De : Fondation Jérôme Lejeune

A : Comité des droits des personnes handicapées

Date : 30 novembre 2017

**Commentaires de la Fondation Jérôme Lejeune à propos du projet d’Observation générale n° 6 sur l’article 5 de la convention relative aux droits des personnes handicapées, relatif à l’égalité et à la non-discrimination**

1. **Introduction**

La Fondation Jérôme Lejeune (ci-après la « Fondation ») est une fondation située en France reconnue d’utilité publique depuis 1996. La Fondation a trois missions : chercher, soigner, défendre. Chercher des traitements à visée thérapeutique pour la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d’origine génétique, soigner les patients porteurs de trisomie 21 ou d’autres maladies génétiques de l’intelligence grâce à un centre de consultations spécialisées, défendre la vie et la dignité de toute personne de sa conception à sa fin naturelle.

A la suite de la transmission du projet d’Observation générale n° 6 sur l’article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ci-après la « Convention »), adopté le 31 août 2017 à la suite de la 17ème session du Comité des droits des personnes handicapées (ci-après le « Comité »), la Fondation Jérôme Lejeune a l’honneur de présenter à celui-ci les observations qui suivent.

1. **Sur le champ d’application de la discrimination des personnes handicapées**

Le Comité demande aux Etats parties à la Convention de veiller à ce que toutes les personnes handicapées soient protégées contre **les discriminations et bénéficient de l’égalité des chances**, indépendamment de leur degré de handicap, conformément à l’article 5 de la Convention.

Le Comité souligne à juste titre, dans son paragraphe 1, que les discriminations concernent également les représentations négatives de personnes handicapées dans les médias ainsi que la persistance de stéréotypes blessants à leur encontre. Le Comité encourage les médias à montrer les personnes handicapées sous un jour conforme à l’objet de la Convention[[1]](#footnote-1).

**La Fondation encourage le Comité à interpeller les Etats parties à la Convention sur leur devoir de recommandation et de réglementation vis-à-vis des médias de présenter les personnes handicapées sous un jour juste et objectif**. **Ce travail d’interpellation est important**. Certains Etats ne tiennent pas suffisamment compte de l’importance de promouvoir une image valorisante des personnes handicapées. A ce sujet, un exemple frappant a marqué la France récemment. La vidéo « *Dear Future Mum* »*[[2]](#footnote-2)* diffusée sur plusieurs chaînes de télévisions françaises et montrant des

enfants trisomiques exprimant leur bonheur de vivre a été interdite de diffusion[[3]](#footnote-3). Le Conseil Supérieur de l’Audiovisuel français (le CSA) avait considéré qu’une telle vidéo « *pouvait générer un trouble chez les femmes qui pourraient décider de ne pas garder le fœtus porteur de trisomie 21* [[4]](#footnote-4)». Le droit des personnes handicapées de s’exprimer dans les médias et d’envoyer un message positif sur leur condition à la société s’est opposé à celui des femmes de pouvoir mettre fin à une grossesse présentant un risque de handicap pour le fœtus. La discrimination à l’encontre des personnes handicapées est ici manifeste.

De gros progrès sont à accomplir en matière de lutte contre les discriminations des personnes handicapées pour que ces dernières ne soient plus vues comme un fardeau à éviter mais comme des personnes à part entière.

1. **Non-discrimination et égalité substantielle**

Le Comité reconnait et promeut le principe d’égalité substantielle – aussi appelée égalité inclusive. Ce principe va plus loin que l’égalité formelle qui correspond à une simple égalité devant la loi, peu importe les différences réelles existantes entre les personnes handicapées et les autres. L’égalité substantielle se propose de reconnaitre et prendre en compte les inégalités et différences réelles entre les individus afin d’arriver à une égalité réelle.

