

**Faculté de médecine Jacques Lisfranc
Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales**

**Certificat
Ethique, déontologie et responsabilité
médicales**



Année universitaire: 2004-2005

*Mémoire présenté par : Sonia COELHO, Ingrid MASSON,
Stéphanie MASSON*

Soutenu le : 01 septembre 2005

*Sous la responsabilité de : Pr PELLET, Dr VARLET, Dr DE
FREMINVILLE, M. MAISONNETTE*

**Trisomie 21 : quand l'interruption médicale de
grossesse n'est pas la seule solution....**

*-le regard de parents qui ont choisi de poursuivre une
telle grossesse-*

*Nous dédions ce mémoire à tous les parents qui ont accepté de témoigner en les
remerciant de leur aide.*

SOMMAIRE

INTRODUCTION

1. QUELQUES RAPPELS

- 1-1. L'interruption médicale de grossesse
- 1-2. La trisomie 21
- 1-3. Méthodologie de l'étude

2. POURQUOI CE CHOIX « EXTRA-ORDINAIRE » ?

- 2-1. Le regard des « Autres »
- 2-2. L'acceptation de la maladie et son interaction avec l'enfant
imaginaire

3. L'I.M.G POUR TRISOMIE 21 : UNE FORME DE « RACISME CHROMOSOMIQUE » ?

- 3-1. La politique de dépistage actuelle : du dépistage individuel au
dépistage de masse
- 3-2. L'I.M.G : libre choix des parents ou décision coercitive ?
- 3-3. Le risque de dérive eugénique

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXE

INTRODUCTION

Grâce au développement récent du diagnostic prénatal, il est désormais possible de dépister et diagnostiquer des affections de gravité variable chez le fœtus. Certaines peuvent être traitées in utero, d'autres non, et se pose à ce moment là, dans l'intérêt de l'enfant, la question de l'interruption médicale de grossesse (I.M.G).

La trisomie 21 fait partie des affections que l'on peut dépister et force est de constater qu'aujourd'hui, en France, 97% des grossesses pour lesquelles a été porté le diagnostic de trisomie 21 sont interrompues. Mais qu'en est-il des 3 % restants ? Cette affection est en effet d'une particulière gravité mais n'est-elle pas compatible avec la vie ?

C'est à la lecture de ces chiffres que nous avons décidé de réaliser ce mémoire. Etudiantes en médecine et particulièrement intéressées par la gynécologie obstétrique, nous avons assisté aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire de diagnostic prénatal du CHU de Saint Etienne. Les cas de trisomie 21 abordés ne sont pas ceux qui engendrent d'interminables discussions une fois que le diagnostic est rendu certain grâce à l'amniocentèse. Si les parents ont opté pour l'interruption médicale de grossesse, l'équipe donne son accord et le processus est enclenché. Mais tout le problème est là. Comment prendre une telle décision ? Il nous a paru intéressant d'essayer de comprendre qui sont ces parents qui choisissent d'accueillir un enfant si différent et comment ils sont parvenus à faire ce choix alors que la majorité des parents dans la même situation ont eu recours à l'I.M.G.. Mais loin de nous l'idée de défendre les uns ou de culpabiliser les autres car chaque décision très personnelle, a été prise à un moment donné avec les éléments disponibles à ce moment-là et ne peut en aucun cas être remise en question aujourd'hui.

Pourquoi ce choix ? Qui sont les personnes qui sont intervenues et à quel degré ? Quels autres éléments ont influencé ce choix ? Comment réaliser le deuil de l'enfant imaginaire attendu pour investir ce bébé différent ? Ces questions nous les avons posées aux parents et c'est grâce à leur collaboration que notre mémoire a pu être réalisé. Nous nous demanderont également si la politique actuelle de santé publique avec dépistage et diagnostic généralisés de cette affection n'est pas en faveur de l'interruption de grossesse. Pourquoi dans 97% des cas la suite logique du dépistage est-elle l'interruption de grossesse ? Y a - t'il vraiment un choix possible ? Est-ce qu'une famille a encore la liberté d'aimer un enfant, quand cet enfant n'est pas parfait, quand il ne correspond pas au canon fixé par l'esthétique moderne ?

1- QUELQUES RAPPELS

1-1 L'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE (I.M.G)

L'interruption médicale de grossesse correspond à l'expulsion avant terme, provoquée et volontaire, d'un fœtus après réalisation d'un foeticide. Elle est légalisée depuis la loi Veil du 17 janvier 1975, réactualisée pour la dernière fois en 2001.

L'I.M.G est possible jusqu'à la naissance. D'après le Code de Santé Publique on distingue deux situations. Soit 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, alors une équipe pluridisciplinaire exerçant dans un établissement agréé de diagnostic prénatal décide de l'opportunité ou non de l'I.M.G. après examen et discussion du dossier. La décision doit être attestée par au moins deux médecins de cette équipe. Soit la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme aussi bien sur le plan physique que psychique et dans ce cas c'est une autre commission qui décide.

