

PRAENATEST

UNE FACILITATION PERVERSE

Trois articles sur ce thème

Plusieurs médias suisses¹ relevaient hier que le nombre d'enfants nés trisomiques avait plus que doublé depuis dix ans, dans notre pays, pour appuyer l'idée qu'il devient urgent que le nouveau Praenatest soit remboursé par les caisses maladie. Ce test sanguin de détection des trisomies 13, 18 et 21 est, il est vrai, de prime abord inoffensif pour le fœtus, contrairement à l'amniocentèse. Or son remboursement, et donc sa démocratisation, engendrerait inévitablement une augmentation drastique des avortements d'enfants diagnostiqués trisomiques et pourrait, à terme, ouvrir la voie à la fin de la prise en charge de ces personnes par notre système de santé. Sans parler d'eugénisme... – APV-NN

Conseil de l'ASME: renoncer au «PraenaTest»!

Les médias ont parlé récemment d'une nouvelle technique de test pouvant déceler la trisomie 21 (syndrome de Down) chez les enfants à naître. En analysant le sang de la femme enceinte, ce test indique avec un fort taux de probabilité l'éventualité où, chez l'enfant à naître, le chromosome 21 apparaît trois fois au lieu de deux.

«PraenaTest», le nouveau test sanguin de Lifecodexx, entreprise sise à Constance, sert à détecter le syndrome de Down chez les enfants à naître; il est destiné aux femmes enceintes à partir de la 12^e semaine de grossesse. Comme l'indique l'Institut suisse des produits thérapeutiques *Swissmedic*, ce test ne nécessite pas d'autorisation, puisque ce n'est pas un médicament. Il coûte 1500 francs, et à l'heure actuelle il n'est pas encore remboursé par l'assurance-maladie. *Santésuisse*, l'association faîtière de la branche de l'assurance-maladie, demande en revanche l'inclusion de ce test dans l'assurance obligatoire de base.

Les partisans du test insistent en particulier sur son «inocuité» pour l'enfant à naître, en comparaison avec les interven-

tions pratiquées jusqu'ici pour le diagnostic (p.ex. l'amniocentèse). C'est précisément cette «inocuité» qui pourrait avoir un effet boomerang et conduire à ce que ce test devienne la règle et prenne un caractère obligatoire dans les tests prénataux. La résistance vient aussi des organisations de handicapés. Ils avertissent que de tels tests «dépourvus de risques» conduiraient à ce que plus d'enfants handicapés soient avortés, et qu'un enfant handicapé soit vu de plus en plus comme un mal évitable, avec à la clé le refus de prestations sociales.

L'ASME rejette résolument ce test. Il ne fait qu'augmenter la pression subie par la femme enceinte, sans ouvrir pour autant la voie à une possibilité thérapeutique. La seule chose qu'offrent les médecins en cas de trisomie est l'avortement. C'est pourquoi l'ASME conseille de ne pas pratiquer ce test, et, d'emblée, de décider d'accepter l'enfant et de l'aimer comme il est. Un enfant atteint du syndrome de Down est une manifestation différente, inhabituelle dans le registre de la vie. La grande majorité des parents d'enfants ayant le syndrome de Down ressentent leur enfant comme un authentique enrichissement pour leur famille.

Source : Journal *ASME-Actualités*, Numéro 69 – 09-10.12
Site internet [ASME](#) (Aide Suisse pour la mère et l'enfant)

Prise de position de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM

Dépistage prénatal de la trisomie 21: introduction du Praenatest

Correspondance:
Académie Suisse des Sciences
Médicales (ASSM)
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle

mail[at]samw.ch



Contexte

Depuis juillet 2012, un nouveau test de diagnostic prénatal est disponible en Suisse. Le Praenatest de la société Lifecodexx est un test non invasif pour la détection de la trisomie 21. Un échantillon sanguin de la mère permet de constater si la proportion d'ADN du chromosome 21 circulant dans le plasma est plus élevée en raison d'une trisomie 21 du fœtus. La Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique recommande de procéder à ce test uniquement sur des patientes considérées à haut risque de trisomie 21. Pour le moment, le test n'a pas encore été validé pour une utilisation généralisée. En principe, les résultats faux positifs sont d'autant plus fréquents que le risque de trisomie 21 avant le test est faible. En cas de résultat positif, on recommande dans tous les cas que le diagnostic soit vérifié par une amniocentèse, avant de prendre une décision relative à une interruption de grossesse.

