre possession de cette situation comme un comité d'éthique ou que sais-je, avec ce que cela suppose comme lenteur administrative ou lourdeur liée à la réunion de membres d'un comité qui vont statuer sur telle situation, etc...

Mais passer toujours d'une condition solitaire, dans l'urgence, à une condition solidaire dans le temps pour que la décision soit la plus libre et la plus éclairée possible... voilà un travail essentiel à mettre en œuvre !

Certes, par ailleurs, on sait bien qu'on ne sera jamais totalement libre, ni totalement éclairé. Pour être libre totalement il faudrait faire abstraction de tout ce qui nous a formés, de tout ce qui nous a façonnés, ce dont on est dépendant d'une certaine manière. Un choix vraiment libre est difficile à poser.

En ce qui concerne la décision éclairée, ça voudrait dire pouvoir se projeter concrètement dans le futur, se dire « mais qu'est-ce-que je vais pouvoir faire avec cet enfant? ». On n'a pas non plus toutes les conditions pour se projeter dans le futur, donc pas totalement éclairé non plus, mais le plus éclairé possible.

On est vraiment dans l'éthique, l'éthique c'est un déjà là et un par encore là. Il y a déjà des données avec lesquelles on peut travailler, et puis donner un avis, et des données qu'on n'aura jamais ou qui ne sont pas encore là, qui sont dans le futur, et que l'on ne saisira que très approximativement. C'est cette tension-là qui peut habiter toute décision médicale mais encore une fois la nécessité est d'arriver à vivre de façon solidaire dans le temps, évitant ainsi une décision solitaire dans l'urgence.

ANNEXE 8 : ENTRETIEN AVEC LE DR MASUTTI

Entretien du Jeudi 22 Novembre avec le Dr Masutti Jean-Pierre, pédiatre à la Maternité de Nancy.

1. Qu'évoque pour vous la Trisomie 21 ?

La Trisomie 21 est une aberration chromosomique portant sur le nombre de chromosomes. Cette anomalie entraîne un syndrome bien connu que l'on appelle le syndrome de Down. L'enfant présente plusieurs signes cliniques et fonctionnels avec un syndrome associant une dysmorphie faciale, une cardiopathie une fois sur deux, quelquesfois des troubles digestifs et d'autres anomalies organiques. Une prise en charge, à la fois sur le plan psychomoteur, orthophonique, et dans l'accompagnement des évaluations cognitives est nécessaire.

2. A votre avis, comment est faite l'annonce du diagnostic Trisomie 21 chez le fœtus, aux parents ?

Personnellement je ne fais pas cette annonce, mais étant donné qu'il y a des dépistages qui sont faits actuellement avec, par exemple les marqueurs sériques, l'âge maternel et le calcul du risque combiné, les parents sont déjà prévenus par nos collègues gynéco-obstétriciens. Si ce dernier s'avérait anormal, le médecin doit recontacter les parents pour les informer sur le risque d'une trisomie 21. C'est la première démarche médicale à faire absolument, en présence des deux parents.

Puis vient l'étude des signes échographiques à la recherche d'autres anomalies. Le médecin, devant la présence de ces anomalies, doit informer les parents et les orienter vers une structure de CPDP pour poser une éventuelle indication d'amniocentèse, de prélèvements de villosités choriales.

Après une certitude diagnostique corroborée en cela par le résultat de cytogénétique, l'annonce doit être faite par le gynécologue-obstétricien en présence des deux parents. L'annonce ne doit absolument pas être faite par téléphone ou par le laboratoire de génétique.

Le médecin doit expliquer clairement aux parents la définition de la Trisomie 21. A noter par ailleurs que les patients sont actuellement bien informés sur cette pathologie.

3. Quels pourraient être selon vous les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic ?

Quand on est parents et qu'on attend un enfant, on veut toujours que l'enfant soit un modèle, un enfant qui ne présente pas de handicap, qui ne présente aucune malformation congénitale.

Le diagnostic de trisomie 21 a des effets psychologiques dramatiques chez les parents à cause de son histoire parce qu'il s'agit d'une aberration chromosomique viable, tout comme le syndrome de Turner. Les parents se représentent un enfant avec une dysmorphie faciale, un retard des acquisitions psychomotrices, un déficit intellectuel avec des quotients de développement qui sont inférieurs aux quotients de développement d'enfants à caryotype normal, et la nécessité de prise en charge pluridisciplinaire. Je pense que dans l'imaginaire des parents, ils se représentent un enfant trisomique comme ça et ils en ont déjà vu. Parce que tout le monde en a croisé que ce soit au cinéma, dans la rue, parmi ces proches.

- Est-ce que vous pensez que la société française influence cette décision ?

Oui, et pas seulement la société française, la société en général.

La décision est déjà influencée par la mise en place d'un dépistage de masse, obligatoirement, on dépiste la trisomie 21 et on ne dépiste pas d'autres malformations congénitales ou d'autres maladies génétiques de façon massive.