Il n'existe aucune liste nationale exhaustive des indications d'I.M.G, chaque cas étant examiné par l'équipe multidisciplinaire. Les indications les plus fréquentes sont essentiellement:

- les anomalies neurologiques (anencéphalie, spina bifida, microcéphalie...)
- les anomalies génétiques (maladies héréditaires à transmission autosomique dominante, récessive ou liées au sexe)
- les anomalies chromosomiques
- les anomalies graves et étendues du squelette et de l'appareil locomoteur
- les poly malformations viscérales
-

et plus rarement:

- les anomalies du système réno-urinaire
- les anomalies cardiaques
- les hernies de la coupole diaphragmatique.
-

La douleur psychologique infligée aux femmes devant subir une I.M.G. impose de devoir réduire au maximum la douleur physique. Aussi l'analgésie doit être présente à toutes les étapes de l'I.M.G. L'infanticide étant puni par la loi, un fœticide est réalisé avant l'induction du travail. Différentes méthodes d'I.M.G. sont utilisées afin d'obtenir l'expulsion du fœtus par les voies naturelles, le plus rapidement possible, avec le minimum de risques et d'effets secondaires tant physiques que psychiques. On propose aux parents de voir leur enfant habillé. Dans tous les cas des photos sont réalisées pour permettre un travail de deuil.

La prise en charge de l'état civil et du devenir du corps diffèrent en fonction du terme et du poids. Si l'enfant naît après 22 semaines d'aménorrhée ou pèse plus de 500g, des obsèques seront réalisées et il sera inscrit dans le livret de famille.

1-2 LA TRISOMIE 21

La trisomie 21, appelée aussi syndrome de DOWN, est une aberration chromosomique, la première décrite chez l'homme par LEJEUNE en 1959. Elle résulte d'un accident mécanique subi par les chromosomes lors de la division cellulaire. C'est l'anomalie chromosomique la plus fréquente et la première cause de déficience mentale.

Le dépistage prénatal de cette affection est réalisé sur :

- des signes d'appel échographiques

La clarté nucale, mesurée entre la 11^{ème} et la 13^{ème} semaine d'aménorrhée, est un espace visualisé au niveau du cou dont l'épaisseur est habituellement inférieure à 3mm. Elle est parfois augmentée notamment dans la trisomie 21.

Entre la 22^{ème} et la 24^{ème} semaine d'aménorrhée, l'échographie morphologique peut mettre évidence des malformations cardiaques, digestives (atrésie de l'œsophage), rénales ou morphologiques (fémur et humérus raccourcis, absence des os propres du nez).

- des signes d'appel biologiques

La technique des marqueurs sériques comporte deux étapes principales: d'une part le dosage de substances présentes dans le sang maternel et d'autre part l'interprétation de ce dosage à l'aide de logiciels prenant en compte des facteurs tels que l'âge de la patiente et l'âge gestationnel, afin d'établir un risque qui permettra de décider de l'opportunité d'une amniocentèse. Ce test, non obligatoire, est effectué entre la 14^{ème} et la 18^{ème} semaine

d'aménorrhée, après le consentement éclairé et écrit de la patiente. Le taux actuel de dépistage par les marqueurs sériques est de 70%.

Le test biologique et le dépistage échographique sont pris en charge à 100 % par l'assurance maladie et permettent de dépister ensemble environ 85% des trisomies 21.

Les enfants trisomiques 21 possèdent des particularités physiques et une prédisposition à certaines maladies. En ce qui concerne le développement psychomoteur l'évolution est fonction de la prise en charge pluridisciplinaire (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité). La déficience intellectuelle souvent mise au premier plan est variable d'un individu à l'autre (QI moyen 50). Ainsi les capacités intellectuelles sont liées à l'éducation, à l'apprentissage, à l'environnement, à la possibilité d'être investi par sa famille d'un projet de vie. Grâce à la prise en charge des problèmes médicaux, aujourd'hui 80 % des trisomiques vivent jusqu'à 50 ans et 10 % jusqu'à 70 ans.

1-3 METHODOLOGIE

Pour réaliser notre mémoire nous avons utilisé un questionnaire (voir annexe) diffusé sur deux groupes de discussion internet (*trisomie 21 et geist 21* sur yahoo groupes). La communication avec les parents s'est uniquement déroulée par e-mail. Nous avons envoyé 15 questionnaires et reçu 8 réponses parmi lesquelles 2 correspondaient à des parents qui avaient en réalité appris la trisomie de leur enfant à la naissance.

