Nations Unies A/HRC/31/NGO/105

Assemblée générale

Distr. générale
19 février 2016

Français seulement

Conseil des droits de l'homme
Trente et unième session
Point 9 de l'ordre du jour
Le racisme, la discrimination raciale, la xénophobie et l'intolérance qui y est associée : suivi et application de la Déclaration et du Programme d'action de Durban

Exposé écrit* présenté par le Centre Européen pour le droit, les Justice et les droits de l'homme (The European Centre for Law and Justice), organisation non gouvernementale dotée du statut consultatif spécial

Le Secrétaire général a reçu l'exposé écrit suivant, qui est distribué conformément à la résolution 1996/31 du Conseil économique et social.

[15 février 2016]

* Exposé écrit publié tel quel, dans la/les langue(s) reçue(s) par l'/les organisation(s) non gouvernementale(s), sans avoir été revu par les services d'édition.

Merci de recycler

Stop Discriminating Down

Le *European Centre for Law and Justice*, la Fondation Lejeune (France) et Downpride (Pays-Bas et Canada) souhaitent alerter sur une nouvelle technique de dépistage prénatal de la trisomie 21. La diffusion institutionnelle de ce test dans les systèmes de santé nationaux revient à une violation silencieuse des droits de l'homme.

Le dépistage prénatal non invasif (DPNI) est un test génétique qui détecte des variations chromosomiques d'un enfant à naître à partir du sang de la femme enceinte. Le DPNI est principalement destiné à détecter la trisomie 21. De nombreux pays, dont la France, le Royaume-Uni, les Pays-Bas envisagent d'intégrer le DPNI dans leurs programmes de dépistage généralisé.

Aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine et à l'implication des familles, la trisomie 21 est compatible avec une vie longue et de bonne qualité. La recherche montre que les personnes atteintes de trisomie 21 et leurs familles ont une meilleure appréciation de la vie que les autres[1]. Or, les tests prénataux qui permettent la sélection des enfants porteurs de trisomie 21 n'ont pas pour but de procurer des avantages pour la santé et ne soulagent pas la souffrance humaine, au contraire. Ces programmes ruinent les progrès réalisés au cours des 40 dernières années pour promouvoir une société inclusive. En effet, les messages exigeant l'insertion des personnes handicapées n'ont aucun effet dans un pays qui développe une politique de santé conduisant à l'élimination des enfants handicapés avant leur naissance, ce qui marque un rejet radical de ces enfants.

Proposer le dépistage de la trisomie 21 pour la sélection prénatale envoie comme message que les personnes atteintes de trisomie 21 n'ont pas la même valeur que les autres aux yeux de la société. Cela se reflète dans le nombre élevé d'avortements lorsque la trisomie 21 est diagnostiquée : **en Europe en moyenne 92 % et aux États-Unis 67%.** Les agences de santé s'attendent à ce que les femmes choisissent de plus en plus le DPNI. Une utilisation accrue des tests de dépistage prénatal entraînera une augmentation du nombre d'interruptions de grossesses pour raison de trisomie 21. Pourtant les personnes atteintes de trisomie 21 ont le même droit que les autres d'exister.

Si la liberté des femmes en matière de grossesse est valorisée dans la société occidentale, elle est aujourd'hui abusée. La femme est mise sous pression par l'injonction systématique de sélectionner qui conduit à stigmatiser les enfants atteints de trisomie 21 de façon disproportionnée par rapport à la réalité de leur handicap. L'acceptation croissante des tests et de la sélection, à la fois par le corps médical et par la société, s'accompagne d'une intolérance croissante envers les femmes qui choisissent de garder leur bébé trisomique. Pour garantir une vraie liberté de choix des femmes, encore faudrait-il leur accorder une égalité de traitement. Aujourd'hui, dans la majorité des pays occidentaux, le système s'est emballé et les pressions voire les culpabilisations médicales, sociales et familiales sont telles que cette liberté de choix se révèle être une illusion. Au lieu de libérer les femmes, le système fait retomber sur elles ce qui devrait relever de la solidarité collective. L'individu est seul face à « son » choix et il doit ensuite l'assumer seul face à une société devenue de fait moins solidaire justement parce que le choix existe. La bonne intention théorique au départ s'est transformée dans la réalité en piège culpabilisateur : désormais la femme qui sait que l'enfant qu'elle attend est handicapé, du fait de la possibilité de l'éliminer, est vue comme étant responsable du handicap de son enfant si elle le laisse naître.

Un récent documentaire danois intitulé « Dead over Downs » a souligné la réalité du dépistage : son rôle de réduction des coûts de santé, les parents qui sont systématiquement mal informés, intimidés et qui ont à défendre leur décision auprès de professionnels médicaux partiaux. La même conclusion est tirée dans «Blackbook Downsyndrome»: un document préparé par l'association parentale néerlandaise Downpride qui recueille les expériences personnelles et l'information professionnelle autour du dépistage. La liberté de choisir devient un devoir d'avorter.

Si nous permettons que des tests génétiques contribuent à éradiquer la trisomie 21, à l'avenir d'autres groupes et variations génétiques subiront le même sort. En 1998, l'UNESCO a adopté une déclaration affirmant « que le génome humain fait partie du patrimoine de l'humanité; que la dignité et les droits de chaque individu doivent être respectés, indépendamment de ses caractéristiques génétiques; et que le déterminisme génétique devrait être rejeté, en

[1] American Journal of medical genetics - *Having a Son or Daughter With Down Syndrome :Perspectives From Mothers and Fathers* - Brian G. Skotko, 1 Susan P. Levine,2 and Richard Goldstein3

reconnaissant que le génome, étant sujet à des mutations à travers l'évolution, contient des potentialités qui sont exprimés différemment selon l'environnement naturel et social de chaque individu ».
« The Copenhagen Post » a rapporté en Octobre 2015 que la trisomie 21 était « en voie d'extinction ». Cependant cette formulation ne décrit pas correctement les mesures délibérées visant à entraver les naissances (dépistage prénatal qui sélectionne) d'un groupe identifié de personnes ayant des traits génétiques communs, qui conduisent à anéantir le groupe lui-même.

Dans ce contexte, nous demandons de recommander aux Etats de :

- arrêter de proposer dans le cadre des programmes de santé publique le dépistage prénatal systématique de la trisomie 21 qui permet une sélection conduisant à l'éradication
- réglementer l'introduction du dépistage génétique prénatal, sur la base des principes définis dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, dans la Convention d'Oviedo (articles 11 et 12) et dans la Charte européenne des droits fondamentaux de l'Union européenne (articles 2, 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 leur patrimoine génétique.