

Autisme, test génétique, eugénisme et avortement : mon point de vue

1 juin 2021 Par [Jean Vinçot](#)

- Mediapart.fr

Un point de vue personnel sur les conséquences possibles d'un test prénatal de l'autisme, si un jour il apparaît comme fiable. Éradiquer les personnes autistes de l'humanité ? Un objectif souhaitable ?

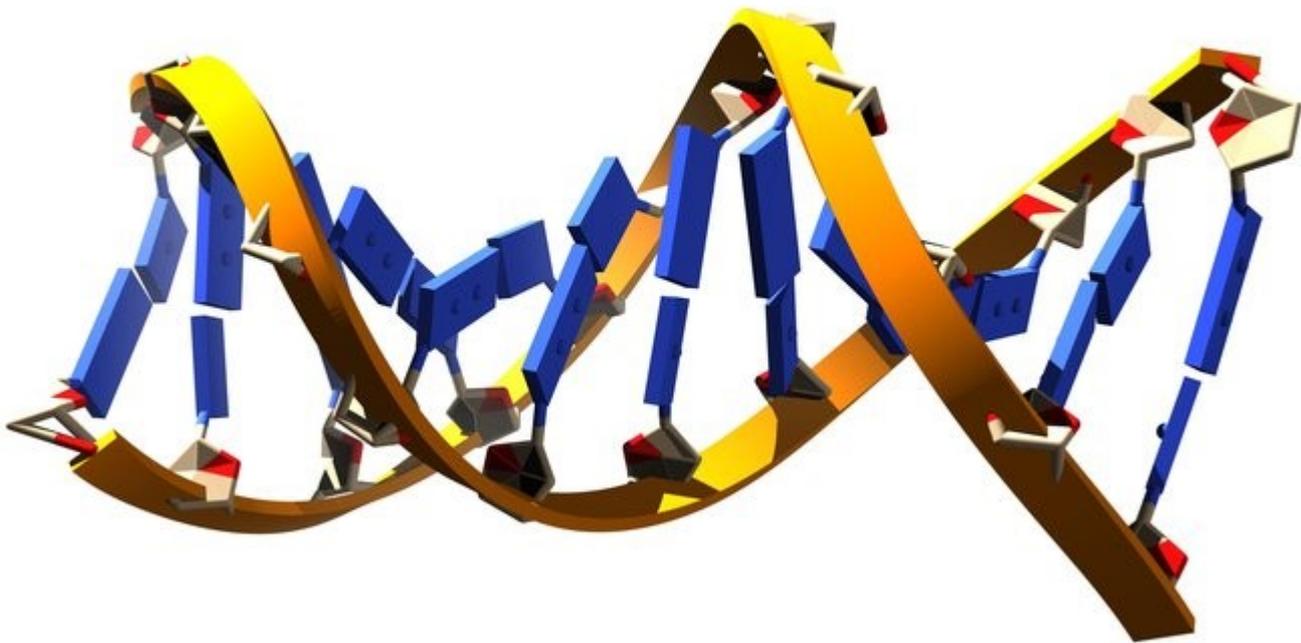
Depuis quelque temps, des personnes autistes ont demandé à des associations de parents de prendre position contre le risque d'avortement de fœtus possiblement autistes.

Message reçu, de la part d'Amélie Tsaag Valren, qui m'interpelle en tant que responsable d'une association :

- « *Le dépistage prénatal dans le domaine de l'autisme a fait l'objet d'une récente étude, parue dans la prestigieuse revue Molecular psychiatry, et dont une version journalistique est disponible ici : <https://informations.handicap.fr/a-autisme-algorithme-identifie-formes-in-utero-30257.php>.*
- *En résumé : d'après ce papier, 20 % des autismes sont / seraient désormais "détectables" in-utero.*
- *La société civile américaine et chinoise pousse déjà à une autorisation des interruptions de grossesse au motif du "risque d'autisme".*
- *En raison des très importantes implications de ces "dépistages" sur la vie des personnes autistes, et sur les représentations de l'autisme, est-il possible que les associations françaises du domaine prennent une position claire au sujet du "dépistage prénatal" et de l' "interruption de grossesse" ? »*

Voir aussi la [discussion entre le groupe CLE-Autistes et le député Philippe Berta](#), généticien et partisan du développement de tests prénataux.

Ou un article d'Amélie Tsaag Valren sur [handicap.fr](#) (21 mai 2020) : « *Les personnes autistes pourraient-elles être menacées par un dépistage prénatal massif, à l'instar de ce qui s'est fait pour la trisomie 21 ? Les évolutions scientifiques et sociales vont dans ce sens. Vers un modèle unique d'humain toléré ?* »



J'ai voulu fixer mon point de vue sur ces sujets difficiles. J'ai sollicité l'avis de personnes autistes ou de parents, mais c'est mon point de vue personnel. Je peux en changer, je suis ouvert à la discussion. Je ne serai évidemment pas d'accord avec des positions visant à l'éradication des personnes autistes. Mais sans remettre en cause le droit à l'interruption de grossesse.

Pour résumer ma position personnelle actuelle :

- **des tests prénataux fiables permettant un diagnostic d'autisme sont éloignés ;**
- **pour des raisons commerciales, cela n'empêchera pas la vente de tests non fiables ;**
- **la législation française freinera le développement de ces tests ;**
- **l'essentiel est le développement de thérapies comportementales et médicamenteuses qui permettront de réduire le handicap résultant de l'autisme ;**
- **il restera la liberté à certains couples d'interrompre une grossesse, s'ils estiment ne pas être capables d'assumer l'éducation d'un enfant possiblement autiste, malgré le soutien de la société ;**
- **la prise en charge socialisée (par la sécurité sociale) du handicap et des interventions est possible, elle est à la hauteur de ce que permet notre société, une des plus riches de la planète ;**
- **notre tâche est de déstigmatiser l'autisme et d'amener la société à s'adapter aux personnes autistes.**

Des tests prénataux fiables sont-ils possibles ?

Pour moi, si c'est une vraie question, ce n'est pas un problème d'actualité car :

- les dispositions légales ne me semblent pas le permettre (un député aurait bien voulu modifier la loi bioéthique en ce sens) ;
- on est loin d'avoir des tests pré-nataux pouvant conduire à des IVG thérapeutiques (ou IMG).

Même si en France la question ne semble pas d'actualité, il n'en demeure pas moins qu'il faut y réfléchir et tenter de trouver une voie.