Quand on fait un dépistage, normalement, même si là c'est un peu particulier car on est en période anténatale, c'est qu'on a des thérapeutiques, parce qu'on sait qu'on peut prendre en charge, comme le dépistage néonatal de la phénylcétonurie ou de l'hypothyroïdie, parce qu'il y a un traitement qui suit derrière.

Or là, on fait un dépistage de masse chez tout le monde, échographique, le risque intégré, pour ensuite affirmer un diagnostic par l'amniocentèse, et ensuite aboutir à une décision parentale d'interrompre ou non une grossesse. C'est un dépistage qui n'aboutit pas forcément à une prise en charge thérapeutique par la suite.

- Pensez-vous qu'il y ait des arguments en lien avec la famille ?

Oui, complètement. Il y a toujours beaucoup d'influence de la part de la famille, des grands parents, des mères, il y a une influence énorme.

- Pensez-vous qu'il y ait des arguments en lien avec la religion ?

Oui, mais des influences religieuses plutôt versant positif. La religion peut influencer sur des décisions de non-interruption de grossesse. On a vu des parents, catholiques, musulmans, qui ne font pas d'interruption de grossesse. J'ai suivi un enfant trisomique 21 dont les parents étaient tous les deux pasteurs, qui ont su dès le départ que c'était un enfant trisomique et qui ont mené à terme leur grossesse.

4. Un bon eugénisme vous semble-t-il possible ?

L'eugénisme c'est les décisions que l'on prend pour avoir des enfants dépourvus de toutes pathologies, c'est-à-dire qu'on intervient sur des enfants présentant des aberrations chromosomiques. Sur le plan philosophique, je pense qu'un bon eugénisme n'existe pas. Il faut rester sur le plan humain, il faut accepter les handicaps, les malformations congénitales lorsqu'elles sont potentiellement guérissables et où la prise en charge aboutit à une vie correcte pour l'enfant.

Toutes les sociétés ont eu leurs malades, leurs handicaps, leurs malformations et les ont pris en charge et ça depuis l'Antiquité, depuis la Préhistoire. Ce n'est pas facile mais il faut l'accepter. Il faut aider les parents et éviter de « jouer aux apprentis-sorciers ». Je pense que si on va trop loin, un jour on le paiera. Il y a des dérives éthiques, actuellement on fait des déterminations de sexe dès 8 semaines, et on arrive à des dérives éthiques, des interruptions volontaires de grossesse sur des notions uniquement de sexe. J'espère que notre société ne va pas évoluer dans ce sens.

Le terme de bon eugénisme me paraît inacceptable.

5. Après cette réflexion, pensez-vous que le choix des parents puissent être « libre et éclairé » ?

Libre, oui, éclairé, je l'espère, éclairé par les médecins. Après est-ce-que tous les médecins font l'effort d'expliquer ce que c'est que la trisomie 21, ce que c'est qu'un enfant trisomique, quelles sont ses possibilités de développement, ça j'en suis moins sûr.

Chacun a son opinion, mais après est-ce-que vous orientez la décision des parents dans vos discussions? Vous orientez toujours un peu les parents mais le but c'est de rester le plus objectif possible.

Mais en ce moment, cela bouge beaucoup sur le plan éthique au CPDP, au fait que la trisomie 21 est une des maladies pour lesquelles on peut faire une IMG. Ça veut dire que peut être, un jour, après discussion, des parents ayant un enfant in utero avec une trisomie 21, ne pourront plus comme ça l'est actuellement, de façon légale, interrompre la grossesse. Il y a des réflexions qui se mettent de plus en plus en place.

Le Dr Miton insiste beaucoup sur le fait que notre société prend en charge les grands prématurés de 24-25-26 Semaines, qui potentiellement peuvent avoir, je ne dis pas tous, des séquelles neurologiques et cognitivo-comportementales lourdes à cause de leur prématurité et des conséquences de la prématurité que sont les hémorragies intra ventriculaires, les leucomalacies périventriculaires. Et par la suite ces enfants on le sait très bien, ont des problèmes moteurs et cognitivo-comportementaux avec des retards scolaires, et des quotients de développement inférieurs à ceux que pourraient avoir certains enfants présentant une trisomie 21.

C'est vrai qu'il y a un paradoxe, pour les uns, à juste titre, on s'occupe d'eux, ils passent trois mois en réanimation néonatale, et les autres on les interrompt alors qu'ils ne demandent pas plus de soins.

Moi en tant que membre du CPDP, à chaque fois que je signe l'accord d'une interruption médicale de grossesse pour trisomie 21, j'ai chaque fois, je le dis à titre personnel, un problème de conscience. C'est légal, je ne peux pas dire non, les parents y ont droit, mais au fond de moi j'ai à chaque fois un petit problème de conscience.

Mais au CPDP de Nancy, à chaque accord d'IMG pour trisomie 21, on rajoute une feuille d'information aux parents, leurs expliquant qu'ils ont une autre alternative, l'autre alternative étant la poursuite de la grossesse avec une prise en charge pluridisciplinaire de ces enfants.

ANNEXE 9 : ENTRETIEN AVEC LE DR BLEHAUT

Entretien du Vendredi 23 Novembre 2012 avec le Dr Bléhaut Henri, directeur de la recherche à la Fondation Lejeune.

