

# “Le handicap existera toujours”

Quelles conséquences peuvent avoir les avancées de la science pour les personnes avec handicap et leur entourage? A l’heure où le diagnostic préimplantatoire (DPI) est en passe d’être autorisé, nous avons donné la parole à une “non-spécialiste”. Delphine Vaucher est maman de Clémence, une jeune femme de 18 ans porteuse de trisomie 21. Elle aborde le sujet en qualité de mère.

Propos recueillis par France Santi / Photo: Mirei Lehmann



Delphine Vaucher et sa fille Clémence, ensemble, en ville.

**D**elphine Vaucher est collaboratrice à **insieme** Neuchâtel. Mais Delphine Vaucher est avant tout maman. Ni spécialiste, ni éthicienne, ni médecin, c’est en tant que telle qu’elle aborde la question des diagnostics prénatals (DPN) et préimplantatoires (DPI).

Une position de maman bien légitime. Car à y regarder de plus près, les avancées de la science, l’autorisation de tests – à l’exemple du DPI qui consiste à détecter des anomalies génétiques sur des embryons avant leur implantation dans l’utérus de la future mère – et les questions éthiques ont des conséquences bien concrètes, aujourd’hui et maintenant. Delphine Vaucher nous parle de la course à la perfection,

de son rapport aux avancées de la médecine et de son statut de maman “concernée”. Des passages de cet entretien composent, entre autres, l’ouvrage “Sélectionner ou accepter” (voir encadré).

**En tant que maman d’une jeune femme vivant avec un handicap mental, quels sentiments éveillent en vous la future éventuelle levée d’interdiction du diagnostic préimplantatoire (DPI) ou plus généralement l’encouragement à faire des tests?**

C’est ambivalent. D’un côté, je peux comprendre que l’on désire faire un test, par exemple lorsqu’il s’agit de savoir si la mère est en danger.

D'un autre côté, cela m'interpelle... Même si je ne me suis jamais posé la question au niveau personnel: je n'ai jamais eu recours à aucun test que ce soit... J'ai voulu des enfants et j'en ai eu. Je ne peux donc pas me mettre à la place des gens qui attendent des années pour avoir des enfants et qui doivent recourir à une fécondation médicalement assistée et qui, durant ce processus, s'inquiètent de la santé de leur futur enfant. Je ne me permettrais pas de juger qui que ce soit. Je m'interroge seulement sur cette envie constante qu'a l'être humain de vouloir manipuler ce qui est existant.

#### **Qu'est-ce qui vous gêne dans cette "manipulation"?**

Procéder à des tests revient, finalement, à vouloir éliminer les risques de handicap ou de maladie. Je me demande alors quels sont les critères de cette sélection et jusqu'où elle peut aller... Qu'est-ce qui permet de dire que "ceci" a le droit de vivre et pas "cela". C'est extrêmement délicat...

#### **Les partisans du diagnostic préimplantatoire (DPI) évoquent pour argument de vouloir éliminer la souffrance.**

C'est vrai. Mais, d'après moi, le DPI élimine surtout les défauts et non la souffrance. La souffrance n'est pas forcément liée au handicap. Il y a des gens qui n'ont pas de handicap et qui souffrent terriblement dans la vie. Et d'autres qui ont des handicaps et qui ne souffrent pas. Maintenant, il est indéniable que la recherche médicale a un rôle primordial à jouer pour éliminer des souffrances. Mais au lieu de dépenser une énergie folle à tenter d'éviter l'erreur et à manipuler des cellules, des embryons et des fœtus, elle devrait plutôt s'attacher à développer des médicaments et des thérapies afin d'assurer le bien-être des personnes avec handicap. Je pense particulièrement aux personnes sévèrement handicapées.

#### **Pour vous, c'est donc le suivi qui est important?**

Oui... Je trouve plus intéressant de s'occuper des êtres humains que de petites cellules. Les êtres humains sont là, ils existent, ils vivent! C'est d'autant plus important que le DPI n'est pas une "solution miracle". Il ne va pas faire disparaître le handicap. Car un handicap peut survenir n'importe quand, lors de la grossesse, à la naissance ou plus tard, par accident. Le handicap existera toujours, comme la différence.