Depuis 16 ans que je suis, "bien obligé", l'actualité de l'autisme, s'il y a eu beaucoup de progrès en matière génétique, il n'y a eu aucun progrès en matière de mise au point d'un test. Nous n'avons même pas encore

de biomarqueurs pour diagnostiquer l'autisme après la naissance, même s'il y a des pistes (suivi des yeux surtout, sang, suivi de la grossesse et de l'accouchement à Limoges...).

Il y a 16 ans, une société française, [INTEGRAGEN](#), cherchait des fonds pour le test de l'autisme. Elle a très mal supporté les critiques de chercheurs sur le sujet. Aujourd'hui, il est certain qu'il y a un marché, notamment aux USA, pour bénéficier de tests prénataux de l'autisme. C'est ce qui est indiqué par une entreprise dans [un article de The Atlantic](#) sur la trisomie 21 : « *Le seul test que les clients continuent de demander, m'a dit le directeur scientifique de l'entreprise [Genomic Prediction], est celui de l'autisme. La science n'est pas encore là, mais la demande l'est.* ».

Il y a une multitude de gènes et de variations du nombre de copies qui sont considérés comme responsables de l'autisme. Mais on ne sait pas quand tel gène produit de l'autisme ... ou une autre trouble neurodéveloppemental ou autre chose - par exemple la schizophrénie - , ou la neurotypie !

Si les racines génétiques de l'autisme sont établies, c'est par les études des jumeaux monozygotes et par de vastes études familiales montrant une concentration de personnes autistes dans des familles. Ensuite, même des jumeaux monozygotes ne sont pas à 100% autistes du même type. Il y a vraisemblablement des causes environnementales, et la présence dans le même utérus ne veut pas dire que l'environnement a été exactement le même. Il y a des interactions entre les deux fœtus.

Christopher Gillberg explique ainsi dans un article : [Que nous ont appris les études de jumeaux sur les conditions ESSENCE ?](#)

- 1) L'autisme et le TDAH sont des conditions hautement héréditaires
- 2) Tout le monde est "sur le spectre" - certains d'entre nous plus bas et d'autres plus haut
- 3) L'autisme et le TDAH sont relativement stables dans le temps en raison de l'influence génétique
- 4) Le chevauchement de l'influence génétique sur les différentes conditions ESSENCE est énorme
- 5) Si vous êtes un parent autiste, cela ne signifie pas que votre enfant sera lui aussi certainement autiste.

Ceux qui suivent les travaux de Y. Ben-Ari ont entendu parler de la [neuroarchéologie](#). Il considère que sur une base génétique, le cerveau du fœtus se développe dans une cascade d'événements, qui l'influence. Il dit donc qu'il ne sera pas possible d'envisager une thérapie génique.

Le Dr Eric Lemonnier le suit sur ce point : « *L'autisme, c'est neurodéveloppemental, et à l'origine de l'autisme, il y a des anomalies génétiques complexes et multiples. Vraisemblablement, celles-ci doivent exister dans un certain environnement, dont on ignore pratiquement tout, pour que la maladie se développe. L'événement génétique initial va se dérouler très précocement, et il y a une cascade d'événements qui vont suivre, concernant pour partie les neurones GABA. L'autisme se diagnostiquant, lui, assez tardivement : 18 mois, 24 mois, 36 mois, 5 ans. Il n'est pas du tout clair que si l'on intervient par une thérapie génique sur l'origine, cela modifie toute la cascade. Les choses se sont déjà écoulées. Et les spécialistes du développement du cerveau semblent dire que ça ne serait pas le cas. La thérapie génique dans l'autisme, je crois que c'est un rêve inaccessible.* » ([lettre d'Autisme France – 25 avril 2014](#))

Un autre professionnel fait référence à ce que Laurent Mottron désigne comme les autismes primaire et secondaire : "Au risque de forcer le trait, on a un autisme primaire essentiellement idiopathique, expression de gènes anciens ; et un autisme secondaire prioritairement syndromique et déficitaire (et qui recoupe le TSA+ de Gillberg). C'est uniquement ce second que l'on peut être amené à dépister avec les progrès de la génétique. Mais cela implique d'aller chercher, outre les altérations macroscopiques que l'on verra au caryotype et aux investigations de 1^{ère} intention, des micro-altérations dont je ne vois pas comment elles puissent faire l'objet d'investigations systématiques pour tous. Le risque de l'eugénisme me paraît donc très lointain "

Compte tenu de la prise de conscience écologique, on parle beaucoup des causes environnementales, mais les effets sont en général faibles. Passer de 1% de "risque" à 1,5% ou 2%, ce n'est pas énorme.

Il n'y a pas de perspectives d'ici quelques années d'avoir un test prénatal fiable.

Cela n'empêchera pas des marchands de vendre des tests où une vingtaine de gènes seront détectés, parmi les mille qui pourraient l'être ([ou 3 300 ?](#)). Ce ne serait-il pas une arnaque ? Dans le marché principal que sont les USA, il ne me semble pas qu'il y ait une réglementation qui empêcherait de vendre des tests non fiables.

La détection d'un gène "candidat" ne suffit pas à [déterminer son importance](#).

L'article mentionné plus haut par Amélie Tsaag Valren est : « *Risk assessment analysis for maternal autoantibody-related autism (MAR-ASD): a subtype of autism* » publié le 22 janvier 2021 dans « [Molecular Psychiatry](#) ». Il indique : « *discovered several patterns that were ASD-specific (18% in the training set and 10% in the validation set vs. 0% TD)* » Il y aurait donc seulement 10% de cas « détectables ». Cela doit être reproduit par d'autres équipes, vérifié sur beaucoup plus de personnes etc.

Un test « solide » ? Et après ?

Mais que se passera-t-il lorsqu'il y aura à l'avenir un test solide (c'est possible, mais pas certain) ?

Il y aura d'abord un débat social pour déterminer si ce test justifie le recours à l'IVG thérapeutique.

L'issue de ce débat ne m'apparaît pas déterminée à l'avance : est-ce que l'autisme sera considéré comme une pathologie très sévère sans perspectives thérapeutiques ?

Une [étude suédoise](#) a montré que les familles ayant un enfant autiste avaient ensuite autant d'enfants que les autres familles. Et ceci malgré la probabilité accrue d'avoir un autre enfant autiste (10% pour le 2^{ème}, 50% pour le troisième).

Je vais raconter ce que j'ai vécu personnellement. Lors de sa deuxième grossesse, ma femme a contracté la toxoplasmose. La gynécologue, catholique grand teint, s'est contentée de nous donner un autre rendez-vous et de prescrire des antibiotiques. Mais des amis m'ont alerté sur le fait qu'il y avait en général des IVG dans ce cas. J'étais donc venu "remonté" au RDV avec la gynécologue, mais celle-ci nous accueille en nous informant qu'il est possible de faire un test à Paris, avec prélèvement du sang du fœtus dans le cordon, dans le cadre d'une recherche. C'était à nos frais.