La population étudiée est composée de parents d'origine française, âgés de 24 à 43 ans au moment de la naissance. Ils exercent ou exerçaient tous une activité professionnelle. Les enfants appartiennent tous, à une exception près, à une fratrie et sont âgés de 15 mois à 9 ans. La trisomie 21 a été suspectée entre 3 et 8 mois sur une augmentation de la clarté nucale ou des anomalies échographiques morphologiques, digestives, cardiaques. Aucune suspicion de trisomie 21 n'a été faite sur le dosage des marqueurs sériques, on note même l'existence de faux négatifs. La prise de position des parents face à la trisomie 21 s'est élaborée au cours de la grossesse. En effet, peu avaient réfléchi à leur conduite à tenir face à une telle situation avant d'y avoir été confrontés.

Notons par ailleurs que notre étude comporte un certain nombre de biais:

- Le support choisi impose que les parents aient accès à internet et soient actifs sur des forums de discussion.
- Les parents interrogés étaient capables de partager leur expérience avec d'autres parents d'enfants malades ce qui implique un certain travail d'acceptation du handicap.
- Les réponses des parents relèvent d'une réflexion mûrie durant un certain nombre d'années : il y a donc un biais de mémoire. Ainsi les reconstructions psychiques et sociales intervenues entre la naissance de l'enfant et la réponse au questionnaire ne peuvent pas être individualisées.

C'est en toute conscience de ces biais, que nous avons essayé au mieux d'interpréter les réponses de nos questionnaires.

2- POURQUOI CE CHOIX « EXTRA-ORDINAIRE » ?

2-1 LE REGARD DES « AUTRES »

(questions 11, 12, 13, 14)

Les différents éléments ou personnes ayant joué un rôle dans le choix des parents sont mentionnés ci-dessous mais dans un ordre arbitraire puisque le questionnaire n'a pas permis de déterminer lequel ou lesquels auraient eu un rôle prépondérant. La famille et les amis proches sont cités le plus souvent. Certains parents ont été influencés par un nombre important de personnes alors que d'autres ne donnent de l'importance qu'à une seule en ce qui concerne leur choix. Les réponses assez hétérogènes montrent bien que chaque cas est différent et que dans une telle situation personne n'a de rôle pré-défini. Chacun réagit en fonction de sa propre personnalité et sensibilité pour apporter un soutien à sa manière aux parents.

Les convictions religieuses interviennent d'abord dans le choix. Pour un papa interrogé, seule l'influence de Dieu a déterminé son choix : « Notre décision était très claire, nous sommes contre l'avortement ». Les autres réponses sont plus nuancées mais globalement, alors que certains s'opposent farouchement à l'avortement pour quelque raison que ce soit, d'autres, influencés par l'éducation et les valeurs morales transmises dans l'enfance préfèrent « respecter cette vie telle qu'elle leur a été confiée ». La trisomie 21 étant compatible avec la vie, les parents interrogés nous ont expliqué qu'ils « ne pensaient pas avoir le droit de vie ou de mort sur leur enfant alors qu'il n'était pas lui-même en danger ». Comment décider avant sa naissance que sa vie ne valait pas la peine d'être vécue ?

L'attitude parentale est ensuite fortement influencée par des représentations culturelles. La société actuelle est très matérialiste, il y a peu de place pour l'imprévu : « accepter les éléments qui jalonnent notre vie est perçu comme de l'inconscience. Nous n'apprenons pas à vivre notre vie, nous passons notre temps à comparer » s'indigne une maman. Il y a également peu de place pour le handicap. Alors qu'autrefois les handicapés avaient leur place dans le village et appartenaient à ces groupes des « fous du village » avec qui tout le monde avait un commerce quotidien, aujourd'hui ils sont exilés de la communauté, de notre société qui se croit pourtant évoluée. « Il n'y a pas de planète spéciale pour les trisomiques, notre monde c'est aussi le leur » remarque une maman. Si ces enfants sont rejetés en raison de l'image sociale que s'en fait l'opinion, comment cette image ne deviendrait-elle pas, en retour, plus péjorative encore et source d'élimination accrue pour ceux à venir, ou d'exclusion pour ceux qui restent ? N'y a-t-il pas là le risque d'une solution de facilité considérable qui consiste à renoncer à la responsabilité collective de solidarité et d'insertion sociale qui est la nôtre ?

Les professionnels de santé jouent aussi un rôle et sont au premier plan puisqu'ils sont chargés, entre autres, de l'annonce du diagnostic. Ils n'ont pas une conduite unanime face à cette annonce. Ce sont aussi des êtres humains qui sont pour partie surdéterminés par des représentations implicites ou inconscientes du handicap. Si certains peuvent sembler avoir une attitude dirigiste : « c'est pas grave on est en 2000, vous avez beaucoup de chance, dès que le diagnostic est confirmé, on procède à l'avortement, vous serez enceinte peu de temps après et vous n'y penserez plus... », d'autres délivrent aux parents les informations essentielles sans les influencer dans un sens ni dans l'autre et en leur laissant le temps de prendre LEUR décision. Pour une maman, c'est l'échographiste qui a eu le rôle le plus important parmi les professionnels rencontrés. Il faut également noter que les médecins ne sont pas seuls dans l'équipe médicale et une maman a trouvé de l'aide auprès des sages-femmes du service dans lequel elle a été hospitalisée durant la grossesse. Précisons aussi que souvent ces professionnels n'ont pas de formation spécifique pour accompagner les parents dans de telles situations et que seule leur expérience peut les aider. Ainsi une maman raconte : « quand on est là au cœur de l'histoire, devant des personnes en blouses blanches

de qui on attend tout, et qui pourtant ont l'air vraiment gênées, qui nous regardent à peine, parfois on se dit qu'ils vont se mettre à pleurer. »

Pour certains parents, la rencontre avec une association de parents d'enfants trisomiques a été une étape essentielle tant pour les informations apportées que pour le soutien qu'elle peut représenter.

