

# Stop Discriminating Down

## *Introduction*

La Fondation Jérôme Lejeune est une fondation située en France reconnue d'utilité publique depuis 1996. La Fondation a trois missions : chercher, soigner, défendre. Chercher des traitements à visée thérapeutique pour la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique, soigner les patients porteurs de trisomie 21 ou d'autres maladies génétiques de l'intelligence grâce à un centre de consultations spécialisées, défendre la vie et la dignité de toute personne de sa conception à sa fin naturelle.

Downpride est un collectif néerlandais qui réunit des familles ayant un enfant porteur de trisomie 21 et qui se bat pour plus de justice sociale à l'égard des personnes trisomiques.

Le Collectif contre l'Handiphobie est une association française qui travaille au respect des personnes handicapées et lutte contre toutes les discriminations et agressions dont elles sont victimes.

Avec le soutien de 30 ONG issues de pays différents, Downpride et la Fondation Jérôme Lejeune ont lancé en 2016 la mobilisation Stop Discriminating Down.

Cette contribution écrite vise à attirer l'attention sur les dangers liés à la généralisation du dépistage prénatal et très récemment à l'insertion d'un nouveau test, le Dépistage Prénatal Non Invasif (DPNI) de la trisomie 21 dans le système de santé français. Ces deux décisions menacent d'extinction la communauté trisomique française.

L'introduction d'un nouveau test de dépistage de la trisomie 21 renforce la violation silencieuse des droits de l'Homme des personnes porteuses de trisomie 21 avant leur naissance **(a)**, après leur naissance **(b)**, ainsi que des droits des couples et plus particulièrement des femmes enceintes **(c)**. Ces violations du droit international **(d)** conduisent à émettre des recommandations **(e)**.

## *Contexte*

La trisomie 21, due à la présence d'un chromosome 21 surnuméraire, est la première cause de déficit mental d'origine génétique : en moyenne cette pathologie concerne 1 bébé conçu sur 700. On estime que, dans le monde, environ 60 millions de personnes sont actuellement atteintes de trisomie 21, dont 50 000 en France.

Le DPNI est un nouveau test prénatal utilisé pour dépister la trisomie 21. Ce test consiste à analyser l'ADN du fœtus circulant dans le sang maternel et rechercher une éventuelle surreprésentation du chromosome 21 via le séquençage de ces fragments d'ADN.

Par voie de décret publié le 7 mai 2017<sup>1</sup>, la France a intégré le DPNI dans la liste des tests de dépistage prénatal de la trisomie 21. Les femmes enceintes dépistées « à risque » lors de la première

---

<sup>1</sup> [Décret n°2017-808 du 5 mai 2017 \(publié le 7 mai 2017\)](#) relatif à l'introduction dans la liste des examens de diagnostic prénatal des examens de génétique portant sur l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel.

échographie (mesure de la clarté nucale) et de la prise de sang mesurant les marqueurs sériques seront dirigées vers le DPNI, avant de se soumettre à la phase de diagnostic par prélèvement invasif (amniocentèse, choriocentèse ou biopsie du trophoblaste) qui peut menacer la grossesse (entre 0.5 et 1% de fausses couches selon les techniques utilisées<sup>2</sup>).

L'introduction du DPNI en France a été effectuée dans la précipitation par un gouvernement à deux jours de la fin de son mandat, sans avoir attendu la publication du rapport de la Haute Autorité de Santé qui devait effectuer une analyse des enjeux éthiques liés au DPNI<sup>3</sup>.

#### **(a) Discrimination à l'égard des enfants à naître porteurs de trisomie 21**

La généralisation, la systématisation et le perfectionnement du dépistage prénatal de la trisomie 21 en France conduisent à éliminer une partie de la population sur la base de ses caractéristiques génétiques, en l'occurrence la présence d'un chromosome 21 surnuméraire.

#### ***En France 96% des bébés diagnostiqués trisomiques sont avortés***

L'introduction, la généralisation et la systématisation du dépistage de la trisomie 21 en France a conduit à une dérive éloquente : en quelques années, le taux d'élimination des enfants détectés trisomiques pendant la grossesse a atteint 96%<sup>4</sup>.