Nous avons « sauté sur l'occasion ». Cela a été long, et évidemment nous n'étions pas enchantés d'avoir à décider d'une IVG alors que la grossesse était bien avancée.

Le résultat a été que le fœtus n'était pas atteint. Je ne sais pas ce que nous aurions décidé autrement.

Lorsque la mère contracte la toxoplasmose pendant la grossesse et qu'il y a avortement, dans 95/97% des cas, le fœtus n'est pas atteint. Cette recherche permettait donc d'éviter massivement des avortements. Cela n'a pas empêché les bonnes sœurs qui dirigeaient cet hôpital de virer l'équipe de recherche pour des raisons religieuses, alors que les travaux permettaient d'éviter une masse d'avortements.

Il n'y avait pas de diagnostic d'autisme pour ma fille aînée (on l'a eu 20 ans après la question de la toxoplasmose !), mais ma réaction pourrait être différente aujourd'hui après avoir été confronté pratiquement au handicap de ma fille aînée.

Il y a des "*perspectives thérapeutiques*" dans l'autisme, des moyens pour *réduire* le handicap : les interventions comportementales, l'orthophonie, la [mélatonine](#), le [bumétanide](#) etc... Il faut d'ailleurs se demander [quelles sont les interventions précoces efficaces ... et bénéfiques](#). Des [thérapies "génétiques"](#),

ciblant l'ADN ou l'ARN, sont envisageables comme dans le [syndrome de l'X fragile](#), une des principales causes de déficience intellectuelle, et la principale cause connue d'autisme. Est-ce que nous pouvons imaginer jusqu'à présent que la déficience intellectuelle pouvait être médicalement corrigée ?

De ce point de vue, il faut noter que les situations justifiant l'interruption médicale de grossesse peuvent évoluer. Ainsi, il y a quelques dizaines d'années, il pouvait y avoir avortement du fait d'anomalies dans les chromosomes sexuels. Une meilleure connaissance scientifique comme des avancées thérapeutiques peuvent modifier à l'avenir les critères des IMG.

Cela n'empêche que c'est encore un chemin de croix pour bien des parents, compte tenu des résistances idéologiques dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, de la carence des formations chez les psychologues, les éducateurs etc.. Il n'y a guère que chez les orthophonistes que les parents ont peu de risque de tomber dans un traquenard.

L'autisme est une partie de la biodiversité humaine, j'ai trouvé chez des personnes autistes une richesse de contact et d'informations dont je ne veux pas me passer. Loin de moi l'idée de vaincre l'autisme, d'éradiquer l'autisme de la planète.

Sur les différentes formes d'eugénisme

Quand la question de l'**eugénisme** est balancée dans la conversation, on atteint immédiatement le point Goodwin.

L'eugénisme nazi s'est traduit par des massacres de masse de personnes handicapées, avec l'Aktion T4.

Après la seconde guerre mondiale, ce précédent a entraîné des réflexions politiques, mais l'eugénisme extrêmement répandu auparavant n'a pas disparu pour autant.

Le livre d'Edith Sheffer, "*Les enfants d'Asperger*", explique dans son premier chapitre ("*Les experts s'avancent*") comment il s'est déployé dans la Vienne social-démocrate de 1918-1934. Le début du chapitre est [disponible sur le site de Flammarion \(de la page 33 à 40\)](#). Son promoteur était socialiste et juif :

- *"Il se voulait "positif" par sa promotion de la santé et de la reproduction des "segments désirables" de la population, et "négalif" par l'élimination des individus qui ne rentraient pas dans cette catégorie, soit en décourageant la procréation, soit en suspendant les aides sociales ou pire, en employant des mesures plus coercitives"* (p.39 édition brochée).
"C'est sans doute dans le champ de l'assistance sociale que l'on observe l'entreprise la plus radicale et la plus eugéniste de Vienne la rouge, les responsables publics témoignant un intérêt croissant pour la surveillance et l'éducation des enfants." (p.41)
"Lors d'une naissance, les travailleurs sociaux se rendaient au domicile familial pour prodiguer des conseils sur l'alimentation et les soins du nouveau-né, mais aussi pour inspecter les conditions de vie de la famille (...) La naissance d'un enfant hors mariage ou le manque d'assiduité professionnelle les mettait tout particulièrement en alerte (...) Si l'on estimait que quelque chose n'allait pas, l'enfant pouvait être retiré à ses parents, placé dans des familles d'accueil, interné dans un foyer ou emprisonné (pp.42-43)

Nous voyons bien aujourd'hui cet eugénisme, avec des services comme la PMI (protection maternelle et infantile), l'aide sociale à l'enfance (ASE) ou l'AEMO (action éducative en milieu ouvert) qui sont des dispositifs équivalents.

- Voir [Eugénisme en France - Wikipédia](#) et [Eugénisme libéral - Wikipedia](#)

La Mutualité Sociale Agricole où je travaillais avait un établissement, une pouponnière, où étaient élevés des bébés en général polyhandicapés. A l'époque, les mères agricultrices pouvaient continuer à traire les

vaches jusqu'au jour de l'accouchement. L'absence de congé maternité, ces conditions de travail "produisaient" des bébés handicapés. Le congé de remplacement (financement par la MSA de la personne qui remplacera la femme enceinte dans l'exploitation) a été créé, les conditions de travail se sont améliorées, et il n'y a plus eu de "marché" pour une pouponnière de ce type dans le régime agricole. Elle a fermé. C'est une forme d'eugénisme positif par la prévention du handicap.

Mais une autre forme d'eugénisme se manifeste toujours dans la répression de la sexualité des personnes handicapées et des capacités reproductrices des femmes handicapées.

La stérilisation forcée est illégale en France, mais je ne suis pas sûr que la contraception soit volontaire. Le problème le plus courant est que dans les institutions, les directions et éducateurs s'arrogent le droit de permettre ou non des relations sexuelles. Je n'ai pas les moyens de connaître l'étendue de ces pratiques. Lors d'un colloque organisé par le conseil départemental du Finistère, une femme handicapée vivant dans un foyer avait protesté en disant qu'elle se sentait comme dans une prison, parce qu'elle ne pouvait recevoir son ami chez elle (car la chambre ou le studio est un domicile), alors que son ami était lui "libre" puisqu'il n'était pas dans un foyer.

