

Diagnostic prénatal (DPI)

Où posons-nous les limites?



Le DPI entretient l'illusion de l'enfant parfait... mais quelle perfection voulons-nous? Et quelles limites posons-nous? Nous préférons que les politiciennes et politiciens s'engagent pour que nous puissions tous vivre nos différences!

Xavier Pattaroni avec Mia



«Sheela, une de nos jumelles, a un chromosome en trop. Est-ce pour autant que sa vie ne serait pas digne d'être vécue? Ou n'aurait-elle-même plus lieu d'être, comme veut nous le faire croire la médecine moderne? Sheela et Sarah sont la meilleure preuve que le bonheur ne dépend pas d'un petit chromosome surnuméraire. Ce sont deux filles heureuses. Nous les adorons, elles s'enrichissent mutuellement et nous enrichissent, nous tous.»

Les parents de Sheela et Sarah



«Avec chaque test prénatal, le désir grandit d'être certain de mettre au monde un enfant sans défaut. La pression sociale sur les parents devient plus forte lorsqu'ils décident d'avoir un enfant handicapé. On attend des parents qu'ils arment leur enfant jusqu'aux dents pour la vie. Quand est-ce que les assurances refuseront de prendre en charge les coûts? Je me demande quelles seront les conséquences de l'introduction du DPI sur la solidarité envers les personnes handicapées.»

Barbara Camenzind avec Laurin



«Amaya, aujourd'hui âgée de 16 ans, était un superbe bébé, certes atteint d'une trisomie 21, mais c'était ma fille et je l'ai instantanément aimée. A aucun moment de ma vie je n'ai envisagé de faire une interruption de grossesse et quand je vois Amaya aujourd'hui, jeune fille épanouie, bien intégrée dans la société et pleine de ressources, je sais que mon choix était juste.»

Mercedes Rodriguez avec Amaya



«La vie avec Rishi, ce n'est que du bonheur pour toute ma famille et moi-même, même si les défis ne manquent pas. Rishi aime la vie, et sa joie de vivre est contagieuse pour nous tous. Assumer sa décision de vivre avec un enfant handicapé demande du courage. Ceux qui le font méritent d'être respectés et soutenus. Aucune mère, aucun père ne devrait avoir à se justifier d'avoir accueilli son enfant et de s'engager corps et âme pour favoriser au mieux son développement.»

Tamara Pabst avec Rishi

Qu'est-ce que le diagnostic préimplantatoire (DPI)?

Le DPI est une forme de test prénatal qui trouve son application dans le cadre d'inséminations artificielles. Le DPI consiste en un examen du patrimoine génétique de l'ovocyte fécondé avant son implantation dans le corps de la femme. Celui-ci permet non seulement de dépister des défauts génétiques et des anomalies chromosomiques (comme les trisomies), mais aussi d'analyser une grande quantité d'informations inscrites dans le patrimoine génétique (sexe, couleur des yeux, etc.). Sur la base du résultat, certains embryons seront écartés, tandis que ceux jugés viables seront sélectionnés en vue du transfert dans le ventre de la mère. Comme ce type de sélection contraint à établir une distinction entre les vies dignes d'être vécues et celles qui ne le seraient pas, le DPI constitue une méthode délicate sur le plan éthique et controversée au niveau politique.

Quelle est la législation actuelle sur le diagnostic préimplantatoire (DPI)?

Le DPI est interdit en Suisse. Le Conseil fédéral propose d'autoriser le DPI de façon restreinte. Le DPI doit uniquement devenir accessible à des couples qui présentent une prédisposition à une grave maladie héréditaire. L'objectif est de s'assurer que l'embryon qui sera implanté n'est pas porteur de la maladie héréditaire. Dans ce cas de figure, 50 à 100 couples auraient ainsi accès au DPI chaque année. Selon le Conseil fédéral, le DPI resterait interdit dans toute autre indication. Le Conseil fédéral ne veut pas autoriser l'élargissement des dépistages chromosomiques à toutes les inséminations artificielles (au nombre de 6000 par an environ) afin, entre autres, de prévenir de manière systématique la naissance d'enfants atteints de trisomie 21. Il exclut une présélection de la vie sans la moindre appréciation préalable des cas.

Le débat politique se polarise autour d'une question: l'accès au DPI doit-il rester restreint aux couples avec une

grave maladie héréditaire ou faut-il aussi permettre aux couples sans risque de maladie de tester et de trier des embryons conçus artificiellement?

insieme exige que des limites claires soient posées à cette méthode délicate sur le plan éthique et soutient par conséquent la réglementation restrictive du Conseil fédéral:

- Les maladies et les handicaps font partie de la vie, mais ils ne déterminent pas sa valeur. Le DPI s'accompagne d'une sélection de la vie humaine sur des bases qualitatives. Pour les personnes porteuses d'une anomalie génétique jugée indésirable, cette évaluation a inévitablement des conséquences sur le regard qu'elles portent sur elles-mêmes et le regard que les autres portent sur elles.
- Dans la plupart des cas, les handicaps surviennent pendant ou après la naissance et n'ont pas une origine génétique. Le DPI suscite l'illusion que le recours aux tests prénatals permettrait d'éviter les handicaps et les maladies.
- Une autorisation des dépistages chromosomiques viendrait accroître la pression sur les futurs parents d'entreprendre tout ce qui est techniquement possible pour ne pas mettre au monde un enfant handicapé. Dès lors, il deviendra toujours plus difficile de rester libre et autonome dans ses décisions.
- Il serait inadmissible que des parents soient un jour obligés de se justifier ou, au pire, qu'ils doivent même assumer des conséquences négatives, parce qu'ils ont renoncé à des tests prénatals ou choisi de leur plein gré d'avoir un enfant handicapé.

Il appartient à la politique et au législateur d'encourager la participation à la société des personnes handicapées et non pas d'empêcher la vie avec un handicap.