La politique mise en place en France en matière de dépistage généralisé de la trisomie 21 a conduit à éradiquer en quelques années une catégorie de personnes handicapées sélectionnée sur le seul critère de son génome.

#### ***Une politique d'Etat***

Cette situation résulte de l'organisation du système de dépistage mis en place par la puissance publique française depuis vingt ans. La généralisation du dépistage prénatal de la trisomie 21 véhicule l'idée que la vie d'une personne trisomique 21 ne vaut pas la peine d'être vécue. La systématisation du dépistage prénatal de la trisomie 21 à toutes les femmes enceintes repose quant à elle sur l'idée que la trisomie 21 est une pathologie inacceptable et que ceux qui en sont porteurs sont des « monstres », au sens étymologique du terme<sup>5</sup>.

---

<sup>2</sup> Chiffre rappelé par la société française de médecine prédictive et personnalisée (SFMP) dans son communiqué de presse annonçant son 2<sup>ème</sup> congrès annuel (juin 2016).

<sup>3</sup> Rapport de la Haute Autorité de Santé, [Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale](#), publié le 17 mai 2017.

<sup>4</sup> Rapport du Conseil d'Etat, [La révision des lois de bioéthique](#), 2009, page 30.

<sup>5</sup> « L'aversion pour le handicap mental, la disponibilité des techniques de caryotypage du fœtus, la possibilité d'identifier des groupes à haut risque et le coût social élevé de la trisomie 21 ont incité tous les acteurs sociaux à définir et mettre en œuvre une politique de prévention de la trisomie 21. C'est une prévention primaire en tout ou rien, dont le principe repose sur l'interruption sélective de grossesse. Le dépistage anténatal n'a donc de sens pour la prévention que si l'interruption de grossesse [jusqu'au terme] est autorisée, ce qui est le cas en France depuis 1975 », Pr S. Aymé, *Dépistage de la trisomie 21 : où en sommes-nous ?*, médecine/sciences 1996 ; 12 : 393-6.

En France, jusqu'en 1997, le diagnostic prénatal était défini par le Code de la santé publique sans faire mention d'une obligation systématique pour toute grossesse, ni pour la femme (elle ne peut être forcée à faire un test), ni pour le médecin (il n'était pas obligé d'informer sur les examens ni de les prescrire).

Un arrêté du 23 janvier 1997, en élargissant la prise en charge des amniocentèses pour toutes les femmes détectées « à risque », a créé une généralisation des tests de dépistage prénatal. Dans la pratique des médecins, une forme d'obligation s'est installée, renforcée par la jurisprudence *Quarez* (Conseil d'Etat, 14 février 1997, n°133238) et *Perruche* (Cour de Cassation, Assemblée Plénière, 17 novembre 2000, n°99-13.701). Si les médecins ne proposent pas avec assez d'insistance le dépistage de la trisomie 21, ils s'exposent à une action en justice des parents.

Ainsi, la France est passée en 1997 à un dépistage prénatal généralisé de la trisomie 21<sup>6</sup>. Depuis cette époque, la médecine prénatale est empreinte de l'idée selon laquelle la vie d'un enfant handicapé ne vaut pas la peine d'être vécue<sup>7</sup>. Ainsi, la naissance d'un enfant trisomique 21 est considérée la plupart du temps comme une erreur de dépistage ou de diagnostic.

Un arrêté du ministre de la santé publié en 2009<sup>8</sup>, prévoit que « *toute femme enceinte, quel que soit son âge, est informée de la possibilité de recourir à un dépistage (...) permettant d'évaluer le risque de trisomie 21 pour l'enfant à naître* ».

Depuis 2011, cette obligation d'information est inscrite dans la loi. Ainsi, aux termes de l'article L. 2131-1 du Code de la santé publique « *toute femme enceinte reçoit, lors d'une consultation médicale, une information loyale, claire et adaptée à sa situation sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse* ».

La formulation est impérative et l'information de dépistage devient une obligation pour le médecin. Ces dispositions ont conduit à la systématisation du diagnostic prénatal de la trisomie 21. L'« information systématique » a été traduite comme « proposition systématique », voire « prescription systématique » dans la pratique médicale. L'arrêté de 2009 et la loi de 2011 ont ainsi changé une pratique généralisée des médecins en une obligation légale qui organise la sélection des personnes trisomiques.