La famille, lorsqu'elle est consultée, peut jouer un rôle de conseil et d'accompagnement tout en restant neutre : « j'avais besoin d'entendre que ma famille aimerait ce bébé comme elle aimait mon premier enfant « ordinaire », j'ai apprécié d'eux qu'ils ne me disent pas ce que je devais faire ». Cependant les parents prennent parfois position : « la famille accuse le coup à sa manière, tout le monde perd un peu les pédales, nos parents se sentent impuissants, ils ne veulent pas ça pour leurs enfants, du coup, ils ont eu des paroles assez violentes et catégoriques. Quelque part ça m'a aidé à discerner, je me suis rendue compte que je n'étais pas d'accord avec eux. »

D'autre part lorsque le couple a déjà d'autres enfants, l'équilibre familial et la responsabilité future de la fratrie envers cet enfant différent, sont des préoccupations pour les parents : « l'arrivée d'un enfant différent bouleverse toute une organisation et peut avoir des répercussions sur les autres enfants. L'enfant handicapé ne doit pas devenir le centre du monde ».

Quoiqu'il en soit la décision finale appartient au couple et à lui seul après un cheminement personnel qui le conduit au choix de garder ou non l'enfant.

2-2. L'ACCEPTATION DE LA MALADIE ET SON INTERACTION AVEC L'ENFANT IMAGINAIRE

(questions 8, 10, 17,)

Parmi les parents interrogés, la suspicion de trisomie 21 a été annoncée entre 3 et 8 mois. L'annonce a un effet sidérant sur les parents. En effet l'enfant est *autre*, autre que tout ce qu'ils avaient espéré, différent d'un enfant normal. Brutalement, voici les parents différents, eux aussi. Une question les obsède : pourquoi lui ? Pourquoi nous ? Quel est le cheminement psychologique qui les conduit alors à prendre la décision de poursuivre la grossesse ?

Après la violence de l'annonce, les parents vont devoir dépasser l'hésitation à accepter la réalité ou non du diagnostic : « j'essayais de me convaincre que tout irait bien, que tout ça n'était que de fausses alertes et simples vérifications pour confirmer que finalement tout allait bien ».

Donner naissance à un enfant trisomique demande de faire le deuil de l'enfant qu'on avait imaginé. Le deuil lié à toute naissance, caractérisé par une désorganisation psychique et une réorganisation pour faire face à l'enfant réel, appelé « deuil de l'enfant imaginaire », est doublé ou perturbé, ici, par celui d'un enfant présentant une anomalie. L'enfant imaginaire et l'enfant « normal » ou « normé » entrent en compétition dans l'esprit des parents. Cet état de fait, irrémédiable, est vécu différemment selon le bagage personnel de la personne et le soutien dont elle bénéficie. Ce travail de deuil est un long processus qui s'effectue parallèlement au choix que doit faire le couple face à l'interruption médicale de grossesse. Les parents doivent donc bénéficier d'un délai suffisant pour que ce processus s'élabore .

Ils éprouvent une terrible souffrance. Tous les rêves qu'ils ont nourris par rapport à leur enfant leur semblent maintenant impossibles : « s'ils se posent la question : " quelle vie pour mon enfant trisomique ? " c'est le grand vide, le gouffre, l'angoisse. Parce que c'est vrai, c'est la galère, parce que c'est pas prévu les trisomiques, et puis à force de les supprimer, y'en a plus donc on n'en rencontre plus, et quand on n'en rencontre pas, on n'en connaît pas et ce que l'on ne connaît pas ça fait peur bien sûr ».

Chaque parent se sent également coupable d'avoir "produit" un enfant handicapé. Coupable d'abord vis-à-vis de lui-même, car l'enfant reflète une image de soi tombée du piédestal. Les psychologues évoquent une blessure narcissique. En effet, l'enfant, reflet des parents, les représente, c'est comme s'il était un peu eux-mêmes. Ils sont donc très souvent atteints dans leur estime d'eux-mêmes car ils n'ont pas été capables de faire un enfant « normal », en bonne santé. Coupable ensuite, vis-à-vis du conjoint : chacun pense qu'il n'a pas été capable de donner à l'autre un enfant sans défaut. Et enfin, coupable vis-à-vis de la société qui accepte plus facilement des nouveau-nés conformes au modèle dominant.