1. Qu'évoque pour vous la Trisomie 21 ?

La Trisomie 21 évoque beaucoup de choses pour moi car c'est le cœur de mon travail. En tant que directeur de la recherche à la fondation, mon objectif principal est de trouver un traitement à la déficience intellectuelle due à la trisomie 21.

Cela m'évoque aussi le découvreur de la trisomie 21, Jérôme Lejeune, parce que je l'ai bien connu. Et c'est comme cela que je suis venu à la trisomie 21 parce qu'il avait besoin d'aide pour monter des essais cliniques. Il m'a appris un nombre incroyable de choses sur la trisomie 21, à la fois d'une manière très scientifique et originale, pas du tout comme on l'apprend dans les livres.

La trisomie 21, c'est évident, c'est d'abord une déficience intellectuelle, et je pense que lorsque l'on croise un patient trisomique dans la rue on ne se dit pas « tiens, il est rondouillard, il est petit, il est comme çà ou comme ça, il a une nuque plate,... », mais on se dit « il a une déficience intellectuelle ».

2. A votre avis, comment l'annonce du diagnostic de trisomie 21 du fœtus est-elle faite aux parents ?

C'est une difficulté qui est apparue relativement récemment, vous n'avez pas connu l'époque où on n'avait pas l'échographie, cette annonce se passait après la naissance, quand les parents avaient un enfant dans les bras. Aujourd'hui on expose un diagnostic à des parents, une pathologie, au travers du nuage d'une échographie, quelque chose d'assez flou, et il n'y a pas du tout la même perception de l'existence d'une personne sur une échographie que lorsqu'on l'a dans les bras. C'est un problème grave.

Vraisemblablement, c'est assez souvent l'annonce du diagnostic qui n'est pas très bien faite. Mais est-il possible de bien annoncer une mauvaise nouvelle ? Les

médecins se trouvent dans une situation très délicate. Quand il y a un diagnostic post-natal, il ne faut en général pas l'annoncer : il faut discuter avec les parents, montrer qu'on a une inquiétude, que les parents cheminent, se posent des questions, jusqu'à poser la question « mais vous ne trouvez pas qu'il est particulier, un peu bizarre ? ». Il faut que les parents découvrent eux-mêmes sans que ce soit le médecin qui leur assène quelque chose. Je pense que c'est la méthode la moins mauvaise mais encore une fois il n'y a pas de bonne méthode pour annoncer une mauvaise nouvelle.

En prénatal on se trouve toujours dans une situation qui est très difficile. C'est impossible de bien annoncer. Il faut valoriser l'enfant, aider à découvrir ses richesses, qu'il peut être heureux, aider les parents à penser à lui et pas à eux. En effet, il faut dire la vérité et si avoir un enfant trisomique n'est souvent pas facile, cela ne l'empêche pas de pouvoir être heureux et n'empêche pas ses parents de l'être. Une jeune mère attendant un enfant trisomique a ainsi pu dire : « je n'ai pas l'impression d'être une maman différente ». De plus, la blessure d'une interruption médicale de grossesse est loin d'être neutre. De manière extrême, en cas de pronostic très sombre comme une mort in utero, il est absurde de faire porter à la mère une décision d'interruption de grossesse quand, de toute façon, la grossesse va s'interrompre d'elle-même. Si certains médecins n'annoncent pas bien une telle nouvelle, je pense que beaucoup de médecins et de sages-femmes font de leur mieux.

3. Quels pourraient être selon vous les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic ?

D'abord je ne connais pas les pourcentages d'interruption de grossesse pour d'autres anomalies. La trisomie 21, les parents la connaissent. Si j'annonce à une mère, « voilà, votre fille a sans doute un syndrome de Rett », il va d'abord y avoir tout un dialogue autour de ce qu'est qu'un syndrome de Rett, tandis que la trisomie 21, ils la connaissent, mais d'une manière assez négative, parce que le premier problème de la trisomie 21 c'est que cela se voit, et que pour les parents cela rend les choses difficilement recevables. Quand vous prenez d'autres diagnostics de maladies qui ne se voient pas, c'est quand même plus facile, même si dans la vie cela ne sera pas plus facile. L'image sociale associée à cette affection est négative, et ce depuis très longtemps. C'est très difficile d'aller à l'encontre de ce que véhicule l'histoire : cela passe très lentement. Avant la trisomie 21 était considérée comme une dégénérescence

de la race, au XIX^{ème} et début du XX^{ème} siècle, jusqu'à la découverte de la trisomie 21 en 1959, et les trisomies 21 dans les années 1950 étaient suivies dans les services de maladies sexuellement transmissibles, étant considérées comme des maladies honteuses.