#### **Pour vous, la levée d'interdiction ou non du DPI ne change finalement pas grand-chose...**

Je ne dirais pas ça... C'est une marque supplémentaire de la volonté qu'a l'être humain de tendre vers une société parfaite. Comme si l'on ne pouvait supporter l'imperfection. Mais je pose la question: qu'est-ce qu'une société parfaite? Pour moi, une société parfaite, c'est une société qui tient compte de toutes les personnes, aussi des plus faibles, et qui permet à tous de vivre dignement. Ce n'est pas une société où les gens sont tous beaux et possèdent tous les mêmes capacités.

#### **Si je comprends bien, le DPI n'est pas l'enjeu. Mais il participe à sa manière à une vision sociale qui tend à exclure le handicap. Vous avez l'impression que la science fait baisser l'acceptation du handicap?**

Autrefois, on ne pouvait pas détecter un handicap avant la naissance.

Cela arrivait et il fallait "faire avec". Aujourd'hui, on a la possibilité de détecter certains handicaps avant la naissance et de recourir, sous certaines conditions, à une interruption de grossesse. Du coup, pour de nombreuses personnes, il devient incompréhensible que l'on mette encore au monde des enfants avec handicap. C'est une nouvelle sorte de pression.

#### **Comment ressentez-vous personnellement cette pression?**

Comme toutes les mamans de personnes handicapées, j'ai dû faire face à des remarques du type: "Ils auraient tout de même pu éviter ça!", en parlant du fait que l'une de mes filles est porteuse d'une trisomie 21. Ces remarques sont clairement le contrecoup des avancées médicales. Elles me disent que puisqu'il existe des moyens médicaux pour détecter la trisomie 21, j'aurais forcément dû y faire recours... et, bien entendu, avorter. Car non seulement les gens s'attendent à ce que l'on fasse tous les tests possibles, mais aussi, implicitement, que l'on interrompe la grossesse ou que l'on détruise les embryons en cas de test positif.

Aux yeux de certaines personnes, nous, parents de personnes handicapées, nous passons pour des monstres, ou du moins des gens vraiment spéciaux.

#### **Vous revendiquez le droit personnel de ne pas faire de test?**

Je ne juge pas le fait que l'on fasse des tests. Comme je l'ai dit tout à l'heure, je peux le comprendre. Mais je demande que les familles soient correctement informées, par exemple sur le fait que le DPI ne garantit pas la naissance d'un enfant "en bonne santé" ou sur les risques présentés par les différents tests.

Et surtout, il faut que les familles aient toujours le choix. Si l'on devait un jour arriver à ce qu'on nous oblige à faire des tests et à avorter parce que notre futur enfant n'est pas "conforme", ce serait une atteinte grave à la liberté! Mais je ne crois pas qu'on arrivera à ce stade.

#### **Reste que pour vous, le DPI est particulier car il permettra de détecter la trisomie 21. Il est bien sûr interdit de l'utiliser pour cela. Mais tout de même, quel effet cela vous fait?**

C'est vrai qu'en théorie, le DPI permet de détecter la trisomie 21 avant la grossesse. Il serait donc, dans l'absolu, encore plus facile de la supprimer. Que dire face à cela...? Peut-être juste ceci: je trouverais dommage que la trisomie 21 disparaisse. Les personnes trisomiques sont des personnes très riches. Ce serait une perte pour la société si elles ne devaient plus exister.

Mais, franchement, je ne crois pas que ce soit possible: les personnes porteuses de trisomies ont beaucoup de force de vie et d'énergie... Elles viendront sur terre, d'une manière ou d'une autre!

#### **A lire**

"Sélectionner ou accepter", le nouvel ouvrage publié par **insieme** Suisse, aborde la question des diagnostics prénatals et préimplantatoires. "Sélectionner ou accepter. La sélection des vies en devenir", **insieme** Suisse, 2009, 200 pages. Prix: 32.-. Disponible fin 2009 en librairie et au secrétariat d'**insieme** Suisse.