

Point fort

«Emilie nous apporte tout son humour et sa générosité»

Dépistage Un nouveau test prénatal permettra de déceler plus simplement le syndrome de Down. Mais les parents d'enfants trisomiques craignent l'eugénisme

L'essentiel

● **Nouveau test** Le PraenaTest a obtenu le label européen et sera bientôt en Suisse

● **Débat** Ce test non invasif permet de déceler la trisomie d'un futur bébé. Il pose toutefois des questions éthiques

Caroline Zuercher

Un nouveau test de dépistage prénatal de la trisomie devrait apparaître tout prochainement en Suisse. Le PraenaTest s'effectuera dès la 12^e semaine de grossesse avec une simple prise du sang de la mère. Son avantage? Il est moins invasif que l'amniocentèse, ce prélèvement de liquide amniotique au moyen d'une aiguille pouvant induire des fausses couches. Si le monde médical salue généralement cette innovation, les associations de handicapés redoutent une augmentation de la pression sociale en faveur de l'avortement. Entre crainte de l'eugénisme ou des pressions financières et éloge de la différence, quatre parents de personnes trisomiques, dont certains militent dans des organisations, témoignent: Philippe Adler, papa d'Emilie, 18 ans; Jean-Pierre Irondelle, papa de Vanessa, 38 ans; Monica*, maman de Tristan, 7 ans; Philippe Perruchoud, papa de Thomas, 6 ans.

Le choix de garder son enfant

Monica et son époux ont appris la trisomie de leur futur enfant durant la grossesse. «Cette annonce est un choc, vous n'entendez plus rien, raconte la maman. Nous rêvons tous d'avoir un enfant en parfaite santé.» Mais, pour les parents, la décision était claire: le lien était déjà créé avec leur futur fils, ils allaient le garder. «Nous aurions peut-être regretté cette décision si Tristan était triste ou souffrait de son handicap, mais ce n'est pas le cas», conclut Monica.

Nos autres intervenants ont appris la trisomie de leur enfant après la naissance. Tant Philippe Adler que Philippe Perruchoud l'affirment: cela n'aurait rien changé. Jean-Pierre Irondelle se montre moins affirmatif: «A l'époque, mon épouse avait 24 ans et moi 29... Compte tenu de notre jeunesse, je pense que nous aurions choisi l'avortement, explique cet enseignant à la retraite. Avec le recul, nous aurions probablement raté l'une des plus grandes expériences de notre vie. Cela a été extraordinaire, Vanessa a changé ma façon de voir le monde et a révélé des choses que j'avais en moi. Pendant près de quarante ans, j'ai été un bien meilleur professeur grâce à ma fille. Elle m'a appris la tolérance et la patience dont mes élèves ont bénéficié.» Reste aujourd'hui une inquiétude pour le retraité et son épouse: comment leur enfant se débrouillera-t-elle sans eux?

L'avortement

«Je comprends que des parents soient effrayés (ndlr: quand on leur annonce que leur enfant sera trisomique) et qu'ils choisissent de tout arrêter», affirme Philippe Adler. Mais, ajoute Philippe Perruchoud, «nous parlons en théorie. Car dire que l'on fait disparaître ces êtres, c'est faire disparaître le petit dernier de ma famille, alors qu'il y a sa place.»

Sur 100 embryons diagnostiqués porteurs de trisomie, seuls 25 arrivent jusqu'à la naissance en Suisse. S'ils respec-



Philippe et Isabel Adler avec Emilie, 18 ans
«Emilie nous a appris la tolérance. Elle nous apporte son humour, sa générosité, son affection – des sentiments qu'elle montre à tout le monde.» VANESSA CARDOSO

«Dire que l'on fait disparaître ces êtres, c'est faire disparaître le petit dernier de ma famille, alors qu'il y a sa place»

Philippe Perruchoud,
papa de Thomas, 6 ans,
et président d'ART21
(Association romande trisomie 21)

tent la décision prise par une majorité de couples, nos interlocuteurs s'interrogent: le libre choix de garder ou non son enfant, auquel font référence les partisans du PraenaTest, existe-t-il réellement? «Décider en toute connaissance de cause, ce n'est pas possible, commente Jean-Pierre Irondelle. Le premier réflexe, j'imagine, est d'avorter.»

Pour Monica, cela est aussi dû aux conditions dans lesquelles les parents, déjà fragiles et influençables, doivent prendre une décision. A ses yeux, la pression de certains médecins s'ajoute parfois à celle des proches et de la société: «Trop souvent, ils commencent par donner aux futurs parents des informations sur l'interruption de grossesse. Ils devraient aussi leur dire qu'ils peuvent entrer en contact avec des associations de handicapés ou des médecins qui soignent des enfants trisomiques. Dans ces conditions, la généralisation d'un test sanguin risque d'augmenter le nombre d'interruptions de grossesse.»