---

<sup>6</sup> Arrêté du 23 janvier 1997 fixant la nomenclature des actes de biologie médicale.

<sup>7</sup> « *Il est généralement admis, par exemple, qu' (...) un fœtus atteint de trisomie 21 peut, légitimement au sens de l'éthique collective et individuelle, bénéficier d'une interruption médicale de grossesse. Il existe une sorte de consensus général, une approbation collective, un consensus d'opinion, un ordre établi en faveur de cette décision, au point que les couples qui devront subir une interruption de grossesse pour une trisomie 21 ne se poseront guère la difficile question de la pertinence de leur choix individuel. La société en quelque sorte, l'opinion générale, même en dehors de toute contrainte, a répondu pour eux. Tout le monde ou presque aurait agi de la même façon. L'indication paraît même tellement établie que les parents considèrent en quelque sorte que c'est un droit. Qui d'ailleurs songerait à leur disputer ? L'économie sera faite ici de lancinantes interrogations sur la pertinence du choix* », Pr Jacques Millez, *L'euthanasie du fœtus*, Ed. Odile Jacob, 1999.

<sup>8</sup> Arrêté n°23 du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation de marqueurs sériques maternels de la trisomie 21.

Le dépistage prénatal de la trisomie 21 a la forme d'une proposition mais est vécu et compris par les couples comme une obligation. En France, 82% des patientes pensent que l'échographie du premier trimestre est obligatoire, 43% imaginent que l'amniocentèse est obligatoire lorsque les tests sont anormaux et 16% pensent que l'Interruption Médicale de Grossesse est obligatoire en cas de trisomie 21<sup>9</sup> !

Une telle organisation ne peut que produire un effet incitatif sur les femmes enceintes, qui sont alors conduites à recourir à ce test, et lorsque celui-ci est positif à procéder à une Interruption Médicale de Grossesse (IMG).

### **Un eugénisme**

L'article 16-4, alinéa 2, du Code civil français dispose : « *Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite.* »<sup>10</sup>

L'article 214-1 du Code pénal confirme : « *Le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de trente ans de réclusion criminelle et de 7 500 000 euros d'amende.* »<sup>11</sup>

Pourtant, des voix autorisées alertent depuis des années sur cette sélection des naissances en France.

La disparition de la quasi-totalité de la communauté trisomique française est qualifiée d'« *eugénisme libéral* » par le philosophe français Luc Ferry, lors d'un entretien avec le *Figaro Magazine*, le 2 avril 2016.

Dès 1999, Jean-Yves Nau, médecin journaliste, publiait en Une du journal « *Le Monde* » un article mettant en garde contre « *l'éradication programmée du mongolisme* ».

En 2007, Le Pr Didier Sicard, alors président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), a tiré la première sonnette d'alarme institutionnelle en ces termes : « *Osons le dire : la France construit pas à pas une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme (...). La vérité centrale est que l'essentiel de l'activité de dépistage prénatal vise à la suppression et non pas au traitement : ainsi ce dépistage renvoie à une perspective terrifiante : celle de l'éradication.*»<sup>12</sup> Quatre ans plus tard, il insistait à nouveau sur l'urgence de « *réintroduire du discernement, de la pensée, dans un processus trop souvent vécu comme un automatisme* » et « *devenu la norme en France* ». <sup>13</sup>

En 2009, dans le cadre des travaux préparatoires à la révision de la loi de bioéthique, le Conseil d'Etat a indiqué que l'on peut parler d'eugénisme en tant que « *résultat collectif d'une somme de*

---

<sup>9</sup> Favre R, Moutel G, Duchange N, Vayssière C, Kohler M, Bouffet N, Hunsinger MC, Kohler A, Mager C, Neumann M, Vayssière C, Viville B, Hervé C, Nisand I, *What about informed consent in first-trimester ultrasound screening for Down syndrome?* Fetal Diagn. Therap. 2008;23: 173-184

<sup>10</sup> Article 16-4, alinéa 2, du Code civil, [Légifrance](#)

<sup>11</sup> Article 214-1 du Code pénal, [Légifrance](#).