La mère se sent parfois coupable d'une faute imaginaire qui aurait causé l'anomalie, comme une punition des ancêtres, un sort. Un exemple symptomatique de cette croyance en la toute puissance de la pensée de la femme enceinte sur la conformation du fœtus nous est donné historiquement par les théories « imaginationnistes », se voulant « scientifiques », qui se développèrent à l'époque baroque pour expliquer la naissance des monstres. On accordait alors la plus grande importance à l'imagination de la mère pendant la grossesse : « des peurs, des rencontres ou des visions fortuites, sans compter les multiples « envies » non satisfaites, pouvaient avoir des répercussions inattendues sur l'enfant. Le nouveau-né présentait alors un trait analogue avec le phénomène ayant frappé l'imagination de la mère. » (Bernos, 1993).

Le cheminement personnel, en partie inconscient, comporte plus ou moins les notions de deuil et de culpabilité. Les processus psychologiques mis en route à l'annonce du handicap de l'enfant restent très personnels et peu propices à l'étude par questionnaire. Cependant, ces réflexions aboutissent, pour tous, à l'acceptation de la maladie et au réinvestissement de la grossesse : « finalement nous avons accepté, nous ne nous sommes pas résignés, mais nous avons démarré autre chose. On peut refaire des projets, savoir vers quoi s'orienter, et redevenir nous même. Mais nous avons beaucoup de chance d'avoir su que notre enfant était trisomique, le jour de sa naissance c'est lui qu'on attendait. »

3- L'I.M.G POUR TRISOMIE 21 : UNE FORME DE « RACISME CHROMOSOMIQUE » ?

3-1 LA POLITIQUE DE DEPISTAGE ACTUELLE : DU DEPISTAGE INDIVIDUEL AU DEPISTAGE DE MASSE

Avec les récents progrès du diagnostic prénatal sont apparues les notions de "connaître et évaluer le risque", de "savoir pour décider". La France est d'ailleurs l'un des seuls pays européens à posséder un programme national de dépistage de la trisomie 21. Ce dépistage correspond au dosage de marqueurs sériques ou à des signes d'appel échographiques. Le diagnostic prénatal, quant à lui, est porté grâce à un caryotype obtenu après choriocentèse ou amniocentèse selon l'âge gestationnel.

La chronologie de l'extension du dépistage s'est faite parallèlement à l'évolution des mentalités. Le diagnostic prénatal a été mis au point au début des années soixante-dix pour éviter la récurrence de la trisomie 21 dans des familles déjà éprouvées. En effet, pour un couple ayant déjà eu un enfant trisomique, le risque de récurrence est de 1% environ - soit sept fois le risque de la population générale - et ce, en dépit de la normalité du caryotype de chaque parent. Ce diagnostic s'inscrivait donc dans une démarche individuelle résultant du choix fait par les couples.

Puis, le risque de trisomie 21 entre 38 et 40 ans étant comparable au risque d'un couple ayant déjà donné naissance à un enfant trisomique, il apparut logique d'étendre les indications du diagnostic prénatal à toutes les femmes enceintes de 38 ans et plus : à risque comparable, stratégie prénatale identique.

Mais le critère de l'âge maternel apparut rapidement peu discriminant puisque 30% seulement des trisomies 21 surviennent chez les mères de plus de 38 ans, contre 70% avant

cette limite. Depuis 1996, la mise au point d'une technique permettant de calculer le risque de trisomie par le dosage de marqueurs sériques, ainsi qu'une meilleure connaissance des signes échographiques de cette maladie, ont permis de proposer un éventuel diagnostic prénatal à cette population à risque désormais identifiée. On ne se base donc plus uniquement sur des critères d'âge ou d'antécédents et c'est ainsi que le dépistage prénatal de la trisomie 21 pour toutes les grossesses a été mis en place.

Ce faisant, la logique devenait toute autre : on quittait la médecine individuelle répondant à la demande spécifique de chaque couple pour entrer dans une démarche collective : « Il ne s'agissait plus de permettre la naissance d'enfants normaux dans des couples éprouvés, mais d'éviter la naissance d'enfants trisomiques auxquels on n'avait souvent pas pensé »(Mattei, 2000).

Ainsi ce dépistage est proposé systématiquement à tous les couples et est inscrit dans un cadre juridique précis. Il n'est en aucun cas obligatoire et est réalisé après accord des parents informés sur les risques, limites et conséquences de l'examen. L'ensemble des étapes, du dépistage au diagnostic, sont prises en charge en intégralité par l'assurance maladie afin de garantir à tous la même accessibilité. Or en 1999, le coût du dépistage auprès de 515 118 patientes (76,6 % des grossesses) a été de 100 millions d'euros. Parallèlement les seules recherches cliniques sur la trisomie 21 sont menées et diffusées par une fondation privée et seulement trois équipes hospitalières. On peut donc se demander si tout l'argent investit dans cette politique de dépistage ne l'est pas aux dépens de la recherche...