Par ce principe, le Comité entend que les Etats parties s’attaquent directement aux causes structurelles qui créées des situations de discrimination et d’inégalité envers les personnes handicapées. Ce travail doit permettre une meilleure inclusion des personnes handicapées dans la société. Pour se conformer à cette égalité substantielle, le Comité recommande aux gouvernements de faire plus pour combattre les modèles structurants discriminatoires, notamment par la mise en œuvre d’actions positives.

**Pourtant, la Fondation s’inquiète que certains pays ne privilégient pas suffisamment l’inclusion des personnes handicapées dans la société. La première des inclusions est d’aider les familles à les accueillir. Au contraire, beaucoup d’énergie et de moyens sont investis dans le seul dépistage prénatal de maladies génétiques, en tout premier lieu la trisomie 21.**

1. **Le handicap comme construction sociale**

Le Comité indique, dans son paragraphe 11, que l’égalité substantielle ainsi promue doit aborder le handicap d’abord comme relevant d’une construction sociale, et qu’il n’est qu’un des nombreux plans qui définissent l’identité d’une personne. Il ajoute que l’approche médicale du handicap doit être mise en second – « *disability is not primarily a medical issue* [[5]](#footnote-5)».

**La Fondation Jérôme Lejeune souhaite rappeler que la lutte contre les discriminations doit également passer par un engagement médical massif**. La recherche médicale, par exemple dans le domaine de la trisomie 21, a fait progresser de manière considérable le bien-être et l’intégration des personnes faisant passer l’espérance de vie de 20 ans à 65 ans en 50 ans. D’autres progrès sont à venir : progrès dans l’apprentissage du langage, des mathématiques, mémorisation, gains d’autonomie. Des budgets publics pour la recherche faibles ou inexistants constituent une discrimination envers les personnes handicapées qui ont également droit à l’intérêt de la recherche (encouragée par les Etats) afin d’améliorer leur santé et leur vie quotidienne. Aucune avancée ne pourra se faire sans une plus grande implication des Etats dans l’allocation de budgets de recherches, à la hauteur de l’enjeu. La question médicale reste au cœur du sujet du handicap.

1. **Sur l’application du principe de l’égale protection de la loi à l’égard de toutes personnes**

L’article 5 de la Convention prévoit que toutes personnes ont droit à l’égale protection de la loi. Le Comité rappelle, au paragraphe 18, que cette « égale protection de la loi » engage les Etats parties à ne pas promulguer de lois et règlements qui constitueraient une discrimination à l’encontre des personnes handicapées.

La Fondation interpelle le Comité sur le décret français, en date du 3 mai 2016[[6]](#footnote-6), qui impose le fichage des femmes enceintes et des bébés porteurs de trisomie 21. Ce fichage, qui n’a pas d’objet thérapeutique, va manifestement à l’encontre de l’égale protection de la loi à l’égard de toutes les personnes puisque seuls ces groupes de personnes sont concernés.

**La Fondation encourage le Comité à utiliser l’Article 5 pour rappeler aux Etats la nécessité de conformer leurs lois et règlements au principe de l’égale protection de la loi, sans discrimination.**

1. **Le principe de non-discrimination s’applique également aux politiques de dépistage prénatal**

Une politique de dépistage prénatal de fœtus handicapés qui a pour objectif d’éviter la naissance d’une personne possédant un patrimoine génétique particulier est une discrimination.

**Le Comité l’a relevé en rappelant, en son paragraphe 44, que les politiques publiques de dépistage prénatal d’un handicap constituent une discrimination allant à l’encontre du principe de l’égale valeur de chaque être humain.**

Or, en matière de trisomie 21, par exemple, la discrimination s’amplifie. Le dépistage prénatal de la trisomie 21 se généralise et se systématise dans de nombreux Etats. Cela constitue une discrimination majeure à l’encontre de la communauté trisomique, aujourd’hui menacée d’extinction dans de nombreux pays à cause de son chromosome 21 supplémentaire.