<sup>12</sup> Grand entretien avec le Pr Didier Sicard, « *La France au risque de l'eugénisme* », *Le Monde*, 4 février 2007.

<sup>13</sup> Contrepoint « *Il faut déconstruire un automatisme* », Pr Didier Sicard, *La Vie*, mars/avril 2011.

*décisions individuelles convergentes prises par les parents* ». Or, la suppression de 96% des enfants atteints de trisomie 21 rend compte de l'existence d'« *une pratique individuelle d'élimination presque systématique* » a insisté le Conseil d'Etat<sup>14</sup>.

Le Pr Jean-François Mattéi, ancien ministre de la santé, s'est également exprimé clairement en ce sens : « *Quand 99 % des couples font le choix de l'IMG, l'addition des volontés individuelles dessine l'orientation d'une société tout entière sans que chacun en ait conscience : un certain eugénisme de masse prétendument au nom de l'humanisme* ». <sup>15</sup>

De même, le Pr Israël Nisand, responsable du principal syndicat des gynécologues, a déclaré à la revue *Vivre ensemble*, journal de l'Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés, qui lui demandait « *Vous parlez donc d'eugénisme ?* » : « *Oui, quand on choisit les enfants à naître, on est dans un programme eugénique. Le terme effraie car on pense forcément au régime nazi. (...) il ne faut pas se le cacher et cela ne m'offense pas de l'accepter.* »<sup>16</sup>

Ainsi, le diagnostic prénatal de la trisomie 21, tel qu'il est pratiqué aujourd'hui en France, renvoie au processus systématique : grossesse-dépistage-diagnostic-Interruption Médicale de Grossesse. Autrement dit, le dépistage prénatal de la trisomie 21 ne prépare pas les parents à la naissance d'un enfant atteint de cette pathologie mais est réalisé dans la perspective de détecter pour éliminer.

Malgré ces alertes et mises en garde, le dépistage suivi de l'éradication des personnes malades s'est accentué en France.

En France, l'eugénisme des personnes trisomiques, marqué par une somme de décisions individuelles qui aboutit à l'élimination en masse d'une communauté sur la base de son patrimoine génétique, implique la responsabilité de l'Etat : mise en place d'un dispositif de santé spécial et absence de réaction face au constat de l'élimination en masse.

Le DPNI arrive en France dans un système qui est déjà eugéniste : il va l'aggraver en conduisant à l'éradication complète. L'introduction récente du DPNI dans la liste des examens de dépistage prénatal ne va faire qu'aggraver cette pratique eugénique que l'Etat français ne cesse d'encourager. Cette crainte face à l'introduction du DPNI est partagée par l'UNESCO qui évoque « *un phénomène de société qui ressemble à une sorte d'eugénisme dans la recherche de « l'enfant parfait* » »<sup>17</sup>.

### **Différence de traitement**

En France, il est possible d'avorter jusqu'à la fin de la douzième semaine de grossesse. Mais un enfant porteur de trisomie 21 pourra quant à lui être avorté jusqu'à la naissance du fait de son handicap jugé « sévère », cette qualification de « sévère » étant par ailleurs très discutable. Cette différence de traitement constitue une discrimination extrêmement grave à l'égard des personnes

---

<sup>14</sup> Conseil d'Etat, [La révision des lois de bioéthique](#), 2009, page 30.

<sup>15</sup> Pr Jean-François Mattei, « *Il existe en France un eugénisme de masse* », Famille chrétienne, 30 mai 2009.

<sup>16</sup> Interview du Pr Israël Nisand, Revue *Vivre Ensemble*, juin 2014.

<sup>17</sup> Rapport du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO sur [la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme](#), 2015, page 27.

porteuses de trisomie 21. Ceci implique que les enfants porteurs de trisomie 21 n'ont pas la même valeur que les autres.

Cette différence de valeur accordée aux enfants porteurs de trisomie 21 s'exprime dans la poursuite insatiable de perfectionnement du dépistage prénatal de la trisomie et dans la pression exercée pour amener les femmes enceintes à recourir à l'avortement.

