

# à la Une

Handicap

## Polémique autour d'un clip sur les trisomiques

Sept jeunes trisomiques ont saisi le Conseil d'Etat pour contester une décision du conseil supérieur audiovisuel visant à restreindre la diffusion d'un clip leur donnant la parole. Le CSA estime que celui-ci constitue une pression sur les femmes désirant ne pas garder un enfant dont le diagnostic prénatal a permis d'identifier l'existence de la trisomie 21.



Cela commence ainsi : "J'attends un enfant. J'ai découvert qu'il est trisomique. J'ai peur. Quelle vie aura mon enfant ?" S'ensuit une série de paroles de jeunes trisomiques européens qui, avec des mots simples, montrent que leur vie est non seulement possible, mais pleine de joies et d'amour. Le propos est globalement enthousiaste, présentant une face presque ordinaire de la vie du trisomique ("il pourra aller à l'école comme tout le monde", "il pourra voyager", "il pourra travailler"...), même si le clip n'omet pas de parler des difficultés rencontrées ("parfois ça sera difficile, très difficile, presque impossible") sans les détailler pour autant.

### La fondation Jérôme Lejeune présente

Le clip *Dear Future Mom* (diffusé gracieusement par diverses chaînes télévisées française au printemps dernier) est indirectement un appel au maintien en vie des enfants dont la trisomie a été détectée au cours du diagnostic prénatal. Il est d'ailleurs financé par diverses organisations européennes, dont la fondation Jérôme Lejeune qui milite activement contre le recours à l'avortement dans ce cas-là.

### La conscience des femmes serait-elle "troublée" ?

Et c'est sur la base de ce parti-pris que le Conseil supérieur de l'audiovisuel est intervenu cet été pour mettre en garde contre sa diffusion. Le propos du CSA est légèrement alambiqué puisqu'il affirme que "ce message présente un point de vue positif sur la vie des jeunes trisomiques et encourage la société à œuvrer à leur insertion et à leur épanouissement" tout en jugeant que "son insertion au sein d'écrans était inappropriée". L'argument du CSA est le suivant : ce message est

"susceptible de troubler en conscience des femmes qui, dans le respect de la loi, avaient fait des choix de vie personnelle différents". En clair, ce clip présentant une vision très positive de la vie des trisomiques pourrait dissuader des femmes ayant plus ou moins décidé de procéder à une interruption médicale de grossesse (IMG).

### **Peu de naissances après un diagnostic positif**

Il faut savoir qu'actuellement, la proportion de celles qui, en connaissance de cause, décident de conserver leur bébé porteur de la trisomie 21 est très faible. Selon des chiffres fournis par l'agence de biomédecine, l'an dernier, sur 1 971 cas de trisomie détectés lors du diagnostic prénatal, 4 % des enfants sont nés alors que 79 % des situations ont donné lieu à une IMG (1). Sur une année, 78 enfants trisomiques sont nés après (malgré) un diagnostic. Il va de soi que toutes les femmes ne décidant de procéder à cet examen et que celles qui le font sont justement très sensibles à ce risque de trisomie, beaucoup plus d'enfants naissent porteurs de la trisomie 21.

### **La révolte de 7 jeunes trisomiques**

Suite à cette décision du CSA (qui n'interdit pas ce clip visible sur Youtube, mais demande à ce qu'il soit "encadré" et "contextualisé" dans des émissions), sept jeunes trisomiques français ont décidé de porter l'affaire devant le Conseil d'Etat. Dans un communiqué, ces six majeurs ainsi qu'une mineure représentée par sa mère expriment leur ras-le-bol devant cette confiscation de leur parole. "Ordinairement, on parle, on agit et on pense pour les personnes en situation de handicap mental, réputées « incapables »... et donc sans voix." Ils refusent de rentrer dans le débat sur l'IMG, considérant que la question est celle de leur place dans la société. Pour éviter tout risque d'instrumentalisation, les sept requérants qui n'ont pas pris d'avocat ont enregistré une vidéo de 2h30 dans laquelle ils expriment leurs motivations.

### **Accès à la justice égal pour tous ?**

Sans préjuger des conclusions des juges, cette affaire pose, par-delà son objet, deux questions essentielles. D'une part, les personnes handicapées peuvent-elles accéder directement à la justice, sans passer par le truchement d'une organisation (2) ? Leur parole a-t-elle une chance d'être entendue au même titre que tout justiciable ou risque-t-elle d'être suspectée d'être sous l'influence des parents ou des lobbies de divers ordres ?

### **L'enjeu d'une société plus accueillante**

L'autre enjeu concerne la détection du handicap. Dans une société dont tous les pores sont traversés par l'idée de la performance, est-il possible d'accueillir un enfant dont on sait par avance qu'il sera gravement handicapé ? Cette question lourde a des prolongements sur le rapport à la différence, à la normalité. Dans un avis sur le diagnostic prénatal, la commission éthique de l'Unapei écrit notamment ceci : "Le risque est encore plus grand que les personnes qui naissent désormais handicapées, trouvent encore plus difficilement leur place pleine et entière parce que leur famille avait le choix de cette naissance. On peut se demander si les réponses des familles confrontées à une décision d'interruption de grossesse suite à ce test seraient les mêmes si la société apparaissait plus accueillante et plus inclusive."

(1) Dans 13 % des cas, l'agence de biométrie n'a pas connaissance des suites données au diagnostic.

(2) Cette question de l'auto-représentation des personnes handicapées est développée dans le numéro d'octobre de tsa magazine.