La revue [Contraste](#) a publié un document de l'UNAPEI en 2005 sur la stérilisation des personnes handicapées mentales :

« En Mai 1996, le quotidien « Libération » révélait une étude, effectuée en Gironde, montrant qu'un tiers des handicapés vivant en institution étaient stérilisés. À la fin de l'été 1997, la presse internationale révélait l'existence, dans un passé récent, de programmes systématiques de stérilisation concernant, en premier lieu, des personnes handicapées mentales dans certains pays d'Europe, notamment en Suède, ainsi qu'aux États-Unis. Le quotidien « le Monde » avait déjà évoqué ce sujet en 1986. La presse Française s'est alors interrogée sur l'existence éventuelle de cas similaires en France. Il n'y a jamais eu de programme eugéniques en France, mais des cas isolés et individuels de stérilisation de personnes handicapées mentales. »

Je ne dis pas que les éducateurs n'ont pas de rôle à jouer : respect du consentement, harcèlement, ruptures ... J'ai vu des éducateurs d'une MAS le faire à bon escient.

Une autre forme d'eugénisme a été l'hospitalisation massive des hommes noirs pour cause de schizophrénie dans les années 1960 aux USA : "*Tout comme les revues psychiatriques, la presse grand public n'hésitait pas à présenter la maladie mentale comme la conséquence non seulement de la pauvreté, du racisme et de la ségrégation, mais également des tentatives politiques pour y remédier.*" (p.214 - [Etouffer la révolte](#) - Jonathan M. Metzl).

Tests et accompagnements

La progression des connaissances génétiques, comme d'autres éléments comme [l'IRM du cerveau du fœtus](#), pourrait à terme conduire à des tests pendant la grossesse.

Même si je pense qu'on en est encore loin (il y a 16 ans, INTEGRAGEN les présentaient comme accessibles, et il n'y a pas eu d'avancées significatives depuis), c'est une possibilité à moyen terme.

Les recherches génétiques peuvent permettre un diagnostic précoce (après l'accouchement), et surtout définir le profil des enfants autistes afin de mettre en œuvre l'accompagnement le plus adapté. Qu'un médicament puisse avoir un effet sur les capacités cognitives des enfants avec syndrome de l'X fragile est assez fascinant, et je ne vois pas pourquoi ces recherches ne seraient pas à mener.

Certes, si nous parlons de la France, les personnes concernées (familles et personnes autistes) sont encore loin de jouer un rôle sur les priorités des recherches, comme par exemple le fait *Autistica* en Grande-Bretagne. [Recherches sur les](#) risques de suicide, les possibilités d'emploi, le logement, la scolarité ... sont à entamer ou renforcer.

Les scientifiques ne peuvent maîtriser les conséquences de leurs recherches. Un des exemples est Jérôme Lejeune, qui, en participant à la découverte du gène de la trisomie 21, ne pouvait désirer les avortements massifs qui allaient suivre.

"L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic" article L.2213-1 du Code de la santé publique

En l'état actuel des sciences, rien ne permet d'établir une forte probabilité d'autisme. D'autant plus que le fait qu'il y ait une probabilité de trouble du spectre de l'autisme ne permet pas de dire qu'il s'agit d'une affection d'une « particulière gravité ».

Je ne crois pas non plus "incurable" l'autisme. Bien sûr, j'estime qu'*autiste un jour, autiste toujours*. Une petite partie des personnes autistes se retrouve aussi un jour au-dessous des seuils de diagnostic, certains développent des facultés d'adaptation, souvent aux termes de beaucoup d'effort. En plus des interventions comportementales, il y a des perspectives thérapeutiques qui permettent aux personnes autistes de mieux vivre : je ne citerai que la mélatonine et le bumétanide. C'est à chacun de choisir s'il veut améliorer son sommeil, mieux maîtriser ses fonctions exécutives ou rendre plus faciles les relations sociales. Pour les enfants, c'est aux parents de faire des choix, et c'est une question qu'ils [peuvent et doivent discuter avec les adultes autistes](#).

Dans son [concept ESSENCE](#), Christophe Gillberg estime que ce n'est pas l'autisme qui pose problème, mais les comorbidités : *« L'étude individuelle de chacun de ces troubles associés nous apprend qu'ils sont, par exemple, des prédicteurs d'exclusion sociale, d'échec académique, de troubles psychiatriques, de problèmes d'empathie et, dans certains cas, de style de vie antisocial. Dans quasiment toutes les études sur le devenir des jeunes enfants avec autisme, c'est le QI et les troubles du langage qui sont les prédicteurs les plus importants du devenir difficile des personnes avec autisme et rarement l'importance des traits autistiques en eux-mêmes. »*

« L'autisme rend les gens « différents », mais c'est l'adjonction d'autres troubles qui peut parfois être un problème dévastateur si aucune intervention précoce et adaptée n'est proposée. (...) L'autisme, à lui seul, a des conséquences différentes de "l'autisme plus", et le plus souvent ces conséquences sont mineures. De nombreuses personnes ne sont pas des as de l'interaction sociale, ou ont des difficultés à faire preuve d'empathie. Pourtant cela ne les empêche pas de s'inscrire dans un parcours scolaire typique. C'est l'association de l'autisme avec d'autres troubles qui provoque le plus gros des difficultés que peuvent rencontrer les personnes avec autisme. »

Il y a des thérapies pour les troubles de l'attention. C'est le cas aussi pour l'épilepsie, mais c'est encore un domaine où bien des progrès sont nécessaires. A l'âge adulte, des traitements antidépresseurs pourront être nécessaires, mais on voit bien que c'est dans la plupart des cas la conséquence de la non-inclusion, pouvant aller jusqu'au harcèlement.

Et si des progrès ont lieu dans les interventions éducatives, il y a encore les icebergs des secteurs sanitaires et médico-sociaux qui n'ont pas intégré les recommandations HAS, icebergs qui rendent éprouvant pour les familles le parcours de diagnostic et d'accompagnement.

Droit à l'avortement

Par ailleurs, j'ai une position de principe suivant lequel aucun fœtus n'a de droit à la vie – car il n'a pas de personnalité propre et indépendante - et qu'il appartient à la femme enceinte de décider de mener à terme sa grossesse.

Je ne suis pas d'accord avec l'utilisation d'expressions comme "génocide", qui est la reprise du langage des groupes anti-avortement, et qui est inadaptée. La grande majorité de la population française est favorable au droit à l'avortement, et ne considère pas le fœtus comme une personne. Utiliser ce type d'expressions ou d'arguments serait contreproductif.