Enfin, l'enfant trisomique fera l'objet d'un infanticide s'il survit à l'Interruption Médicale de Grossesse<sup>18</sup>.

### ***Comparaison avec l'albinisme et le gendercide***

Les personnes albinos ont, comme les personnes porteuses de trisomie 21, une variation génétique. Elles sont à juste titre protégées internationalement contre les discriminations et les tentatives d'éradication dont elles sont victimes dans certains pays à cause de préjugés sociaux tenaces.

Le *gendercide*, qui né de la préférence de certaines familles pour la naissance de garçons et entraîne l'avortement des filles, est une discrimination sur la base des caractéristiques génétiques. Ce *gendercide* est unanimement condamné par la communauté internationale.

De la même manière, la politique de dépistage systématique dont fait l'objet la communauté trisomique est constitutive d'une discrimination génétique extrêmement grave, conduisant à leur élimination progressive, qui doit être condamnée comme le sont les autres discriminations basées sur des caractéristiques génétiques.

### **(b) Discrimination à l'égard des personnes porteuses de trisomie 21 après leur naissance**

La politique d'Etat de « chasse aux trisomiques » réussie (96% des bébés diagnostiqués trisomiques sont avortés) dans une société devenue eugéniste qui dévalorise la personne trisomique en la jugeant avant sa naissance « indésirable » a des conséquences dramatiques sur l'acceptation des personnes trisomiques qui naissent et grandissent en France.

### ***L'exclusion sociale, fruit de l'exclusion prénatale***

L'UNESCO alerte dès 2015 : l'introduction du DPNI « *pourrait avoir un impact majeur (...) sur la perception du handicap et sur la solidarité sociale avec les personnes handicapées et les femmes qui leur donnent naissance.* »<sup>19</sup>

Rechercher à tout prix à éviter la naissance d'enfants trisomiques a logiquement des conséquences graves sur l'inclusion de ceux qui naissent et grandissent en France.

En investissant des millions d'euros dans le dépistage prénatal de la trisomie 21, la recherche à visée thérapeutique ayant pour but d'améliorer l'autonomie, la vie quotidienne et le bien être des

---

<sup>18</sup> Milliez J., *L'euthanasie du fœtus*, Ed. Odile Jacobs, 1999, page 79.

<sup>19</sup> Rapport du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO sur [la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme](#), 2015, page 11.

personnes porteuses de trisomie 21 est laissée de côté. En France, il n'y a pas de budget consacré à des programmes de recherche à visée thérapeutique pour la trisomie 21.

En investissant dans l'amélioration des techniques de dépistage de la trisomie 21, l'Etat français a l'impression d'avoir trouvé en l'exclusion prénatale la solution à la trisomie 21. Les malades sont supprimés, mais pas la maladie. Les lieux de vie, d'éducation et de soin ne sont pas en nombre suffisants en France du fait de budgets publics limités, laissant les parents démunis et les obligeants à se battre pour que leur enfant soit accueilli. Or les conditions d'accueil d'un enfant handicapé dans une société influent beaucoup dans la décision des parents de faire naître ou pas cet enfant.

En investissant dans la sélection prénatale, l'Etat français décourage à investir dans la vie des personnes porteuses de trisomie 21.

En 2012 dans un établissement médico-social français, un médecin ORL déclarait en réunion du personnel à propos d'un enfant de 10 ans : « *Celui-là, on voyait trop de malformations à l'échographie pour le garder. Alors, hein, que les parents ne nous demandent pas de décrocher la Lune pour leur fils* ». Cette réflexion montre à quel point la sélection prénatale a des conséquences négatives sur la prise en charge des personnes handicapées au cours de leur vie. Puisque le dépistage permet d'avorter un bébé handicapé, nous nous désengageons du soin et de l'accompagnement dû aux personnes handicapées.

