

« Il y a une violence du dépistage dans son côté aseptisé »

Danielle Moysé est philosophe. Auteur de *Handicap : Pour une révolution du regard* (Presses Universitaires de Grenoble, 2010, 18 €), elle a été invitée, samedi, à donner son point de vue. « Le



DANIELLE MOYSE,
Philosophe.

handicap est vu comme l'incarnation du mal et du malheur. Il y a une violence du dépistage dans son côté aseptisé. Avant, nous n'avions pas à choisir si quelqu'un devait naître ou pas. Nous n'avons pas encore mesuré ce changement incroyable. C'est inédit dans l'histoire de l'Humanité. Une foule de questions se posent. Il y a une différence considérable entre apprendre le handicap d'un enfant à la naissance et le savoir avant. On parle de liberté de choix pour les parents, mais pour que cette

liberté soit effective, il faudrait que les parents sachent ce que c'est qu'avoir un enfant handicapé. Un taux d'interruption de grossesse de plus de 90 %, c'est le signe d'une absence de liberté. Une espèce d'eugénisme ou au moins une forme de sélectionnisme s'est installée. Mais, dans cette histoire, il n'y a pas de méchant. Aucun homme politique n'a dit : « À bas les trisomiques ! ». Pourtant tout converge dans la même direction. Suspender le droit de vivre à une caractéristique de santé, c'est menacer l'accueil de quiconque. »

Trisomie 21 : comment changer de regard sur un handicap stigmatisé

Un colloque réunissant professionnels de santé, juristes, et parents d'enfants trisomiques s'est tenu samedi à Lille. Éclairant.

LA trisomie 21, sujet sensible et complexe qui renvoie chacun à lui-même. Aucun des intervenants du colloque lillois, samedi 14 janvier, ne l'a oublié. La trisomie 21 ou syndrome de Down est un nom de maladie, qui provoque toujours le malaise. Enfin presque... L'idée des organisateurs, regroupés autour de Véronique Leterme, médecin généraliste à Steenwerck (et organisatrice du colloque sur les Chrétiens d'Orient en 2011 à Lille), est d'alerter sur les dérives « eugéniques » de la réforme de la loi de bioéthique en 2011. Celle-ci a généralisé le dépistage de la maladie (prises de sang et échographies) chez toutes les femmes enceintes quel que soit l'âge de la future mère., alors que le risque grandit fortement avec l'âge des femmes. Rien de commun donc entre une femme de 20 ans et une de 42 ans. « Le dépistage pousse à l'élimination avant la naissance de 96 % des fœtus détectés. Le médecin doit poser le bénéfice-risque au cas par cas. Sinon, il devient prescripteur automatique de tests. Il faut insister sur le caractère non obligatoire des éta-



La famille Laloux originaire d'Arras : Maryse, Emmanuel et Éléonore.

pes de ce dépistage. Informer dès la première consultation revient à angoisser la femme », explique le docteur Patrick Leblanc.

« Le business du dépistage »

À 58 ans, ce gynécologue de Béziers est le coordinateur du comité de sauvegarde de la médecine prénatale qui regroupe 850 médecins en France. « Le rôle du médecin est d'accompagner le cou-

ple ou la femme et de les aider dans leur réflexion », indique ce praticien qui évoque le « business » de ces tests avec plus de 800 000 naissances chaque année en France et un marché situé entre 100 et 250 millions d'euros.

Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune (du nom du découvreur de la trisomie 21 en 1959) va plus loin « Le dépistage établit implicitement un

critère de normalité : celui de ne pas être trisomique... Or, éliminer l'enfant parce qu'il est malade n'est pas un réflexe spontané des parents. Là, on leur en donne l'idée... Il y a une préméditation de la société. »

Un des rayons de soleil de la journée est venu des parents et notamment de la famille Laloux, d'Arras. Maryse, Emmanuel et Éléonore, 25 ans, sont venus raconter une vie possible et heureuse avec une enfant trisomique. Ils ont créé en mars 2010, le collectif « Les amis d'Éléonore ». « Nous avons voulu qu'Éléonore soit parmi les autres en milieu ordinaire Aujourd'hui, nous sommes deux parents complètement différents. Cela a donné un sens à notre vie », raconte Emmanuel. Maryse, la maman, explique qu'elle a été « très heureuse de ne pas savoir » qu'elle attendait une enfant trisomique. « Au sein du collectif, je suis la porte-parole. Je suis très fière », lance Éléonore, cheveux rouges coiffés à la brosse. « Quand on les regarde comme une personne, tout est possible », indique Emmanuel. Le regard, toujours lui...

Thomas Levivier