Toutes les personnes autistes ne vivent pas toujours bien leur handicap. Je pense à un jeune qui, la première fois où je l'ai vu, s'est mis à s'attaquer à son père, qu'il estimait responsable de son autisme parce qu'il était peu fertile, et que sa conception résultait d'une FIVETE [1]. Il a fallu près de 15 ans ensuite pour qu'il assume son autisme.

Je remarque quand même qu'il avait été déscolarisé en 5^{ème}, et qu'il n'avait ensuite été accepté nulle part, avant de trouver une place en MAS, ce qui lui a permis ensuite une insertion professionnelle et sociale réussie.

Dans un compte-rendu de recherches en Grande-Bretagne, il était indiqué que la communauté autiste était très divisée entre les partisans de la neurodiversité et ceux qui voulaient se débarrasser de leur autisme.

Lorsque nous sommes retrouvés devant un choix possible d'avoir recours à une IMG à cause de la toxoplasmose, nous aurions pu choisir l'avortement. Il n'y aurait eu de préjudice pour personne. Et cela n'aurait pas empêché d'avoir un autre enfant.

L'IMG pratiquée en France dans l'autisme

Une IMG est possible en cas de détection d'une trisomie 21 (qui est un diagnostic avec un fort taux de fiabilité, et qui a été généralisé non pas parce que la trisomie était d'une particulière gravité – bien qu'il y ait beaucoup de problèmes de santé – , mais parce que c'était simple à réaliser [2]). Cependant, 20% des femmes à qui l'examen est proposé ne le font pas, et parmi celles qui le font, 5% n'avortent pas malgré une analyse positive. L'éradication de la trisomie 21 n'est donc pas à l'ordre du jour. Mais cela pose des problèmes difficiles d'un point de vue éthique, et c'est à chacun de décider.

- Lire [Trisomie 21 : Les derniers enfants du syndrome de Down](#).

Dans certains centres de procréation médicalement assistée, les médecins trient parfois les embryons (diagnostic pré-implantatoire), pour s'assurer que celui choisi pour être transféré n'est pas atteint d'une maladie grave et incurable (comme la mucoviscidose ou la [myopathie de Duchenne](#)). C'est une forme d'eugénisme que j'approuve.

Dans une interview du Pr Arnold Munnich [3], président de l'institut des maladies génétiques Imagine, dans le [Journal International de Médecine \(28 septembre 2019\)](#), celui-ci indique faire des tests prénataux.

La [recherche qu'il avait précédemment publié](#) concernait des enfants la plupart du temps en hôpitaux de jour et institutions spécialisées, avec déficience intellectuelle modérée à sévère. .

- **Que recommandez-vous dans le cas de la découverte d'une forme familiale de TSA ? - 14:15**
- *"C'est important de savoir que lorsqu'on a des mutations de neurones, il n'y a pas de risque de récurrence. Mais dans la fraction de cas, qui est faible mais non nulle, où il y a une forme héréditaire, alors là il y a risque de récurrence. Dans l'étude qu'on a faite, c'était 10% à 15, à 20, de formes qui étaient héréditaires parmi celles que l'on a identifiées sur le plan moléculaire. Lorsque nous sommes dans des formes héréditaires à haut risque de récurrence, nous faisons du prénatal et du pré-implantatoire. (...) Nous le faisons ici."*

J'ignorais si cela remplissait exactement les conditions légales de l'IMG [4]. Mais c'est prévu par l'[article L2213-1 du Code de la santé publique](#) . J'étais choqué en l'entendant, mais j'ai réfléchi depuis.

Mais en fin de compte, s'il y a une personne autiste dans la famille et que celle-ci estime ne pas être en mesure d'assumer un autre enfant autiste, compte tenu de son expérience, j'estime que les parents auront le

droit d'obtenir un conseil génétique, se traduisant par des tests prénataux et pouvant aboutir à une IMG.

En l'absence de ces tests, il y a bien des chances que les parents limitent leur désir d'enfants. Et en étant un peu cynique, ce serait dommage pour l'enfant autiste, car [l'existence d'un frère ou d'une sœur peut lui être très utile](#).

Munnich n'est [pas le seul à pratiquer ainsi](#) : le service de dépistage prénatal de l'hôpital américain de Neuilly-sur-Seine, placé sous la direction du Docteur François Jacquemard, présente depuis quatre ans le test sanguin, pourtant non-fiable et ne concernant qu'une petite fraction des personnes TSA, comme un test prénatal de "*certaines troubles du spectre autistique [...] assez graves pour justifier une IMG*"

Le [diagnostic de ma fille](#) a eu lieu en 2004, quand elle avait 21 ans. Mais il n'y a pas de doute sur le fait que, si nous avions eu connaissance de son autisme au moment de la grossesse pour sa sœur, et qu'il y avait eu un test fiable d'autisme, nous n'aurions pas procédé à une IMG. D'autant plus que je me reconnaissais en elle, et que je savais donc que sa vie ne serait pas facile.

Le conseil génétique peut concerner aussi la fratrie de la personne autiste. Dans son interview, A. Munnich indique par exemple, que la mère d'un enfant autiste peut être porteuse de la mutation génétique qui est à la racine de l'autisme (sans être autiste elle-même, car il y a rarement une automaticité), et qu'il faut donc que si elle a une fille, par exemple, celle-ci doit être informée si elle est porteuse du gène concerné.

J'ai un avis sur le sujet, mais je ne me sens pas pleinement légitime à parler au nom de toutes les familles de personnes autistes. Je milite au sein d'une association concernant le syndrome d'Asperger et l'autisme de "haut" niveau [cad sans déficience intellectuelle], ce qui ne m'empêche pas de militer avec d'autres associations concernées par tout le spectre de l'autisme. Je peux défendre leurs droits à la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), mais je ne peux parler à leur place sur leur expérience.

Et il ne manquerait plus de **culpabiliser les femmes** qui interrompent la grossesse du fait de la crainte des charges liées au handicap, car les contraintes porteront essentiellement sur elles.

Je remarque en passant que j'ai été contrarié par [l'argumentation de CLE Autisme](#), qui critiquait la campagne de *Vaincre l'Autisme*, visant à rapatrier en France un adulte autiste pris en charge en Belgique, mais qui ne pouvait avoir aucun lien suite au COVID. L'objectif de la campagne de *Vaincre l'autisme* était de trouver une place en France dans une institution. *CLE autisme* disait que la sœur n'avait qu'à recueillir son frère, en demandant des accompagnements par aide humaine. Il ne nous appartient pas de décider à la place des gens concernés leur degré d'investissement.