Comme le rappelle l'UNESCO<sup>20</sup>, le but du dépistage prénatal ne devrait jamais être un but d'économies budgétaires afin de ne pas avoir à prendre en charge tout au long de leur vie les personnes porteuses de trisomie 21. Pourtant, de l'aveu même d'un pédiatre, PDG d'un laboratoire belge commercialisant le DPNI : « *Le DPNI est en effet cher, mais si toutes les femmes font le test, au final le coût pour la société sera moins important. (...) les soins apportés à une personne trisomique tout au long de sa vie reviennent à 1 à 2 millions de dollars. Si chaque année la naissance de 50 enfants porteurs de trisomie 21 est évitée, le DPNI s'auto-rembourse.* »<sup>21</sup> En France, ce même raisonnement existe depuis les années 1990<sup>22</sup>.

### **Certaines vies valent moins que d'autres**

Plus loin dans le rapport, l'UNESCO relève : « *Une utilisation généralisée du DPNI, notamment en dépistage général pour détecter des anomalies chromosomiques, suivi par un avortement, est perçue par certains comme une preuve de la volonté d'éviter la souffrance tout au long de la vie, mais par d'autres comme le signe d'une attitude d'exclusion donnée par avance par la société aux personnes touchées par cette maladie. Indirectement, cela signifie que certaines vies méritent d'être vécues et d'autres moins.* »

Les personnes porteuses de trisomie 21 qui grandissent et vivent dans nos sociétés sont vues comme les « ratés du dépistage prénatal », passés entre les mailles du filet des tests et qui n'auraient pas dû

---

<sup>20</sup> Rapport du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO sur [la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme](#), 2015, page 26.

<sup>21</sup> Article « [Bloedtest in België populairder dan ooit](#) », Ja Baby.

<sup>22</sup> Seror, Moatti, Muller, Le Gales, Boué, « *Analyse coût-bénéfice du dépistage prénatal de la trisomie 21* », Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 1993 ; 41, 3-15.

naître. Elles ne sont pas les bienvenues, ne sont pas bien incluses et ne bénéficient pas assez de structures éducatives, de soin et encore moins de recherche à visée thérapeutique.

### **(c) Le dépistage prénatal exerce une pression sur les femmes enceintes et les couples**

La disparition progressive de la communauté trisomique est souvent attribuée à la liberté individuelle des femmes enceintes qui, en réalité, subissent une pression médicale et sociétale. Elles voient leur liberté de choix se retourner contre elles.

#### ***Routinisation du dépistage et devoir d'avorter***

Le dernier rapport de la Haute Autorité de Santé sur la trisomie 21 cite une étude présentant le cas d'une femme qui initialement envisageait de poursuivre la grossesse quel que soit le statut chromosomique du fœtus et de ne pas faire de dépistage. Incitée à faire ce test, présenté par son médecin comme sans danger et permettant seulement d'être informé, elle décidera *in fine*, face à un résultat positif, d'interrompre la grossesse<sup>23</sup>.

L'UNESCO en 2015 soulève : « *Les inconvénients éthiques potentiels du DPNI peuvent être résumés comme le risque de banalisation et d'institutionnalisation du choix de ne pas faire naître un enfant malade ou handicapé. L'inconvénient d'un test simple et sécurisé peut être qu'y participer soit considéré comme évident et présenté comme tel par les prestataires de soins, en particulier lorsque les prestations sont financées par l'assurance maladie.* »<sup>24</sup>

Dans la société occidentale et particulièrement en France, la liberté de choix s'est retournée contre les femmes. Dans ce domaine, elle est devenue quasi inexistante : en effet, tous les choix ne sont pas acceptés de la même manière et les parents qui donnent naissance à un enfant porteur de trisomie 21 sont largement stigmatisés.

Mme Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD Belgique évoquait la « *terrible responsabilité des parents qui décident de la naissance d'un enfant trisomique* »<sup>25</sup>. Telle avait été aussi la contribution du sénateur français Henri Caillavet, membre du Comité national consultatif d'éthique (CNCE), qui avait qualifié la position des parents qui gardent leur enfant handicapé de « *faute parentale et d'égoïsme démesuré* »<sup>26</sup>.

La société est devenue moins tolérante à l'égard de la trisomie 21 précisément parce que le choix existe. Un couple peut avorter son enfant trisomique. S'il décide de le mettre au monde, c'est sa responsabilité et il doit en assumer les conséquences. La solidarité nationale face au handicap

---

<sup>23</sup> Rapport de la Haute Autorité de Santé, [Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale](#), publié le 17 mai 2017, page 205.