L'autre point difficile pour les parents, c'est le regard très péjoratif posé par la société sur leur enfant. Je ne critique pas les gens qui ont ce regard, mais il faut apprendre à avoir plus d'ouverture. Il y a quand même un certain nombre de patients trisomiques, et c'est vrai que l'on n'en voit pas tous les jours, or si on voit plus de 1000 personnes par jour, on devrait normalement en croiser plusieurs par jour. En France, si je prends un autre type de handicap, combien de personnes en fauteuil roulant croisez-vous par jour ? Une ou zéro ? Or il y en a beaucoup plus que cela. Et quand vous êtes aux Etats-Unis, vous en croisez plus de 10 par jour, parce que tous les bus sont équipés. Aux Etats-Unis, quand il y a une personne en fauteuil roulant, le chauffeur de bus s'arrête, descend, déplie l'ascenseur, charge le fauteuil, Cela prend trois minutes de plus pour l'arrêt et personne ne râle. Alors qu'en France, c'est inenvisageable. Il y a une mentalité très négative sur le handicap, et ce n'est pas que pour la trisomie 21. Mais cela fait que, pour les parents, c'est quelque chose de socialement très lourd, car ils sont regardés d'une manière assez négative, et maintenant encore plus qu'avant. Il existe un regard culpabilisateur d'autant plus fort que certaines personnes, en faveur de l'IMG en cas d'anomalie, reprochent aux autres de ne pas l'avoir fait : « Mais tu as su que tu attendais un enfant trisomique et tu n'as pas interrompu ta grossesse ? Tu n'as pas fait ce qu'il fallait ! ». Et cela va très loin puisqu'un sénateur a même fait une proposition de loi où il demandait que, lorsque des parents savaient qu'ils attendaient un enfant trisomique et n'interrompaient pas leur grossesse, la sécurité sociale ne prenne pas en charge l'enfant après la naissance.

Quand vous avez des choses comme ça qui sont véhiculées dans la société, comment voulez-vous qu'après ce soit bien accepté ? Il y a un fond extrêmement agressif vis-à-vis de la trisomie 21, et beaucoup plus vis-à-vis de la trisomie 21 parce que cela se voit.

Et le patient lui-même en souffre. Par exemple une patiente qui s'appelait Hélène, m'a demandé un jour à la sortie de la consultation : « C'est toi le directeur de la recherche ? Qu'est-ce que tu attends pour me retirer mon chromosome en trop, j'en ai marre ». Ils sont parfaitement conscients de leur déficience, et ils en souffrent.

Quand j'ai commencé à faire des travaux de recherche pour trouver un médicament contre la trisomie 21, ce que je fais à l'heure actuelle pour lutter contre la déficience intellectuelle, j'ai demandé à une connaissance, qui avait une fille trisomique 21: « si jamais on sort un médicament, quel est l'effet secondaire prioritaire que vous ne voulez pas avoir ? ». Elle m'a répondu « que ce soit anxiogène ». Parce que sa fille est tellement anxieuse de toujours bien faire, elle était bien intégrée, elle était secrétaire en milieu ordinaire, mais elle était hyper-anxieuse car on lui demandait de donner 100% d'elle-même tout le temps. Et à vous, on ne vous demande pas de donner 100% de vos capacités en permanence. Elle était sous pression tout le temps.

- Pensez-vous qu'il y ait un argument en lien avec la religion ?

Oui, indiscutablement la religion intervient dans cette prise de décision d'interrompre une grossesse. Il n'y a qu'à regarder par exemple à Paris, c'est 95% d'IMG, à Dublin c'est 75%. Et je pense que cette différence est en partie due au côté religieux, et aussi en partie due au côté culturel, mais c'est toujours un peu difficile de séparer le culturel du religieux. Et ceux qui font le moins d'interruption de grossesse en France ce sont peut-être les musulmans.

4. Un bon eugénisme vous semble possible ?

Oui mais cela dépend à quel moment on le fait. Là on rentre dans la définition de l'eugénisme. L'eugénisme c'est essayer qu'une population soit le plus en bonne santé possible. Et cela c'est tout à fait louable. Il est évident que dire à une femme, je vous interdis de prendre de l'alcool et de fumer pendant votre grossesse, c'est de l'eugénisme, puisque c'est essayer de pousser à ce qu'elle mette toutes les conditions pour que son enfant ait toutes les chances d'être bien portant. Ce bon eugénisme c'est pour moi de la prévention avant la conception.

La difficulté c'est qu'à partir du moment où vous avez une personne, alors là on rentre dans un eugénisme actif qui entraîne la suppression de Personnes et là je ne suis plus d'accord. Et je considère qu'un embryon est une personne dès le départ. A partir du moment où il est là, je ne peux plus volontairement attenter à sa vie. Et certains considèrent que comme il y a un nombre plus important de fausses couches pour les

grossesses trisomiques que pour les grossesses normales, on répare la nature. De mon point de vue c'est un argument qui ne tient absolument pas, ce que fait la nature est une chose et on ne peut pas s'y substituer. Un acte volontaire humain n'a rien à voir avec un accident naturel. Ce n'est pas parce que 50% des grossesses trisomiques s'interrompent spontanément que l'on a le droit d'interrompre une seule autre supplémentaire. On ne peut pas « réparer la nature » : si je vois un homme échapper miraculeusement à un tremblement de terre, je ne vais pas le supprimer pour « réparer la nature » !