Adapter la société neurotypique, déstigmatiser l'autisme

Avec [Patrick Chambres, de l'ARAPI](#), *Asperansa* a participé à une expérience de télétravail pour des adultes autistes. Nous avons participé également avec la Poste à une formation de reconversion à distance et à une insertion professionnelle réussie, mais où la quotité de télétravail était un point sensible, parce que cela ne correspondait pas aux critères habituels de management. Le confinement a résolu tous les problèmes, et a amélioré la communication avec les collègues de travail de la personne autiste.

Le développement de l'heure silencieuse dans les grands magasins reposera les oreilles des caissières et sera apprécié de bien d'autres personnes que les personnes autistes, comme l'accessibilité des locaux facilite la vie des personnes âgées ou des personnes qui ont des poussettes.

Je donne ces exemples pour montrer que la société a intérêt à s'adapter à la neurodiversité.

Je n'ai pas envie d'imaginer une vie sans personnes autistes, car elles font partie des personnes avec qui j'ai le plus plaisir d'interagir. Qu'elles aient du mal avec la société actuelle ne me gêne pas, car la société a bien des défauts que n'ont pas les personnes autistes.

Cet argument est peut-être trop émotionnel. C'est ce que je ressens. Mais je n'oublie pas pour autant tout ce que les personnes autistes peuvent apporter à la société – capitaliste ou non, neurotypique ou non.[\[5\]](#)

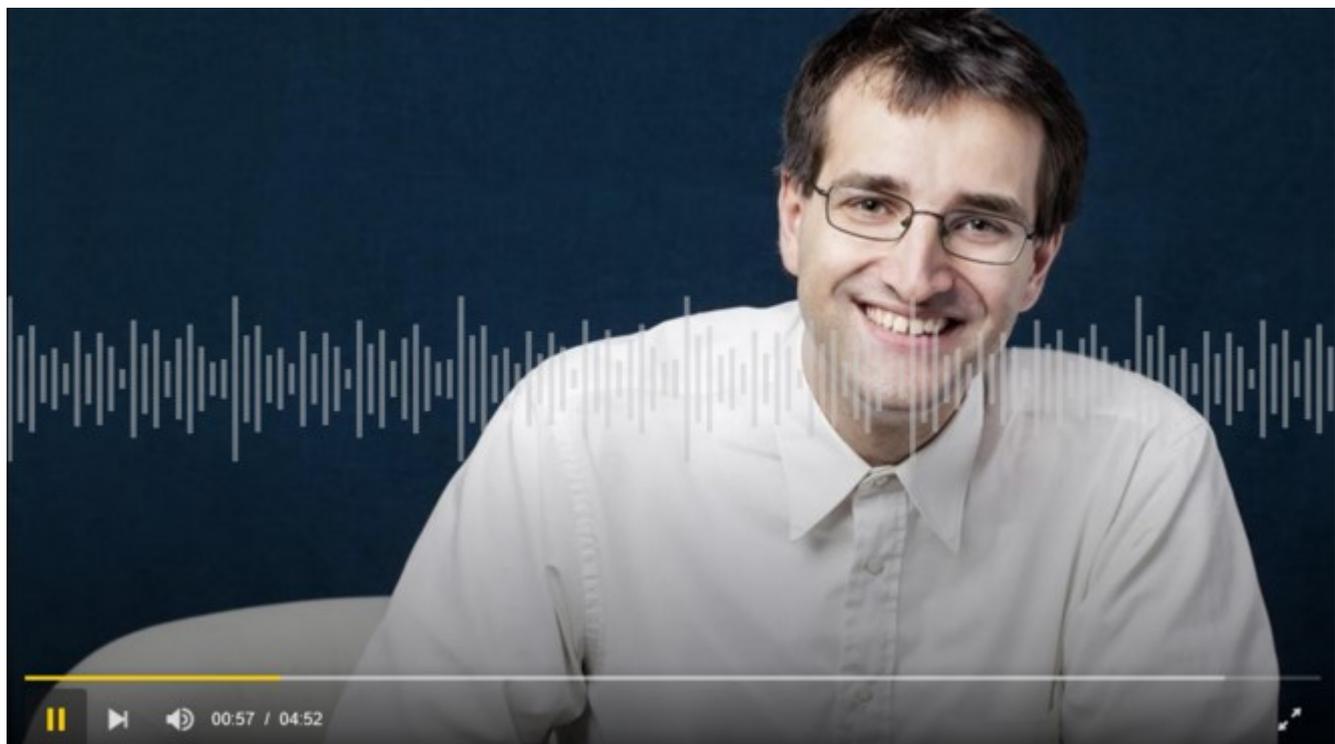
J'ai appris cela dès 2014 avec les réunions qu'organisait pour les parents et pour les adultes autistes le Dr Eric Lemonnier au Centre de Ressources Autisme de Bretagne. Les [points forts autistes](#), le fait de [s'appuyer sur leurs intérêts spécifiques](#), la non-répression des [comportements répétitifs](#) non dangereux ... ont été parmi les premières informations apprises au CRA. Ma première conférence sur l'autisme, à part les journées organisées par Asperansa en [septembre 2005](#), a été une conférence du CRA « *Regards Croisés* » avec Laurent Mottron, sur « [L'autisme, une autre forme d'intelligence](#) ».

Asperansa met en valeur les textes de [Jim Sinclair](#), militant autiste, particulièrement l'article « [Ne nous pleurez pas](#) ».

Comme je l'ai dit plus haut, la possibilité d'une IMG en cas de trisomie 21 n'entraîne pas en France la disparition de la trisomie [\[6\]](#). Et il n'y a rien qui permette de dire que l'accompagnement des personnes trisomiques ait diminué du fait de la possibilité d'IMG. Il n'y a pas de vases communicants de ce type entre les différents budgets, pas de pente fatale conduisant à la diminution des budgets d'accompagnement. Même si un [député comme Berta](#) en manifeste le désir.

On peut certes critiquer l'institutionnalisation de l'accompagnement, mais il y a des progrès possibles. Mais dans les IME ou foyers de vie, il est plus facile de trouver une place pour une personne trisomique que pour une personne autiste !

C'est notre rôle en tant qu'association de déstigmatiser l'autisme, que ce soit à l'école ou dans les entreprises. Déstigmatiser, c'est faire comprendre et demander à l'environnement de s'adapter. J'ai ainsi rencontré un groupe de salariés après une journée de travail avec un stagiaire autiste. La première remarque a fusé : « *Pourquoi ne nous regarde-t-il pas dans les yeux ? Faut-il l'obliger à le faire ?* ». Il a suffi d'expliquer les contraintes sensorielles pour la personne autiste pour que son entourage accepte cette modalité de fonctionnement et ne la considère pas comme une agression. C'est devenu ensuite un challenge pour l'équipe de trouver le meilleur moyen de communication.



