



UN MONDE SANS TRISOMIQUES ?

Le 20 mars 2017, veille de la Journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune, DownPride, en partenariat avec la mission permanente de l'Ordre de Malte et ADF-International, ont organisé, sous le label *Stop Discriminating Down*, un événement parallèle au cours du Conseil des Droits de l'Homme au Palais des Nations-Unies à Genève.

Il a porté sur l'élimination en masse des enfants porteurs de trisomie 21 avant la naissance et l'arrivée d'un nouveau test de dépistage prénatal.

Cette nouvelle technique suscite des inquiétudes légitimes. Si ce test devait être généralisé, comme il l'est dans quelques pays, il pourrait avoir, à terme, des conséquences majeures sur la survie de la population trisomique.

Déjà en Angleterre, 90% des mères mettent fin à leur grossesse suite à un diagnostic positif de trisomie 21¹. En France, ce taux atteint 96%² et au Danemark 98%³.

Les intervenants ont tous souligné que la vie des personnes trisomiques valait autant que celle de toute autre personne humaine.

¹ Alison Gee, "A world without Down's syndrome?", BBC News Magazine (29 September 2016)

² Rapport du Conseil d'Etat, 6 mai 2009

³ Renate Lindeman, "Dutch Minister of Health: if National screening program leads to disappearance of people with Down syndrome, society has to accept that", Huffington Post (09 Janvier 2017)



Clotilde Noel, porte-parole de *Stop Discriminating Down France*, mère d'un enfant porteur de trisomie 21, a interpellé les pouvoirs publics les enjoignant à prendre leur part de responsabilité dans la protection des personnes trisomiques au lieu d'aggraver la sélection prénatale.



Kathleen (UK), 17 ans, Peter (Pays-Bas), 33 ans, et **Charlotte** (UK), 21 ans, tous trois porteurs

de trisomie 21, ont fait part de leurs projets, professionnels et affectifs, et ont souligné à quel point l'idée d'un dépistage prénatal qui conduit à l'éradication de la quasi-totalité des trisomiques leur était insupportable. Ils se sont insurgés contre le nouveau dépistage qui progressivement sera proposé et remboursé à toutes les femmes enceintes.



Denise, la mère de Kathleen, a mis en évidence l'illusion contemporaine de croire qu'une société débarrassée de ses enfants handicapés serait plus épanouie. Au contraire, aimer et faire grandir ces

enfants développent les valeurs intangibles essentielles qui évitent de réduire la vie à une simple équation économique.



Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, a souligné la force actuelle du marché, organisé par le droit, qui a substitué aux notions de bien et de juste celles, insatiables, de progrès et de rentabilité.



**STOP
DISCRIMINATING
DOWN**



Dr. Teresa Vargas - spécialiste de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21- a, pour sa part, montré l'importance pour les médecins obstétriciens de fournir une information équilibrée aux futurs parents.

Alexandra Tompson, responsable à l'ONU de *Stop Discriminating Down*, a rappelé les objectifs de la mobilisation. Elle entend

obtenir des Etats qu'ils mettent un terme au dépistage prénatal systématique de la trisomie 21, tel qu'il est inscrit aujourd'hui dans le cadre de programmes de santé publique. Elle a rappelé que les tests génétiques doivent être utilisés pour améliorer les soins et le bien-être et non conduire à la destruction. Leur utilisation ne doit pas entraîner une violation des Droits de l'Homme.

La première violation des droits de l'homme est celle d'empêcher les enfants trisomiques de naître. La deuxième violation des droits de l'homme est celle des personnes trisomiques nées, dont la dignité est bafouée par les messages dévalorisants véhiculés par les systèmes de santé ayant systématisé

le dépistage prénatal. La troisième violation des droits est celle des femmes enceintes contraintes de vivre leur grossesse dans un climat anxieux et culpabilisateur.

Alexandra Tompson a conclu en demandant aux Etats de mettre un terme à toute discrimination sur la base des prédispositions génétiques.



Les intervenants ont pu aborder, sous l'angle des droits de l'Homme, les conséquences du dépistage prénatal de la trisomie 21. A travers les témoignages et les expertises, l'auditoire a pu prendre la mesure du danger qu'un dispositif généralisé systématisé et développé par un Etat fait peser sur l'avenir des enfants trisomiques en particulier, et sur celui de l'humanité en général.

Retrouvez les interventions sur le site :
www.stopdiscriminatingdown.com/fr/actualites/
Ou en cliquant sur la photo ci-contre



stopdiscriminatingdown



SddownP



STOP
DISCRIMINATING
DOWN

