

Trisomie 21 : Le point de vue de: Doc, pédiatre et ancien animateur sur Fun radio

Connu à l'antenne sous le nom de Doc, en tant qu'animateur sur Fun Radio aux côtés de Difofo dans « Love in fun », une émission très controversée diffusée à une heure de grande écoute par les adolescents, sur RMC Info et sur Téva, le Docteur Christian Spitz, aussi pédiatre à la clinique parisienne Sainte-Félicité, nous a très agréablement surpris. Il donne son avis sur le livre « Trisomie 21, guide à l'usage des familles et leur entourage », paru aux éditions Bash : un entretien publié dans la lettre mensuelle de la [Fondation Jérôme Lejeune](#).

FJL : Avec votre expérience de pédiatre, comment faire pour annoncer de la façon la moins mauvaise possible la venue d'un enfant trisomique 21 ?

Dr. Spitz : La trisomie 21 est la malformation la plus typée, la plus reconnue et pourtant ce handicap n'est pas du tout accepté. Dans l'esprit des gens, cette maladie est une fatalité. De fait, c'est une fatalité sociale. L'annonce de la maladie est un moment particulièrement difficile. Il est primordial de prendre le temps d'écouter les parents. Aujourd'hui, ils ont le sentiment qu'on leur intime l'ordre d'interrompre la grossesse. Je suis effrayé de voir la pression psychologique que l'on fait subir aux parents. Tous les parents ont besoin de réfléchir. Il faut leur laisser du temps. Les réactions d'un homme et d'une femme sont bien différentes. Pour la mère, ce bébé a déjà envahi son imaginaire et l'a confirmée dans son rôle de femme. Le père a tendance à se demander : pourquoi le garder ? A la clinique Sainte Félicité, nous accueillons les parents en service prénatal et nous les accompagnons. Nous avons eu 3 naissances « surprise » d'enfants trisomiques 21. Les parents ont accepté de les garder.

FJL : Comment rendre les choses supportables par la famille ?

Dr. Spitz : La profession de médecin nous apprend une chose : ne pas tout prendre au premier degré. L'annonce de malformation est toujours un choc. Il est essentiel de parler avec les parents, de leur proposer d'aller jusqu'au bout, même si la vie de l'enfant doit s'arrêter après quelques jours, semaines ou mois de vie in utero ou à la naissance. L'enfant a une existence propre qu'il peut vivre jusqu'à sa fin naturelle. Les parents que nous accompagnons nous remercient par la suite de leur avoir permis de vivre avec leur enfant, le temps qu'ils avaient à vivre ensemble. Interrompre une vie ne résout pas le problème : quelqu'un a disparu. Nous vivons dans une ambiance d'eugénisme dictatorial. Il n'a jamais été question de prendre en charge les personnes trisomiques 21. Le dépistage des personnes trisomiques 21 coûte moins cher à l'État que leur prise en charge. Je trouve, par exemple que les propos du Téléthon sur le dépistage sont d'une violence médicale inouïe. Je soutiens un dépistage anténatal qui permette d'adapter la prise en charge de l'enfant le plus vite possible après le diagnostic.

FJL : Que pensez-vous que ce livre peut apporter aux familles, aux médecins ?

Dr. Spitz : C'est un ouvrage important. La trisomie 21 est la caricature de l'ignorance médicale. Alors qu'il y a plus de 5000 malformations génétiques possibles, la trisomie 21 focalise toutes les peurs. Seul le dépistage existe (test HT 21, amniocentèse...). Ces tests ne sont pas fiables et sèment le désordre dans la tête des gens. Il y a une lacune complète sur les possibilités thérapeutiques pour soigner la trisomie 21. Ce livre renseigne les médecins sur ce qu'est la maladie et leur permet de sortir de l'engrenage du dépistage. Savoir qu'un traitement précoce peut considérablement améliorer la vie future de la personne trisomique 21 serait une révolution des mentalités, comme cela s'est passé pour d'autres pathologies encore mortelles il y a quelques années. Grâce à une prise en charge rapide, psychologique ou cardiaque par exemple, l'enfant se développe mieux.

FJL : Ne pensez-vous pas que l'obstétricien, aujourd'hui, se trouve confronté à des situations qui sont contraires à sa vocation initiale, celle de mettre au monde ?