Entrez sans frapper. RTBF. Josef Schovanec

Einstein n'ayant pas fait son coming out, on se contentera pour déstigmatiser d'[Elon Musk](#) ou de [Satoshi Tajiri](#), créateur des Pokemon. On peut aller baguenauder dans les [chroniques radiophoniques de Josef Schovanec à la RTBF](#), où il décrit avec gourmandise des gens "*bien de chez nous*". En faisant attention à

ne pas sous-estimer la nécessité d'accompagnements soutenus, variables suivant les personnes.

Les chercheurs ont encore bien du chemin à faire pour définir des sous-groupes cohérents d'autisme, permettant de déterminer les accompagnements les plus efficaces. Un article d'*Hospimedia* du 12 avril 2021 indique : "***Depuis quatre ans, la Croix-Rouge française a engagé l'ensemble de ses établissements du secteur handicap dans une démarche de développement de la communication alternative améliorée. L'étude d'impact social montre que plus de 4 professionnels sur 5 ont découvert des compétences qu'ils ne soupçonnaient pas chez les personnes qu'ils accompagnent.***" Cela montre que des progrès sont possibles, à tous les niveaux.

Une association puissante aux USA, *Autism Speaks*, a mené des campagnes sur le thème que l'autisme était un fléau, une épidémie. C'est une technique de collecte de fonds apparemment efficace. Mais on ne peut dire que les associations d'usagers, composées essentiellement de parents, en France, mènent ce type de campagne. Pas plus qu'elles ne mènent de campagnes anti-vaccination ou qu'elles investissent sur les recherches génétiques (contrairement par exemple à l'AFM Téléthon). Elles ne prétendent pas à la guérison [7].

Ce que les associations réclament, et obtiennent de plus en plus, c'est l'accès au diagnostic et aux interventions les plus précoces possibles. Cela passe par l'AAEH, la PCH, les PCPE, les POC TND, les SAVS et SAMSAH, les AESH à l'école comme les UEMA ou les classes d'autorégulation, le logement inclusif, l'emploi accompagné, les entreprises adaptées etc. Cela peut passer aussi par des places en IME, ESAT, foyer de vie, FAM ou MAS. A moins qu'on préfère l'hôpital psychiatrique. Je pense que les appareils médico-sociaux peuvent être démantelés, comme l'ont fait un moment les pays scandinaves (un retour en arrière menace) ou comme en Italie [8]. Je ne vais pas m'avancer sur un sujet que je connais peu. La question n'est pas de faire des économies sur l'accompagnement (parfois, il faut augmenter l'encadrement humain pour éviter la camisole chimique), mais de trouver des formules plus efficaces et plus respectueuses.

Lors d'un congrès assez récent d'*Autisme France*, Thomas Bourgeron a expliqué l'état de la recherche en génétique. Il indiquait par exemple que pour tel gène, le profil des personnes autistes concernées serait plutôt sévère (en majorité). Cela a interloqué l'assistance, parce qu'on pouvait se demander si ces recherches n'allaient pas aboutir à une sélection génétique des futurs bébés autistes : « OK avec ce profil, pas OK pour d'autres ».

Thomas Bourgeron a expliqué son point de vue : [Expliquer la «résilience» de l'autisme peut mener à de nouvelles thérapies](#) (27 mars 2018)[9]. Dans cet article, il explique qu'il faut se battre contre le déterminisme génétique. Outre l'intervention comportementale, il note ainsi : « *L'accès au traitement a augmenté la résilience pour d'autres conditions héréditaires. Par exemple, un régime sans phénylalanine peut prévenir la déficience intellectuelle associée à la phénylcétonurie - une maladie métabolique héréditaire pouvant entraîner une accumulation toxique de phénylalanine dans le cerveau - si le régime commence dans les premières semaines de la vie* »

J'utilise toujours la catégorie diagnostique du "syndrome d'Asperger", qui disparaîtra en 2022 lors de la mise en application de la CIM 11 (Classification Internationale des Maladies 11^{ème} édition). Certains chercheurs continueront à l'utiliser, comme outil pour aider à caractériser des sous-types d'autisme. Mais il n'est pas question de l'utiliser comme outil de sélection eugéniste, malgré le [passé controversé de Hans Asperger](#).

Eugénisme d'Etat ou « eugénisme » individuel

Derrière le terme d'eugénisme individuel, je désigne ce qui pourrait s'appeler des préférences légitimes. Aimer les grands blonds aux yeux bleus ne veut pas dire qu'on cherche à reproduire la race « aryenne ». Chacun peut être attiré vers des personnes de telle ou telle « apparence », on ne parlera pas pour autant de discrimination. On n'est pas homophobe parce qu'on est hétérosexuel.

Il peut y avoir des préférences légitimes pour souhaiter avoir un enfant de tel type, une fille plutôt qu'un garçon etc...

Dans les procédures d'AMP (Aide médicale à la procréation), les centres de don de sperme proposent un catalogue avec différentes caractéristiques physiques du donneur de sperme : âge, taille, couleur des yeux et des cheveux, ethnie, en fonction des caractéristiques physiques de l'homme stérile qui sera le père légal[10].

Les centres sélectionnent aussi les donneurs. Par exemple, ils éliminent ceux qui ont des maladies héréditaires (caryotype et enquête familiale avec arbre généalogique du donneur sont effectués).

- Voir [Eugénisme en France - Wikipédia](#) et [Eugénisme libéral - Wikipedia](#)

La liberté individuelle et légitime est parfois contrainte socialement : citons les pressions sociales au mariage endogène dans certaines communautés issues de l'immigration, comme la communauté turque, ou l'avortement sélectif des fœtus féminins dans certains pays asiatiques. Mais ce n'est pas par une réglementation étatique que cette question sociale sera surmontée.

[1] En fait, l'assistance médicale à la procréation pouvait avoir été réalisée avec le (peu de) sperme du père, avec un autre sperme, ou l'autisme était lié à des mutations de novo, et donc non liées au sperme.

[2] Il y a eu aussi des IMG liées à des décomptes des chromosomes sexuels, alors que ça n'entraînait pas de pathologie.

[3] Il exprime aussi qu'il ne pense pas possible les thérapies géniques, contrairement aux thérapies médicamenteuses.