Outre les personnes porteuses de trisomie 21, toutes les personnes porteuses de handicap sont concernées par le sujet du dépistage. Ce processus, qui a commencé avec la trisomie va en effet se poursuivre et, si rien n’est fait, l’ensemble des pathologies génétiques seront dépistées *in utero*. La généralisation du dépistage, si elle n’est pas adossée à une politique de recherche thérapeutique, entraine une dépréciation de la valeur de la vie des personnes handicapées, et les stigmatise davantage en ce qu’elle implique que le handicap est une expérience forcément négative alors que ce n’est que l’une des facettes de la diversité humaine.

Suivant les termes de l’Organisation Mondiale de la Santé, le dépistage de pathologies ne doit être envisagé que lorsque la pathologie dépistée doit « *pouvoir faire l’objet d’un traitement acceptable pour le patient atteint*.[[7]](#footnote-7) ». Autrement dit, tout dépistage prénatal d’un handicap qui conduirait inévitablement à l’arrêt d’une grossesse devrait être écarté.

**La Fondation encourage le Comité à utiliser l’Article 5 comme une opportunité de souligner le lien entre la discrimination de personnes handicapées et le dépistage prénatal. Le dépistage prénatal devrait être encadré pour n’être utilisé que lorsque la pathologie dépistée peut faire l’objet d’un traitement acceptable pour le patient atteint.**

**Conclusion :**

La Fondation Jérôme Lejeune encourage le Comité des droits des personnes handicapées à rappeler, dans ses observations générales relatives à l’Article 5 sur l’égalité et la non-discrimination, les points suivants :

* **Le lien qui existe entre la discrimination des personnes trisomiques et le dépistage prénatal.**
* **Mettre en garde les Etats parties contre le risque eugénique** que la généralisation du dépistage prénatal a sur les populations handicapées**.**
* **Encourager les Etats parties à réglementer l’introduction du dépistage prénatal** dans le seul but d’améliorer les soins, la santé et le bien-être des personnes handicapées**.**
* **Encourager les Etats parties à mettre en valeur les personnes handicapées, à travers des campagnes publiques d’information** mettant en avant tout ce qu’elles offrent à leur entourage et à la société et dont la valeur est inestimable**.**
* **Encourager les Etats parties à intensifier leur effort en matière de recherche** afin d’améliorer le bien-être, la santé et l’autonomie des personnes porteuses de handicap**.**

1. Convention relative aux droits des personnes handicapées, Article 8 [↑](#footnote-ref-1)
2. Au sujet de l’affaire « *Dear Future Mum* », voir par exemple l’article suivant du journal La Croix, en date du 11 mai 2017 : <https://www.la-croix.com/France/Exclusion/Trisomie-video-Dear-Future-Mom-devant-CEDH-2017-05-11-1200846362> [↑](#footnote-ref-2)
3. Visionner la vidéo « *Dear Futur Mum* » : <https://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU> [↑](#footnote-ref-3)
4. Décision du CSA, en date du 25 juillet 2014 : <http://www.csa.fr/Espace-juridique/Decisions-du-CSA/Message-de-sensibilisation-sur-la-trisomie-21-intervention-aupres-de-M6-et-de-Canal> [↑](#footnote-ref-4)
5. Projet d’Observation générale n° 6 sur l’article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, relatif à l’égalité et à la non-discrimination, Paragraphe 11. [↑](#footnote-ref-5)
6. Décret en date du 3 mai 2016no 2016-545 du 3 mai 2016 relatif à l’évaluation et au contrôle de qualité des examens de diagnostic prénatal mentionnés au II de l’article R. 2131-2-1 du code de la santé publique, <https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000032490386> [↑](#footnote-ref-6)
7. World Health Organization, [Principles and practice of screening for disease](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37650/17/WHO_PHP_34.pdf), Wilson JMG, Jungner G, Public Health Papers, n° 34, 1968, pages 26-27 [↑](#footnote-ref-7)