Dr. Spitz : Je suis contre l'avortement pour des raisons personnelles. En tant que médecin, je ne peux le dire. Nous devons d'informer les parents de toutes les possibilités. C'est ce qu'indique la loi mais cela reste théorique. Aujourd'hui, les médecins pratiquent une information unidirectionnelle, violente et péremptoire où les parents n'ont pas le droit à la parole. Ils ne laissent pas le temps aux parents de réfléchir parce qu'eux-mêmes ont du mal à assumer. Quand un handicap est diagnostiqué avant la naissance, la première réaction devient : « il ne faut pas que ça naisse ». L'enfant n'est pas considéré. On veut gommer cette réalité mais l'expérience prouve pourtant qu'on ne peut pas. Ce n'est jamais facile de faire le deuil d'un enfant... Dans notre société, l'interruption médicale de grossesse (IMG) se propose comme une façon de régler l'anomalie. Avec le dépistage, on croit avoir tout réglé. La trisomie 21 m'apparaît comme l'exutoire de cette politique, alors que l'on est capable de déployer des trésors d'idées pour aider le handicapé, par exemple les CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce qui permet un suivi quotidien de l'enfant jusqu'à 6 ans). Trisomie 21, guide à l'usage des familles et de leur entourage peut aider à gérer l'acceptation de l'enfant dans sa famille et à prendre en compte le bouleversement affectif que cette nouvelle entraîne : la culpabilité, le sentiment d'être anormaux...

FJL : Pensez-vous imaginable qu'il y est un jour un traitement ?

Dr. Spitz : Avec l'avancée des sciences, pourquoi pas. On ne peut pas dire aujourd'hui que ce n'est pas possible. Avant, on pratiquait l'IMG pour les bébés atteints du syndrome de Turner, syndrome qui atteint seulement les filles (petite taille,

stérilité...). Ces personnes d'1m40 il y a quelques années peuvent atteindre 1m60 aujourd'hui ! C'est le même cas de figure pour les personnes diabétiques que l'on sait très bien soigner maintenant.

Pourquoi une telle violence au sujet du handicap intellectuel ? La médecine en est encore aux balbutiements pour tous les handicaps mentaux. Si on trouve un jour une solution thérapeutique pour le cerveau, ce serait à appliquer dès la naissance, comme pour les personnes hypothyroïdiennes qu'on peut soigner et qui, si elles sont

prises en charge dans la première semaine après la naissance, peuvent avoir une vie parfaitement normale par la suite. On fait beaucoup de bruit autour du handicap mais les personnes handicapées ne sont pas acceptées. Notre société est capricieuse. Nous vivons comme si nous étions immortels dans un monde où prime la performance. L'enfant n'est pas accepté pour ce qu'il est, du début de sa vie jusqu'à sa fin naturelle. Mais que fait-on ? Où va-t-on ? Comme pour le clonage, cette envie de toute puissance est proche de la folie.

« Trisomie 21, Guide à l'usage des familles et de leur entourage »

Ce livre est destiné aux parents d'enfants trisomiques 21 et à leur entourage. Sous forme de questions / réponses, des spécialistes répondent aux parents et à tous ceux qui souhaitent en savoir plus sur la trisomie 21. Découpé en parties, ce livre est pratique et pédagogique : bons réflexes, en savoir plus, glossaire... Un livre facile à lire pour apporter des réponses concrètes et changer notre regard sur le handicap.

(On peut commander ce livre auprès de Jeunes pour la Vie ou de la Fondation Jérôme Lejeune 20 euros, frais de port inclus)

2 Mois, 1 Chanson

Dans mon village

(Jean-Bernard Grenouilleau et Jean-Marie Audrain)

Dans mon village y'a un monument
Pour tous les morts des guerres
d'antan
Leur nom est écrit, là, sur la pierre
Là, sur la pierre de mon village
Leur nom est enfoui, là dans la pierre
Là, dans la pierre du monument.

Dans mon village y'a un monument
Pour les morts tombés sur tous les
champs
Leur nom est gravé, là, sur la pierre
Là, sur la pierre de mon village
Leur nom est gardé, par cette pierre
Par cette pierre du monument.

Dans mon village y'a un monument
Mémoire des noms, et mémoire des
âges
Chaque nom est scellé, là, dans la
pierre
Du monument de mon village
Chaque âge est gardé par cette pierre
La pierre qui défie les ans.

Dans mon village y'a un monument
Même pour la guerre faite aux p'tits
enfants

Mais on ne lira jamais le nom
Des p'tits enfants de nos villages
Mais on ne lira jamais leur nom
Là, sur la pierre du monument.

Dans mon village y'a un monument
Avec un côté resté blanc
Quand reviendra la Saint-Martin
Qui mettra fin au grand massacre
De tous ces millions d'innocents
On écrira en lettres d'or :

" Aux enfants inconnus
morts sans armes
La patrie qui les pleure
Maintenant "
Là, sur la pierre du monument.

Beaucoup de nos compatriotes morts pour défendre nos pays ont leur monument. Dans chaque village il y en a un, pour les gens du coin.

Dans 150 ans on s'en souviendra encore, dans 150 ans il y aura encore ce monument à nos héros. Pour nos compatriotes morts parce qu'ils veulent naître, pour qu'ils respirent, il n'y a pas de monument. Ni dans notre village, ni nulle part ailleurs. Dans 150 ans on ne se souviendra pas de nos enfants morts, dans 150 ans il n'y aura pas de monument.

Anne-Chantal ☺