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) dit que l'embryon est une Personne potentielle, qui devient ainsi progressivement une Personne. Or être une Personne, c'est un état. On est un Homme ou on est un zèbre ou on est un Singe mais on n'est pas progressivement un Homme, un Zèbre ou un Singe. Si l'embryon est un Homme potentiel, cela veut dire qu'au fil de mon développement j'aurais acquis de plus en plus de potentialités et que je serais devenu de plus en plus un Homme. Mais comme je n'ai jamais la possibilité de développer toutes mes potentialités, alors je ne serais jamais complètement un Homme ? Je ne suis pas d'accord : je suis un Homme en entier ! C'est comme la différenciation entre Homme et Personne. Certains reconnaissent que l'embryon est un être humain mais pas une Personne. C'est pour moi très artificiel et très intellectuel.

En aucun cas on a le droit de supprimer la vie d'un être humain parce qu'il souffre, et cela renvoie au problème de l'euthanasie. Je peux me poser des questions morales si la personne me réclame de la supprimer, mais si elle ne le réclame pas, certainement pas.

5. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision de parents puisse être libre et éclairée ?

Non, malheureusement non. On n'a jamais de décision libre et éclairée. Notre décision est toujours fonction de notre passé social, de notre passé spirituel, de la manière dont le médecin parle. Certains médecins sont très doués pour établir un contact et créer une confiance, et la discussion peut alors aller relativement loin, alors que d'autres, souvent du fait de leur propre malaise, n'ont pas cette capacité relationnelle qui les rend aptes à transmettre un message d'espérance. Par ailleurs, il est capital de donner aux parents des adresses de personnes et de parents concernés pour les éclairer dans leur décision.

Dans ce cadre, on parle souvent de consentement libre et éclairé. À titre d'exemple, j'ai fait beaucoup d'essais cliniques pour des médicaments, et il faut pour cela que les patients remplissent un consentement libre et éclairé. Comment voulez-vous expliquer à un patient ce qu'est telle molécule, comment elle va agir, etc. On ne va pas les faire rentrer dans de la biologie, on ne va pas leur raconter les essais de tolérance chez la souris, il faut faire une synthèse. Pour moi il faut éclairer un consentement autant que possible mais un consentement de plus de deux pages, cela devient douteux, et les consentements que l'on voit dans certains hôpitaux américains où il y a 50 pages, c'est honteux, on noie le poisson. Comment voulez-vous qu'un patient soit capable d'intégrer 50 pages de technique ? Si on veut l'éclairer réellement il faut lui donner une synthèse qui soit accessible et qui sera toujours incomplète car, de toute façon, le médecin lui-même ne sait pas tout. Il faut donc faire au mieux, en étant aussi droit, aussi honnête que possible. Pour le diagnostic prénatal, c'est le même problème de difficulté d'information et de consentement, dans des circonstances beaucoup plus difficiles et dramatiques.

De plus, on ne va pas éclairer une femme de la même manière que la femme d'à côté. Le même vocabulaire sera reçu différemment selon la personne. Souvent on se rend compte qu'en parlant aux gens, ils peuvent buter sur un mot alors que jamais vous n'auriez pensé qu'il y aurait un problème avec ce mot-là. On est toujours dans une situation où il faut essayer d'être le plus honnête possible tout en sachant que l'on ne pourra jamais être complètement éclairé. La personne ne sera jamais complètement libre parce qu'elle sera libre dans le cadre de l'éducation qu'elle aura reçue antérieurement et de tout ce qu'elle est en train de vivre, et de tout ce que vous lui dites, car vous-même par votre présence, votre écoute et vos paroles, vous changez sa liberté.

ANNEXE 10 : ENTRETIEN AVEC D.BROCHETTO

Entretien du Dimanche 25 Novembre 2012 avec Denise Brochetto, directrice D'IME/SESSAD

1. Qu'évoque pour vous la Trisomie 21 ?

La trisomie 21 pour moi c'est une maladie chromosomique, du chromosome 21, qui provoque une malformation au niveau du nouveau-né, voir une déficience intellectuelle par la suite. Au niveau physique, les stigmates que l'enfant peut avoir en général c'est une langue assez épaisse, des mains palmées, un faciès assez plat et des yeux un peu bridés. Au niveau du développement cognitif de l'enfant il y a en général une déficience qui est plus ou moins importante d'un enfant à l'autre.

2. A votre avis, comment est faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents ?

Le médecin qui repère cette anomalie au niveau du fœtus en avertit les parents en disant l'anomalie médicale qu'il perçoit, et après comme les parents ne comprennent pas forcément bien, le médecin donne sûrement les conséquences de l'aberration chromosomique que représente la trisomie 21.

Donc en général le médecin va au-delà de ce que l'on peut constater au niveau chromosomique, le médecin dit aux parents quelles conséquences cela aura sur le bébé à venir et sur son évolution.