L'évaluation de cette politique de dépistage de masse est maintenant possible : de 1996 à 1999 le nombre de naissances d'enfants trisomiques a été divisé par trois. Le taux élevé de dépistage chez les femmes jeunes a entraîné une diminution de la prévalence à la naissance, malgré l'augmentation de la prévalence totale liée à l'élévation de l'âge de la maternité. En d'autres termes le nombre d'enfants trisomiques à naître est de moins en moins élevé alors que le nombre de conception d'enfants trisomiques augmente. De plus, ce dépistage n'est pas sans aléas tels que faux négatifs ou faux positifs impliquant une amniocentèse avec risque possible d'avortement accidentel d'un enfant normal. Même si ce risque n'est que de 1 à 2%, l'augmentation actuelle du nombre d'amniocentèses conduit à un nombre de fausses-couches non négligeable...

Pour les parents interrogés, le dépistage et le diagnostic prénatal restent des outils nécessaires puisqu'ils permettent de préparer au mieux l'arrivée de cet enfant différent : « nous avons beaucoup de chance de savoir que notre enfant est trisomique. Le jour de sa naissance, il sera celui qu'on attendait ». Ceux-ci regrettent néanmoins qu'ils conduisent si souvent à l'interruption médicale de grossesse.

3-2 L'I.M.G : LIBRE CHOIX DES PARENTS OU DECISION COERCITIVE ?

Lorsque le diagnostic prénatal confirme la trisomie 21 de l'enfant à naître, le couple se retrouve face à un terrible choix : garder ou non l'enfant... Mais est-il entièrement libre de sa décision ?

Légalement le couple doit recevoir une information objective, complète et intelligible tant sur l'interruption médicale de grossesse que sur la pathologie en question. Alors que l'I.M.G devrait être demandée par les parents, elle est souvent proposée par l'équipe médicale une fois le diagnostic établi. Quoi qu'il en soit, l'ultime décision appartient aux parents et doit être respectée par tous. En réalité la situation est bien différente. Ainsi les parents interrogés nous rapportent que les informations qu'ils ont reçues se résumaient à : « vous avez 15 jours pour prendre votre décision, si vous le désirez on pourra inscrire l'enfant sur le livret de famille et faire un enterrement ». La liberté de choix est quant à elle peu respectée : « le corps médical se détourne complètement quand on ne fait pas ce qu'il dit. J'ai vu des médecins ne pas prendre l'ascenseur avec moi car j'y étais ». Certains ont dû faire face à l'incompréhension et se sentent forcés de constamment justifier leur choix.

A la lumière de ces réactions, nous nous sommes demandées si la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse appartient vraiment aux parents, s'il existe une véritable alternative. Une pleine liberté de choix supposerait que tout soit mis en œuvre pour aider les familles concernées et favoriser l'accueil et l'insertion des personnes souffrant d'un handicap ce qui n'est pas actuellement le cas. Ainsi, dans son rapport, J.F Mattei explique que « l'alternative est trop souvent posée entre une interruption médicale de grossesse prise en charge et rapide, et les difficultés voire les impossibilités pour les familles d'assumer ces enfants aux différents âges de la vie ». En effet, il apparaît clair que leur prise en charge représente un coût non négligeable. On peut donc craindre que des facteurs économiques ne conduisent à une utilisation accrue du dépistage afin de limiter les dépenses. Le Comité Consultatif National d'Ethique regrette que la décision du couple ne dépende pas que de son « appréciation personnelle de la situation et de sa responsabilité envers l'enfant qui pourrait naître, en particulier de sa souffrance possible » mais aussi des « difficultés matérielles d'accueil et de soins » qu'ils vont rencontrer. Actuellement l'attribution des subventions contribue à accélérer les progrès du diagnostic prénatal plus rapidement que ceux de la thérapie. La situation devient donc paradoxale puisque on révèle le plus souvent des anomalies qui sont actuellement hors d'atteinte des ressources thérapeutiques. La liberté de la femme de recourir ou non à l'I.M.G. pour trisomie 21 paraît bien relative dans la mesure où d'une part, le corps médical n'a aucun traitement à lui offrir et d'autre part, la collectivité publique organise et prend en charge son diagnostic prénatal.

A la question de savoir « ce que fait » la société aujourd'hui « pour » la trisomie 21, la seule réponse est la prévention par l'I.M.G.. Cette solution quelque peu radicale est colorée positivement par la collectivité qui la finance : on parle ainsi pour les trisomiques 21 qui n'ont pas été dépistés de « taux d'échappement ». Un parallélisme étroit et rigoureux entre les courbes croissantes du dépistage et de l'I.M.G signifie d'une part que l'avortement est la « seule » réponse proposée à la trisomie 21 par la société et d'autre part qu'il est la « bonne » réponse puisqu'il est celle choisie par la plupart des couples concernés. La collectivité et les parents sont donc ensemble inscrits dans un cercle vicieux.