Le Praenatest a été vivement controversé dans les médias; la CCE prend position sur les différents aspects éthiques comme suit:

Principaux aspects éthiques

Selon les recommandations de la Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique, les offres de diagnostic prénatal d'anomalies génétiques devraient être discutées avec la future mère dès la première consultation; celles-ci peuvent représenter une nouvelle option d'autodétermination pour un couple qui souhaite avoir un enfant en bonne santé. Mais avec les nouvelles techniques à disposition dans le domaine du diagnostic prénatal, à première vue sans danger, les futurs parents risquent de consentir à un test dont ils ne mesurent pas toute la portée. Le caractère non invasif de cette technique et les chances élevées d'avoir un résultat rassurant favorisent le consentement, en sachant que le cas échéant, des décisions éthiques difficiles peuvent être reportées. Toutefois, en présence d'un risque élevé ou d'un diagnostic formel de trisomie 21, la décision doit être prise dans l'urgence et sous l'emprise de fortes émotions. De plus, la liberté de choix peut être entravée, lorsque, sous la pression sociale, les futurs parents se sentent obligés de saisir la possibilité d'éviter la naissance d'un enfant trisomique. De ce fait, d'un point de vue éthique, il importe de leur laisser assez de temps pour qu'ils puissent prendre leur décision dans le calme et pour que les attentes auxquelles ils sont confrontés comme couple ou comme individu

puissent être mûrement réfléchies. Afin que les décisions relatives au diagnostic prénatal puissent être prises en connaissance de cause, les futurs parents devraient tenter de projeter aussi loin que possible les conséquences sur leur projet de vie de la naissance d'un enfant trisomique respectivement d'un avortement tardif d'une grossesse pourtant désirée. Pour cela, il est important qu'ils comprennent la vie des familles avec un enfant trisomique et soient informés des différentes offres de soutien. Chaque femme enceinte respectivement chaque couple doit être informé qu'en principe un test de dépistage prénatal n'est pas un examen préventif réalisé pour le bien d'un enfant, mais ouvre la possibilité d'un choix pour éviter de donner naissance à un enfant ayant certaines caractéristiques génétiques. Une société basée sur le principe d'égalité attache une grande importance à la participation équitable («inclusion») de tous ses membres à la vie en société, avec les mêmes droits pour chacun. Ce droit est ancré dans la constitution et doit être appliqué sans limites. Parallèlement à ces précautions, on constate dans la société une tendance à exclure le plus possible les handicaps, tendance vécue comme une menace par beaucoup de personnes concernées et par leurs proches. Dès lors, il est essentiel de préserver et de développer la protection des personnes avec des particularités génétiques, telle que garantie dans la loi.

Recommandations de la CCE

Basée sur les affirmations ci-dessus, la CCE recommande d'observer les points suivants:

- Le conseil aux femmes enceintes en vue d'un diagnostic prénatal doit garantir une prise de décision autonome.
- Des connaissances sur le dépistage prénatal et ses implications éthiques devraient être diffusées le plus tôt possible (par exemple dans le cadre de la formation scolaire).
- Le soutien et l'intégration de personnes atteintes de trisomie et de leur famille doivent être améliorés.
- La protection de personnes avec des particularités génétiques contre toute forme de discrimination, telle qu'elle est garantie dans la constitution, doit au minimum être appuyée.

Approuvées par la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM le 26 octobre 2012.

Le test prénatal de la discorde

Un test de diagnostic prénatal permet de dépister une trisomie 21 dans l'ADN du fœtus grâce à une analyse du sang de la mère. Bien que réservé aux grossesses à risque, il inquiète les associations de défense des handicapés.

En apparence il a tout pour plaire. ➔ **Le Praenatest**, déjà disponible en Suisse, permet de dépister une trisomie 21 chez le fœtus dès la dixième semaine de grossesse par une simple prise de sang effectuée chez la mère. Son grand avantage: il ne met en rien en danger la vie du futur enfant ou de la maman. Contrairement à ➔ **l'amniocentèse** qui comporte le risque, dans de rares cas, de déclencher une fausse couche.

Le nouveau test est réservé en Suisse aux femmes qui présentent une grossesse à risque. Des cas définis lors d'un examen médical précis au cours des trois premiers mois de grossesse (*lire entretien*). Mais ces règles ne convainquent pas entièrement les associations de handicapés. Marie-Thérèse Weber-Gobet, responsable de la politique sociale chez ➔ **Procap Suisse**:

« *Actuellement la pression sur les coûts de la santé est telle que je crains que, dans le futur, le test ne soit remboursé voire rendu systématique. Peut-être même qu'un jour les frais médicaux des enfants trisomiques ne seront plus remboursés.* »



A l'heure actuelle, c'est son coût qui pose problème aux futurs parents: environ 1500 francs, non remboursables par les caisses maladie. «Il est légitime de procéder à un test de dépistage lorsque sa grossesse est considérée comme à risque, estime Anne-Michèle Stupf, responsable communication ➔ **d'Insieme Genève**, l'association de parents de personnes mentalement handicapées. Mais aujourd'hui,

seules les familles les plus aisées ont la possibilité d'opter pour le Praenatest en remplacement de l'amniocentèse. Une situation qui n'est pas équitable...»

Les familles doivent disposer d'une information objective

Faut-il craindre également des jugements plus négatifs de la part de la société face aux parents qui, malgré des méthodes de dépistage de meilleure qualité, décident quand même de mener à terme une grossesse à risque? «Le plus important est d'identifier ce qui se cache derrière cette envie de sélection des naissances, affirme Marie-Thérèse Weber-Gobet. Notre association lutte pour que les futurs parents puissent faire ce choix en ayant accès à une information objective de la part des médecins. Mais aussi que la société leur donne le signal que les personnes handicapées ont leur place parmi nous et qu'il existe des aides spécifiques pour leur famille.»