3. Quels pourraient être selon vous les arguments expliquant la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic ?

Je pense que le médecin n'a pas à se prononcer, il n'a pas à donner son avis par rapport au fait que les parents gardent ou pas cette grossesse, je pense que le médecin a l'obligation de donner toutes les explications et tous les éléments aux parents qui leur permettront de prendre la décision en toute connaissance de cause en fonction de leurs convictions et en leurs âme et conscience. Ce n'est pas au médecin de se prononcer pour ou contre le fait de pouvoir garder l'enfant. Par contre le médecin a un devoir

d'information, et d'information complète sur les effets qu'une aberration chromosomique peut avoir sur l'enfant et sur son développement futur.

- Pensez-vous que la société française influence cette décision ?

Non. Je pense que la décision des parents leur appartient. La société en soi, par rapport aux textes de lois qui sont édictés, ne va pas dans un sens négatif. Au niveau de la société actuelle il y a une obligation d'informer les parents et un droit pour les parents d'être informés. Moi je situe au niveau législatif beaucoup plus cet axe-là, il y a peut-être des médecins qui donnent leur avis aux parents mais selon moi ils n'ont pas à se positionner de cette façon-là, le médecin doit rester dans une neutralité et les parents décident, à partir du moment où il y a une annonce d'une telle nouvelle, charge aux parents d'aller rencontrer les personnes qui pourront leur donner des informations, ou d'aller sur internet pour trouver des éléments d'information, mais le médecin lui, doit donner une information en toute neutralité.

L'entourage influence forcément la décision. A partir du moment où on parle de trisomie 21, forcément, le terme de handicap est prononcé et ce terme spontanément fait penser à « moins de chances que les autres », à une « inégalité dans l'évolution de l'enfant par rapport à l'évolution normale d'un enfant ». Comme la notion de handicap fait peur et quand on n'est pas impliqué affectivement dans cette décision-là, on a envie de dire à la personne qui nous annonce qu'elle va avoir un enfant handicapé que si elle peut se faire avorter il faut qu'elle le fasse, parce que le handicap dans l'inconscient collectif c'est forcément des problèmes que les parents vont rencontrer, des problèmes que l'enfant va rencontrer et qu'il aura toute sa vie. L'entourage dissuade les parents ou la maman qui va avoir un enfant qui est diagnostiqué trisomique. L'entourage de par la méconnaissance, met en avant des craintes, et aura un regard négatif par rapport à cette annonce.

- Pensez-vous qu'il y ait des arguments en lien avec la religion ?

Oui, pour certains parents. Pour des parents engagés au niveau religieux, il est clair que l'acte d'IVG n'est pas concevable. La question ne se pose pas, qu'il y ait

handicap ou pas, la grossesse ira à terme. Pour les parents qui sont croyants, quelle que soit la religion, bien sûr l'annonce du handicap ne va pas les réjouir, mais un être humain est une personne et mérite le respect comme toute personne.

- Pensez-vous qu'il y ait un argument d'ordre économique ?

Non. Ce qui peut amener les parents à interrompre la grossesse, c'est la peur du handicap. Pour eux l'enfant n'aura pas les mêmes chances et ne pourra jamais vivre seul et autonome, ce sera forcément un enfant malheureux et qui n'aura pas sa place dans la société, ce sera des parents qui ne supportent pas d'avoir un enfant handicapé par rapport à leur égo, ils n'arrivent pas à projeter cet enfant dans l'avenir, il ne sera jamais le premier en classe, il va cumuler des échecs, dans la tête des parents c'est impossible à concevoir. Ils considèrent que l'enfant sera trop en difficulté. Ils n'arrivent pas trop à se représenter un handicap mental, ils pensent peut-être à un handicap physique, mais face à l'annonce du handicap, ils considèrent que cela va être trop difficile.

Quand il y a l'annonce d'une grossesse et d'un enfant à venir, les parents se projettent l'enfant idéal, ce sera le plus beau, on va tout faire pour qu'il soit le meilleur à l'école...Par rapport à l'annonce du handicap, l'enfant idéal, ils ne peuvent plus le projeter.

4. Un bon eugénisme vous semble-t-il possible ?

Dans l'état actuel des choses, j'ai vu un reportage dernièrement de médecins qui parlaient de la sélection, qui reçoivent des parents qui veulent un enfant aux yeux bleus, ou avec une certaine couleur de cheveux, pourquoi pas une certaine intelligence, je pense qu'il y en a qui se situe à ce niveau-là. Certains parents peuvent être dans un tel délire. Mais la vie il faut l'accepter telle qu'elle est. Et il y a toujours cette non-maîtrise du handicap qu'il va y avoir finalement à la naissance et qui fait que la dose d'espoir se situe toujours là. Il faut toujours laisser le choix et aux parents et aux médecins, de penser ça en leurs âme et conscience. Il y a des médecins qui spontanément ne font pas d'acharnement thérapeutique chez un enfant né en grande souffrance et d'autres qui font tous les efforts pour les maintenir parce qu'ils pensent que la vie est toujours possible.

Qu'est ce qui fait que pour un grand prématuré il n'y aura pas d'acharnement à le maintenir en vie, et qu'est ce qui fait que pour un autre on insistera ?