La société joue un rôle majeur dans cette situation. En effet, l'éthique collective et individuelle actuelle a conduit à considérer l'interruption médicale de grossesse d'un fœtus atteint de trisomie 21 comme la NORME. Ainsi, « Il existe une sorte de consentement 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.» (Milliez, 1999).

Dans ce contexte de soumission à la norme, le couple qui choisit de ne pas interrompre la grossesse à l'origine d'un enfant « différent » est de plus en plus fréquemment mal compris, ce qui altère l'aide et l'accompagnement qu'il est en droit d'attendre de la société. Face aux difficultés, les parents, seuls, ont souvent le sentiment que c'est leur faute : « cet enfant, vous l'avez bien voulu parce que vous aviez tous les moyens de ne pas le garder ». Ils ont l'impression que la société a déjà beaucoup fait en les mettant en garde avec le dépistage et qu'elle leur reproche d'avoir mis une dépense supplémentaire à sa charge. Le couple encourt même le risque d'être critiqué, considéré comme « irresponsable », et de ce fait il peut être l'objet de discriminations : "Permettre à un enfant handicapé de venir au monde est une faute parentale et peut-être même le témoignage d'un égoïsme démesuré" (Caillavet, 2001) .

Les parents sont donc largement influencés par la société et sa représentation d'une telle affection. Mais cette influence est bien loin de ne s'appliquer qu'au niveau individuel et comporte un autre risque au niveau collectif.

3-3 LE RISQUE DE DERIVE EUGENIQUE

Il est possible d'avancer plusieurs arguments pour justifier l'extension du diagnostic prénatal de la trisomie 21. D'après J.F. Mattei, cette extension ne se justifie pas par le fait que la trisomie 21 est l'anomalie la plus grave, ni celle qui fait le plus souffrir mais par sa fréquence et l'allongement de la durée de vie de sujets sans autonomie. On peut également avancer le fait que, techniquement, le dépistage ne pose que peu de problèmes alors pourquoi s'en priver ? La liste pourrait être longue mais finalement la seule question méritant d'être posée n'est-elle pas la suivante : « est-il possible d'organiser le dépistage étendu d'une affection génétique sévère dans une population donnée sans engager la société vers une politique de santé publique fondée sur l'eugénisme ? » (Mattei, 2000)

Il est bien question ici de risque de dérive eugénique. Il ne faut bien sûr parler que de « risque » puisqu'il ne s'agit pas de l'organisation systématique de la sélection des enfants à naître, mais d'un choix individuel possible pour chaque femme. Le dépistage n'a – encore – rien d'obligatoire... On peut toutefois se demander qu'elle serait la différence dans le cas contraire quant au nombre total de naissances d'enfants trisomiques. N'y aurait-il pas seulement 3 % de naissances en moins ? Comme le remarque justement J.F. Mattei : « Il ne s'agira pas d'une décision collective d'éliminer les enfants à naître trisomiques, mais l'addition des décisions individuelles pratiquement unanimes aura, de fait, le même résultat... »

La généralisation du diagnostic prénatal et sa suite, devenue logique, par l'I.M.G. signifient bien quelque part que le « racisme chromosomique » dont il est question ici n'est pas qu'un mythe... Les parents se retrouvant face à un tel choix devront donc surmonter les pressions et s'armer de courage pour oser s'écarter des sentiers battus.

CONCLUSION

Finalement, la liberté du choix ou non de l'interruption médicale de grossesse semble, dans ce cas, bien illusoire. La politique de santé publique actuelle élaborée autour de la trisomie 21 conduit petit à petit à passer d'un eugénisme individuel à un eugénisme de masse. En effet, les comportements parentaux sont guidés par l'approbation collective et médicale que ce chromosome en trop ne peut conduire au droit de vivre. Comment leur choix pourrait-il être différent alors qu'aucun effort n'est fait pour la construction de structures adaptées, pour l'information et la recherche sur cette pathologie ; tous les fonds étant investis dans le dépistage et le diagnostic prénataux.

Or même si les tests prénataux permettent de prévoir certaines des chances et des malchances qui conduiront la vie de l'individu, ils ne peuvent en aucun cas renseigner sur *l'essence* de l'humain.

La généralisation de l'interruption médicale de grossesse pour trisomie 21 conduit à rendre encore plus difficile et incompris le parcours des parents qui la refusent. Dès sa naissance, cet enfant se trouvera confronté à un regard stigmatisant qui ne cessera de le poursuivre partout et toujours. Des efforts sont faits pour accepter l'enfant handicapé avec sa différence, mais peu pour l'accepter dans sa ressemblance.

Ainsi, on en arrive à la sélection des enfants à naître, par une société en proie au fantasme de maîtrise absolue de sa santé, qui transforme le corps en produit et la reproduction en production.