[4] « *Pourtant, l'Hôpital privé américain de Paris, à Neuilly-sur-Seine (92), pratique un dépistage prénatal « de l'autisme », à titre « expérimental », au moins depuis 2018. Le docteur Géraldine Viot, qui pratique des bilans génétiques chez des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, en particulier déficience intellectuelle et autisme, explique dans une interview accordée au Monde en septembre 2018 que « si on trouve une microdéletion connue pour être associée à des troubles autistiques et que ce remaniement est confirmé à l'amniocentèse, l'indication d'une interruption médicale de grossesse sera discutée avec la patiente ». Une analyse interne révèle que 85 % des parents y seraient favorables.* » (Amélie Tsaag Varlen)

[5] Un exemple d'adaptation à la société neurotypique par [Georges Huard, autiste québécois](#) : il rencontre un problème avec sa présentation PowerPoint et plaisante : « *les ordinateurs ont été développés par des Asperger, mais pour qu'ils conviennent aux neurotypiques, on leur a donné des humeurs. Des fois, les commandes, ça les tente de marcher, des fois non. On a arrangé cela pour que ça plaise aux neurotypiques qui aiment que les choses soient imprévisibles, parce que sinon, ils se lassent* ».

[6] Je connais une mère à laquelle le médecin avait caché le résultat du test, et a poussé ensuite à l'abandon après la naissance. Ce n'est pas vrai que tous les médecins poussent à l'avortement.

[7] Il arrive ou est arrivé parfois des maladroites d'expression, mais cela reste isolé.

[8] Surtout à l'école, car ce n'est pas convaincant pour les adultes, la situation étant variable suivant les régions.

[9] Au fil du temps, de plus en plus de personnes auront accès à leur profil génétique. Cela devrait mener à des traitements plus efficaces et à des mesures préventives, mais aussi entraîner une détresse inutile. Une meilleure compréhension des mécanismes qui sous-tendent la résilience pourrait mener à de nouvelles routes pour maintenir les résultats cliniques sévères à distance.

[10] Le montant facturé est le même en France, contrairement aux centres étrangers où la facture dépend du nombre de caractéristiques demandées.

Compléments

[La génétique de l'autisme expliquée](#)

28 mai 2021 - Comment les chercheurs savent-ils que les gènes contribuent à l'autisme, comment le font-ils, comment les gens acquièrent-ils des mutations ? Réponse à quelques questions sur les rapports entre génétique et autisme.

[Les tests génétiques de dépistage de l'autisme, expliqués](#)

11 avr. 2019 - Des mutations dans plus de 100 gènes sont à l'origine de l'autisme. Il existe quatre types de tests permettant de détecter ces mutations, ainsi que des variations structurelles pouvant mener à l'autisme.

Avis du CCNE

<https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/lavis-129-contribution-du-ccne-la-revision-de-la-loi-de-bioethique-est-en-ligne>

Quand on regarde la liste des membres du CCNE, on ne peut s'empêcher de se demander s'il y a des personnes handicapées. A moins qu'elles se cachent sous les [pseudonymes d'X et Y. Page 159 membres](#)

Quand les parlementaires auditionnent au sujet des lois bioéthiques, est-ce qu'ils invitent des associations de personnes représentant des handicaps qui pourraient être concernés par les IMG ? Devraient être auditionnés les associations de parents, mais aussi évidemment les associations de personnes autistes. [1]

Le CCNE distingue 4 situations liées à cette discussion (pp.67-73) :

- Le dépistage préconceptionnel

« le dépistage préconceptionnel ne devrait concerner qu'un panel de mutations considérées comme responsables de pathologies monogéniques graves, survenant chez l'enfant ou l'adulte jeune, selon une liste volontairement restreinte établie et mise à jour »

- Le diagnostic préimplantatoire à la recherche d'aneuploïdies

« extension du diagnostic préimplantatoire à la recherche d'aneuploïdies, technique qui peut être associée ou non au diagnostic préimplantatoire « classique » pour recherche d'une mutation pathogène (DPI), pourrait être proposée afin d'accroître les chances de naissance d'un enfant, d'une part, pour les couples ayant recours au DPI et, d'autre part, pour certains couples infertiles. «

- Le diagnostic prénatal

« Proposition : La définition du diagnostic prénatal pourrait être modifiée pour être plus en accord avec les pratiques et possibilités thérapeutiques actuelles. Une proposition serait : « Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but d'assurer au mieux, in utero, chez l'embryon ou le fœtus, le dépistage, le diagnostic, l'évaluation pronostique et, si possible, le traitement des pathologies ou malformations pendant la grossesse »

- Le diagnostic prénatal non invasif (DPNI)

Il apparaît, au plan éthique et médical, judicieux de favoriser un développement des approches de dépistage non invasif sur le sang de la mère et des recherches élargissant la validité des résultats à un nombre supérieur d'anomalies génétiques. Cette avancée représente en effet un progrès considérable pour

les femmes en permettant une diminution du nombre de gestes invasifs réalisés, générateur d'un risque faible, mais bien réel, de fausse couche. Dans le même temps, l'efficacité de ce dépistage aura probablement pour conséquence de diminuer le nombre de naissances d'enfants porteurs d'une trisomie 21, même s'il ne s'agit pas d'un objectif affiché en tant que tel : la finalité de ce dépistage est de donner un libre choix aux parents et d'éclairer leur décision quant à la poursuite de la grossesse (avis 120 du CCNE). Néanmoins, la question de son éventuelle extension à l'analyse d'autres gènes de prédisposition, voire à l'ensemble du génome fœtal, nécessitera, une nouvelle fois, d'apporter une réflexion éthique, déjà amorcée par le CCNE dans l'avis 120.

[Autisme, Le gène introuvable : de la science au marché : Bertrand Jourdan \(Seuil 2012\)](#)

[Carte blanche à... Bertrand Jordan : Du mauvais usage des tests génétiques](#)

Publié en ligne le 17 janvier 2006 - Cette « **carte blanche** » est une version adaptée d'un article du même auteur paru dans la revue **Médecine/Sciences** (octobre 2005) sous le titre « **Demandez le test de l'autisme !** ».

[Trisomie 21 : Les derniers enfants du syndrome de Down](#) 21 nov. 2020

Reportage sur la diminution drastique des naissances d'enfants trisomiques au Danemark. theatlantic.com
Traduction de "*The Last Children of Down Syndrome*" de Sarah Zhang - 18 novembre 2020

[1] Mais qui représente les personnes autistes ne pouvant s'exprimer ? Les parents qui en ont la représentation légale et en assurent l'accompagnement ? Ou des personnes autistes parce que les scientifiques les regroupent sous le chapeau général du « spectre » de l'autisme ?

URL source: <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/300521/autisme-test-genetique-eugenisme-et-avortement-mon-point-de-vue>