Un bon eugénisme pour moi ce serait « big brother », qui détient la vérité avec un grand V, alors que la vérité avec un grand V n'existe pas. C'est nous avec nos espoirs, notre positionnement éthique, notre sens de la liberté, qui faisons vivre la société ou le monde tel qu'il est. Je dirais un eugénisme suffisamment bon mais pas un bon eugénisme, qui ressemble à un diktat, à LA Vérité, LA Vérité on ne sait pas où elle commence ni où elle finit.

5. Après cette réflexion, pensez-vous que la décision des parents puisse être libre et éclairée ?

Oui, je le pense. Je pense que le corps médical est de plus en plus sensibilisé au handicap. Au niveau des études de médecine, même si on n'est jamais suffisamment informé, il y a quelques modules par rapport au handicap, mais il faut peut-être les renforcer. L'information première ils l'ont. Après, la façon d'annoncer le handicap aux parents, de leurs annoncer que leur enfant est porteur d'une trisomie 21, là c'est plus une histoire de personnalité, selon les médecins, selon leur recul. Mais les parents ont l'information, eux ont toutes les possibilités d'aller chercher d'autres informations, d'autres éclairages par rapport à la trisomie 21, pour prendre leur décision en toute connaissance de cause.

Et la décision peut être libre. Un parent qui est hésitant, parce qu'il ne sait pas quelle décision prendre et il va se raccrocher à quelqu'un qui lui a une décision plus tranchée. Donc d'un autre côté, il va se raccrocher à une personne qui lui convient. La liberté il l'a.

ANNEXE 11 : ENTRETIEN AVEC LE DR VIGNERON

Entretien du Jeudi 29 Novembre 2012 avec Le Dr Vigneron
Jacqueline, praticienne hospitalière en génétique néonatale, en présence
de Lefèvre Claire, interne en pédiatrie.

1. Qu'évoque pour vous la trisomie 21 ?

C'est une anomalie chromosomique avec un chromosome 21 supplémentaire, c'est la première cause de retard mental d'origine génétique, avec une fréquence d'environ 1/700 naissances.

2. A votre avis, comment est-faite l'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez le fœtus, aux parents ?

Je n'en sais rien, c'est variable. C'est souvent fait par le gynécologue-accoucheur, quelque fois par le généticien mais vu que c'est une maladie très connue, que tout le monde pense qu'il maîtrise bien cette pathologie, le gynécologue-accoucheur pensera qu'il est tout à fait apte à informer les patients.

Après, comment est-ce présenté aux parents ? Il y en a certains qui vont dire : « moi, si j'étais vous, je ferais une interruption de grossesse ». On ne demande pas aux médecins de se substituer aux patients. C'est pour ça que normalement on devrait déjà y penser quand on fait le dépistage, je crois qu'il y a une information qui est faite sous forme papier. « Est-ce-que vous êtes déjà au clair avec vous-même si une anomalie chromosomique était décelée ? » Les gens qui sont d'accord pour faire ces examens vont probablement demander une interruption de grossesse, parce que ceux qui ne le veulent pas refusent la prise de sang ou le dépistage par l'amniocentèse puisque de toute façon ils ne feront pas d'interruption de grossesse. Mais c'est à nuancer. Certains veulent quand même un dépistage, même si ils ne sont pas « pour » l'IMG, voulant être rassurés.

3. Quels pourraient être selon vous les arguments qui expliqueraient la décision des parents d'interrompre la grossesse suite à ce diagnostic ?

Ce n'est même pas du conditionnel puisque la plupart des gens disent : « je ne veux pas d'un enfant handicapé ».

- Pensez-vous que la société française influence cette décision ?

Non, ce n'est pas la société française, c'est la société européenne plutôt. Dans les pays développés, malgré un discours et des politiques de tolérance vis-à-vis du handicap, on reste très intolérant vis-à-vis du handicap, parce que dans nos pays dits civilisés, on ne veut pas d'enfants handicapés. Alors les parents vous disent que c'est parce qu'ils ne veulent pas que leurs enfants souffrent plus tard, mais celui qui souffre ? C'est les parents. C'est une façon indirecte de vous dire qu'ils ne veulent pas souffrir, et je le comprends très bien. Ils vous présentent ça quelquefois pour le bien de l'enfant.

Ceci dit ce n'est pas la société française, la société française elle a donné la possibilité de poser le diagnostic de trisomie 21 fiable et précoce, ce qui n'est pas le cas de tous pays. Ce que je remarque aussi c'est que les Français sont sûrement plus intolérants vis-à-vis du handicap que les gens d'origine magrébine. J'ai vu beaucoup de couples qui avaient un enfant trisomique, soit ils avaient choisi de le garder quand on avait fait le diagnostic avant la naissance, soit le diagnostic n'avait pas été fait mais ils l'ont accepté, et ils aiment leur enfant de façon admirable. Et ces gens-là ont beaucoup de qualité de cœur qu'on pourrait leur envier.