ANNEXE

Questionnaire

Faculté de médecine Jacques Lisfranc – Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales
Certificat d’Ethique, Déontologie et Responsabilité Médicales
COEHLO Sonia, MASSON Ingrid, MASSON Stéphanie

TRISOMIE 21 : QUAND L'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE N'EST PAS LA SEULE SOLUTION ...

- Le regard de parents qui ont choisi de poursuivre une telle grossesse -

- 1) Quel âge a votre enfant ?
- 2) Quel âge aviez-vous au moment de sa naissance ?
- 3) Etait-ce une grossesse spontanée ?
- 4) Combien avez vous d'enfants ?
- 5) Quelle est votre profession, celle de votre conjoint(e) ?
- 6) De quel pays êtes-vous originaires ?
- 7) a- Avez-vous une religion , et si oui laquelle ?
b- si oui, êtes-vous pratiquants ?
- 8) Comment a t'on suspecté la trisomie 21 de votre enfant et à quel terme ?
- 9) a- Aviez-vous réfléchi à la trisomie 21 avant votre grossesse ?
b- Si oui, votre décision était-elle déjà claire ?
- 10) Quel temps de réflexion vous a été nécessaire pour prendre votre décision ?
- 11) Classer ces personnes selon l'impact qu'elles ont eu sur votre décision ? (numéroter par ordre d'importance) :
 1. Généticien
 2. Obstétricien
 3. Famille
 4. Amis
 5. Associations de parents
 6. Autres (préciser).....
- 12) a- Est-ce que d'une certaine façon vos convictions religieuses sont intervenues dans votre choix ?

b- Si oui de quelle manière ?
- 13) Avez-vous toujours été d'accord avec votre conjoint(e) sur votre choix ?
- 14) En avez-vous discuté avec votre famille ?

- 15) Selon vous pourquoi la majeure partie des couples demande l'interruption thérapeutique de grossesse en cas de diagnostic de trisomie 21 ?
- 16) Pensez-vous que le dépistage systématique de la trisomie 21 soit bénéfique ? Si oui en quoi , si non pourquoi ?
- 17) Est-ce que vous avez été confronté depuis la naissance de votre enfant à des difficultés auxquelles vous n'aviez pas pensé ? Si oui lesquelles ?
- 18) Au cours de votre grossesse vous a-t-on tenu des propos qui vous ont choqué ? Précisez
- 19) Notes personnelles, remarques ou éléments qui vous semblent importants et qui n'ont pas été abordés

BIBLIOGRAPHIE

Bernos (A.),1993, La naissance de l'enfant anormal : mythe et fantasme approche psychanalytique à partir de contes, croyances et rêves *Topique-revue freudienne*, pp 61-83

Caillavet (H.), 2001, *avis du Comité Consultatif National d'Ethique n°68 : handicaps congénitaux et préjudice*, 35 p.

Cesbron (P.), 1997. *L'interruption de grossesse depuis la loi Veil : bilan et perspectives*. Médecine-sciences Flammarion, 123 p.

Chanteur (J.), 2002, *Condamnés à mort ou condamnés à vivre ? autour de l'arrêt Perruche*, Factual, 148 p.

Mattei (J-F.), 1996, *Le dépistage de la trisomie 21 à l'aide de marqueurs sériques maternels*, rapport ministériel , 89 p.

Mattei (J.F.), 2000. *Le diagnostic prénatal*. Dominos Flammarion, 128 p.

Milliez (J.), 1999, *L'euthanasie du fœtus*, Odile Jacob, 155p.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE.....	2
INTRODUCTION	2
3. L’I.M.G POUR TRISOMIE 21 : UNE FORME DE « RACISME CHROMO-SOMIQUE » ?	2
INTRODUCTION.....	3
1- QUELQUES RAPPELS	3
1-1 L’INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE (I.M.G).....	3
1-2 LA TRISOMIE 21	4
1-3 METHODOLOGIE.....	5
2- POURQUOI CE CHOIX « EXTRA-ORDINAIRE » ?	6
2-1 LE REGARD DES « AUTRES ».....	6
2-2. L’ACCEPTATION DE LA MALADIE ET SON INTERACTION AVEC L’ENFANT IMAGINAIRE.....	7
3- L’I.M.G POUR TRISOMIE 21 : UNE FORME DE « RACISME CHROMOSOMIQUE » ?	8
3-1 LA POLITIQUE DE DEPISTAGE ACTUELLE : DU DEPISTAGE INDIVIDUEL AU DEPISTAGE DE MASSE	8
3-2 L’I.M.G :LIBRE CHOIX DES PARENTS OU DECISION COERCITIVE ?.....	9
3-3 LE RISQUE DE DERIVE EUGENIQUE.....	11
CONCLUSION	11
ANNEXE.....	12
BIBLIOGRAPHIE.....	13
<i>Mattei (J.F.), 2000. Le diagnostic prénatal. Dominos Flammarion, 128 p.....</i>	13
TABLE DES MATIERES	14