<sup>24</sup> Rapport du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO sur [la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme](#), 2015, page 26, point 89.

<sup>25</sup> [Tweet](#) de Mme Jacqueline Herremans le 20 janvier 2016.

<sup>26</sup> Avis n° 68 du 29, mai 2001 – *Handicaps congénitaux et préjudice*.



s'efface face à ce qui devient « la responsabilité » des parents d'avoir donné naissance à leur enfant handicapé.

Les couples qui donnent naissance à leur enfant trisomique sont culpabilisés : ils font peser sur la société un poids qui aurait pu être évité. Leur liberté de choix s'est muée en devoir d'avorter.

#### **(d) Violation du droit international**

##### ***Le diagnostic prénatal doit permettre une amélioration de la santé de l'enfant à naître***

L'article 12 de la Convention d'Oviedo relatif aux tests génétiques prédictifs, ratifiée en 2012, dispose qu'« *Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié.* »

En 1968, l'Organisation Mondiale de la Santé a retenu des critères pour le dépistage de pathologies : la pathologie dépistée doit « *pouvoir faire l'objet d'un traitement acceptable pour le patient atteint.* »<sup>27</sup>

Alors même qu'il existe dans le monde de nombreuses pistes thérapeutiques, la France n'a cessé d'accentuer la généralisation du dépistage systématique de cette pathologie et ne participe pas aux efforts de recherche.

##### ***Le racisme chromosomique est interdit***

La banalisation du dépistage prénatal de la trisomie 21 va également à l'encontre de la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne<sup>28</sup> qui condamne : « (...) *toute discrimination fondée notamment sur (...) les origines ethniques, (...) les caractéristiques génétiques, (...) un handicap (...)* » (article 21) et interdit les « *pratiques eugéniques, notamment celles qui ont pour but la sélection des personnes* » (article 3).

L'article 11 de la Convention d'Oviedo<sup>29</sup> sur la non-discrimination dispose : « *Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite.* »

En 1997, l'UNESCO adopte la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme<sup>30</sup> qui protège des discriminations sur la base du patrimoine génétique : « *(a) Chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques* », « *(b) Cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter le caractère unique de chacun et leur diversité.* » (article 2). L'article 1er

---

<sup>27</sup> World Health Organization, [Principles and practice of screening for disease](#), Wilson JMG, Jungner G, Public Health Papers, n° 34, 1968, pages 26-27.

<sup>28</sup> [Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne](#), Journal Officiel de l'UE, 7 juin 2016.

<sup>29</sup> [Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine](#) (STE n° 164), Oviedo, 4 avril 1997.

<sup>30</sup> [Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme](#), 11 novembre 1997.

rappelle que le génome humain est ce qui unifie la famille humaine, qu'il est le patrimoine de l'humanité et qu'il doit être respecté dans sa diversité.

**(e) Recommandations**

La France doit revoir sa politique de dépistage de la trisomie 21 afin d'honorer ses obligations internationales. Les personnes atteintes de trisomie 21 doivent cesser d'être discriminées sur la base de leurs variations génétiques. Dans ce contexte, nous appelons à formuler les recommandations suivantes :

- Arrêter de proposer dans le cadre des programmes de santé publique le dépistage prénatal systématique de la trisomie 21 visant délibérément à la sélection.
- Réglementer l'introduction du dépistage génétique prénatal, sur la base des principes définis dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme, dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme (articles 1, 2 et 3), dans la Convention d'Oviedo (articles 11 et 12) et dans la Charte européenne des droits fondamentaux de l'Union européenne (articles 3, 21 et 26).
- Permettre l'utilisation des tests génétiques uniquement pour améliorer les soins et le bien-être, et non pour discriminer les personnes en fonction de leurs prédispositions génétiques.
- Fournir aux citoyens des campagnes publiques d'information sur les personnes porteuses de trisomie 21 mettant en avant tout ce qu'elles offrent à leur entourage et à la société et dont la valeur est inestimable.