Malheureusement plus les gens ont un niveau socioprofessionnel élevé, moins ils sont tolérants au handicap. Moi-même je ne sais pas ce que j'aurais fait dans la même situation. Je connais même des gens qui ont des convictions religieuses fortes, catholiques en particulier, et qui étaient dans une situation à risque d'avoir un enfant trisomique (la femme avait 40 ans). Ils n'étaient pas pour l'avortement, mais malgré tout ils ont sollicité une amniocentèse parce qu'ils avaient peur. Heureusement l'enfant n'était pas un trisomique mais qu'est-ce qu'ils auraient fait si ça en avait été un ?

- Pensez-vous qu'il y ait un argument économique ?

Non, pas du tout. Ce n'est pas du tout l'argument des parents. On ne demande pas une interruption de grossesse parce que l'enfant va coûter cher à la société. Par contre, les gens qui mettent en place le dépistage ont réfléchi à la situation, en disant que les enfants handicapés coûtent cher à la société. L'espérance de vie des trisomiques 21 est de 50-60 ans puisqu'on les opère de leurs cardiopathies, on les vaccine etc., Autrefois beaucoup mourraient dans l'enfance, maintenant ils vivent jusqu'à l'âge adulte et même au-delà. Mais ce n'est pas l'argument économique qui conduit les parents à demander une interruption. Le seul argument qui fait que les parents demandent une interruption, c'est qu'ils ne veulent pas d'enfant handicapé mental.

4. Un bon eugénisme est-il possible ?

Qu'est-ce qu'on appelle un bon eugénisme ? Les nazis ont sélectionné les races, nous on sélectionne...

C'est ça l'eugénisme, c'est faire le ménage dans la population. « Eu » dans « eugénisme » ça veut dire normal, engendrer des enfants normaux. C'est un peu contraire de dire un bon eugénisme, il n'y a pas de bon eugénisme. Evidemment on va dire que le bon eugénisme ce serait de supprimer tous ceux qui ont des handicaps, et le mauvais eugénisme c'est par exemple le choix du sexe de l'enfant en anténatal, c'est du mauvais eugénisme puisque l'enfant sera normal mais par exemple si c'est un garçon les parents n'en veulent pas. Je ne sais pas si ça peut entrer dans ce cadre-là mais un bon eugénisme ça ne me parle pas du tout.

5. Pensez-vous que la décision des parents puisse être libre et éclairée ?

J'espère. J'espère que les médecins font bien leur travail mais moi je ne suis pas derrière eux et je ne suis pas non plus la personne qui détient la vérité et la façon de faire la meilleure. Normalement on doit les informer, on le dit d'ailleurs au CPDP, il faut que les parents aient bien été informés des possibilités, des alternatives. Les parents ont la possibilité de demander l'interruption de grossesse mais ils peuvent aussi confier leur enfant à l'adoption. Mais j'ai remarqué que les parents préfèrent recourir à

l'interruption c'est-à-dire supprimer la vie d'un enfant plutôt que de dire « on le laisse vivre et on le confie à l'adoption ». L'enfant vivant quelque part, suivi par d'autres serait peut-être un « reproche vivant » à l'interruption, au handicap qu'ils n'ont pu assumer. Mais dans une telle situation, peut-on juger ?

Université de Lorraine - Ecole de sages-femmes A.Fruhinsholz

Mémoire de fin d'études de sage-femme de STRICHER-Ophélie - Année 2013

Interrompre ou poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de trisomie 21 : réflexions éthiques

Directrice de mémoire : PICHON Marie-Laure, Sage-femme cadre enseignante à l'école de sages-femmes de Nancy

Experte : Dr VIEUX Rachel, Pédiatre à la Maternité Régionale de Nancy

Résumé

La problématique de ce mémoire est : « quels sont les arguments expliquant une interruption quasi-systématique de grossesse lors d'un diagnostic anténatal avéré de trisomie 21? »

La littérature puis une enquête auprès de différents professionnels, pas seulement des professionnels de santé, ont permis de recenser ces différents arguments. Ils sont : la méconnaissance de la trisomie 21 et du handicap de la part des parents, la recherche de l'enfant parfait, le rejet du handicap dans la société, et une politique de Santé Publique en faveur de l'interruption de grossesse pour trisomie 21.

Ces différents arguments, une fois approfondis, ouvrent les champs de réflexion de la définition de la normalité et de la non-reconnaissance du fœtus. Néanmoins la réflexion se poursuit et il est probable que dans un futur plus ou moins proche, les interruptions de grossesse pour trisomie 21 ne soient plus aussi banales.

Mots clés : éthique, trisomie 21, IMG, DPN, eugénisme

Summary

This work attempts to study the different arguments explaining a quasi-systematic termination of pregnancy in cases of prenatal trisomy 21 diagnosis. Such arguments were identified via an analysis of the literature and surveys of different professionals (healthcare and non-healthcare professionals) and include: a misunderstanding of Down syndrome and handicap from parents and society, the search for the perfect child, handicap rejection and public health policies in favor of abortion in cases of trisomy 21. These arguments, once considered, raise the question of the definition of normality and the non-recognition of the fetus. The reflection continues and, in the future, abortion in cases of trisomy 21 might not be so commonplace.

Keywords : Down Syndrom, ethics, abortion, prenatal diagnosis, eugenics