Le nouveau test

«En soi, je trouve très bien que ce test soit disponible, mais son utilisation risque d'être problématique», poursuit Monica. Dans son cas, même si le diagnostic de trisomie était pratiquement certain et

même si le couple avait décidé de garder l'enfant, les médecins ont recommandé une amniocentèse pour définir clairement le handicap du futur bébé et se préparer à sa naissance. Le couple a hésité, en raison du risque de fausse couche. «Une prise de sang aurait résolu cette question», conclut la maman. Mais, quand elle procède à une pesée des intérêts en présence, Monica craint surtout les dérives possibles, comme l'eugénisme et la pression financière. «Cela nous effraie un peu: que fera-t-on de ces analyses?» résume également Philippe Adler.

La crainte de l'eugénisme...

«Généraliser un tel examen, ce serait comme une fissure dans un barrage, avertit Jean-Pierre Irondelle. A terme, tout l'édifice pourrait craquer.»

Nos interlocuteurs s'interrogent: dans le futur, les analyses génétiques ne permettront-elles pas d'aller encore plus loin, en décelant des risques de cancer ou d'autres maladies graves? Pour Jean-Pierre Irondelle, la question est philosophique puisque, au final, «la société risque de se priver d'une part d'elle-même». «Nous oublions qu'un monde formé uniquement de surhommes n'a plus d'âme, plaide-t-il. La façon dont une

société se comporte avec les plus faibles révèle beaucoup sur son fonctionnement.»

... et des pressions financières

«Et si les assurances voulaient rendre ces analyses obligatoires? demande Philippe Adler. Par la suite, pourraient-elles refuser de rembourser les soins aux familles qui décident de garder leur enfant?» Cette pression, Philippe Perruchoud la redoute également: «En France, le dépistage se fait presque systématiquement. Et il y aurait déjà des discussions sur la possibilité de ne plus rembourser les coûts engendrés par des personnes diagnostiquées trisomiques avant leur naissance. C'est à se demander si les parents auront encore un choix...»

Pour nos interlocuteurs, le nouveau test doit impérativement rester facultatif. Et puis, souligne Monica, un protocole doit régler son déroulé: «Les futurs parents doivent savoir très clairement ce que signifient ces analyses. Ainsi, ils pourront décider en connaissance de cause de les effectuer et se préparer à la réponse.» Ce protocole, insiste-t-elle, devrait aussi définir le comportement du médecin après l'annonce d'un résultat positif.

Les espoirs des parents

Ces parents nourrissent de grands espoirs dans la recherche. «Demain, on ne parlera plus de handicap, mais de maladie, se réjouit Philippe Perruchoud. Il faut permettre aux scientifiques de poursuivre leur travail.» A terme, leurs découvertes pourraient par exemple améliorer le fonctionnement du cerveau des personnes trisomiques. A condition, souligne Philippe Adler, que l'argent aille au bon endroit. Actuellement, regrette-t-il, les moyens se concentrent sur le dépistage de la maladie au détriment des traitements: «Effectuer des recherches pour éliminer les futurs trisomiques, est-ce vraiment un progrès?»

* Nom de famille connu de la rédaction

La commercialisation est imminente

● La firme qui produit le PraenaTest, LifeCodexx, a annoncé lundi avoir obtenu un certificat de conformité à l'Espace européen. Son test devrait donc être prochainement disponible en Allemagne, en Autriche, au Liechtenstein et en Suisse. «Une fois le label européen obtenu, les dispositifs médicaux comme celui-ci peuvent être commercialisés dans toute l'Union européenne et en Suisse, précise Daniel Lüthi, porte-parole de Swissmedic. Celui-ci n'a pas à fournir d'autorisation

supplémentaire, mais nous contrôlerons la qualité du produit une fois qu'il sera sur le marché.»

Ce test sera-t-il remboursé par l'assurance de base? Une association professionnelle, les gynécologues par exemple, devra en faire la demande. La commission compétente, qui conseille l'Office fédéral de santé publique (OFSP), statuera ensuite sur le dossier. Et, à terme, pourrait-il devenir automatique? A l'OFSP, on répond qu'on ne pourra jamais forcer une future mère à

effectuer une telle prise de sang. Face à ce débat, LifeCodexx, basée en Allemagne, a demandé une expertise à Friedhelm Hufen, professeur de droit à l'Université de Mayence et membre de plusieurs commissions d'éthique. Conclusion: une interdiction serait démesurée, affirme l'entreprise dans un communiqué. «La femme enceinte a aussi le droit de savoir ou de ne pas savoir, conclut-elle. Ainsi, elle peut prendre ses propres décisions pour elle et pour son futur enfant.»