Finalement, si ce test est vu d'un mauvais œil, c'est aussi parce qu'il cible un handicap en particulier. «Certains parents oublient parfois que ce dépistage ne permet de diagnostiquer que la trisomie, conclut l'experte de chez Procap. Il ne garantit en rien que le futur enfant ne souffrira pas d'une autre forme de handicap. Et encore moins qu'il correspondra à toutes les attentes de ses parents...»

«Une personne trisomique peut mener une existence heureuse!»

Philippe Bavarel, Grand-Lancy

«Je suis papa de quatre enfants. Le troisième, Alexis, est porteur de trisomie 21. Avant de devenir parents, sa maman et moi nous étions mis d'accord sur le fait que nous ne procéderions pas à un avortement, même si l'enfant présentait des risques de handicap. Nous avons donc décidé de ne pratiquer aucun test de dépistage lors de la grossesse. Et ce n'est qu'à la naissance de notre fils que nous avons appris qu'il était atteint du syndrome de Down.

Je ne juge pas pour autant les personnes qui choisissent l'avortement. Le seul impératif est que cette décision puisse être prise en toute connaissance de cause. Le corps médical a le devoir d'informer les futurs parents de la manière la plus neutre possible. Un enfant handicapé va de pair bien sûr avec certaines complications pour sa famille. Mais il est important de mentionner aussi qu'une personne trisomique peut mener une existence heureuse! Sans oublier que le dépistage ne permet que de repérer la trisomie.

Alexis est âgé aujourd'hui de 13 ans. Il a suivi un parcours scolaire d'intégration, depuis le jardin d'enfants jusqu'à ce jour au cycle d'orientation. Dans la famille, nous le considérons comme un enfant différent, plutôt que comme une personne qui souffre d'un handicap. Je suis convaincu qu'il nous apporte beaucoup à tous. Une forme de solidarité s'est par exemple créée entre lui et ses frères et sœurs, qui ont envie de le faire progresser au maximum. Je ne ressens d'ailleurs aucun jugement négatif de la société quant à notre choix. Au contraire, Alexis surfe plutôt sur une vague de sympathie grâce à son handicap. Lorsqu'il a participé à la course de l'Escalade à Genève, il a été l'un des participants les plus applaudis!»

«Si j'avais su avant sa naissance que ma fille était trisomique, je me serais posé beaucoup trop de questions.»

Mercedes Rodriguez, Genève

«Le premier dépistage avant la 12e semaine de grossesse n'a rien décelé d'anormal, je n'ai donc pas procédé à une amniocentèse. Et heureusement! Si j'avais su déjà pendant la grossesse que ma fille était atteinte du syndrome de Down, je me serais posé beaucoup trop de questions... et j'aurais certainement diabolisé cette situation.

Ce n'est donc que lorsque Amaya est née que je me suis aperçue que quelque chose clochait. Mère déjà de trois enfants, je me suis rapidement rendu compte que ses yeux et ses mains avaient des formes différentes de ceux des autres bébés. «Mongolienne», voilà le seul mot que je connaissais à l'époque et qui m'est tout de suite venu à l'esprit. Mon hypothèse fut confirmée plus tard par deux pédiatres. Ils m'apprirent que ma fille était non seulement trisomique mais qu'elle présentait également une malformation cardiaque. A ce moment-là, on ne se préoccupe déjà plus du fait que son bébé soit handicapé ou non. On ne pense plus qu'à assurer sa survie!

Aujourd'hui, Amaya est âgée de 14 ans. Elle est très bien intégrée dans la société, participant notamment à des cours de théâtre et de danse, et est capable de se balader seule en ville. Elle remplit toute notre famille d'amour, d'innocence et de beauté. Même ses trois frères, adolescents, n'ont jamais eu honte d'elle. Au contraire!

Mais je comprends les parents qui craignent de donner naissance à un enfant trisomique. Car on rêve tous du bébé le plus parfait possible. L'association Insieme m'a demandé à plusieurs reprises de présenter Amaya à des familles qui rencontrent des difficultés à vivre une même situation. Ma fille leur prouve que les personnes trisomiques ont le potentiel d'être heureuses et de s'intégrer dans la société. Et tant pis pour les regards bizarres qu'on leur jette parfois. Tant que ma fille est heureuse, je le suis moi aussi.»



Alexandre Willemin

Source : Journal *Migros Magazine Construire* – 27.01.14

Compilation et mise en forme : APV

Date de parution sur www.apv.org : 14.07.14

Références thématiques :

- [Dépistage - Méthodes de diagnostic](#) (Site ART 21 – Association romande trisomie 21)
Plusieurs articles de ce site sont très intéressants sur ce sujet.

¹ Sources : [RTS-19:30 le journal du 13.07.2014](#) – [Ostschweiz am Sonntag](#) – [RTS-Info](#).