«ICI, CERTAINS NE SERAIENT PAS NÉS»

DIAGNOSTIC Pourtant confrontés à la réalité du handicap, ces milieux disent non à la sélection. Immersion à La Castalie.

Près du potager de La Castalie à Monthey (VS) vient se loger l'abeille solitaire dans son alcôve boisée. Fabriqués dans les ateliers protégés, les « hôtels pour insectes », auxiliaires ou pollinisateurs, sont une spécialité de la maison. C'est un symbole fort pour ce lieu, qui héberge des personnes en situation de handicap depuis plus de quarante ans.

Dans la perspective de la votation du 14 juin sur le diagnostic préimplantoire (DPI), une institution comme celle-ci est concernée de près par la problématique. Si les maladies génétiques sont traitées en amont, elle perdrait un peu de sa raison d'être. « Certains ne seraient sans doute pas nés », admet la directrice des lieux, Martine Pfefferlé. Ce projet de sélection la met mal à l'aise. Sans en connaître les détails, elle est contre le principe. Le monde du handicap en général n'y est pas favorable. 17 associations suisses concernées (Pro Infirmis, Cerebral, Procap, Agile.ch, etc.) se sont réunies pour dire « préférer la diversité à la sélection ».

« Je ne crois pas que le monde du handicap soit totalement contre, nuance-t-elle, mais du point de vue éthique c'est difficile. Quand on en revient à parler de sélection, l'eugénisme n'est pas loin». Ces milieux estiment aussi que ce n'est pas leur rôle d'éviter une vie handicapée, mais de garantir la participation des personnes à la société. « Nous sommes surtout les spécialistes de l'après conception », relève la directrice.

LA SOUFFRANCE

« La seule chose qu'on peut discuter pour certains diagnostics, poursuit-elle, c'est la souffrance. Permettre à un être de vivre tout en sachant que cette vie ne sera que souffrance avec une espérance de vie très courte, sans aucune possibilité de profiter un peu de la vie, on peut se poser la question », réfléchit-elle. Elle a entendu le sénateur vaudois Luc Recordon (Les Verts/VD), né handicapé, défendre le DPI, disant qu'il aurait préféré ne pas naître . Il avait retourné le Parlement en évoquant son propre vécu: « Le critère central réside dans la souffrance, disait-il, y compris le poids psychologique pour la personne en cause et pour l'entourage résultant de l'affection considérée. »

DE LA JOIE DE VIVRE

« Cela n'engage que lui… corrige la directrice. Cette souffrance les parents l'ont, c'est certain, mais on peut souffrir aussi avec un enfant sain. Ces personnes amènent aussi beaucoup de joie dans leur foyer». A La Castalie, la directrice ne connaît personne qui n'y trouve pas « le plaisir de vivre, de développer des compétences et des ressources surprenantes. Ces personnes ont du caractère aussi, de la violence parfois, c'est la vie telle qu'elle se déroule dans toute communauté. »

A l'exemple de Laetitia, qui présente une trisomie 21, elle a pu aller voir l'émission The Voice à Paris avec sa famille. Elle raconte la Tour Eiffel, les Champs Elysées ou Notre Dame. A côté de son école, d'autres s'activent dans les ateliers de blanchissage, de tissage, de découpage ou d'assemblage. L'espérance de vie augmente aussi pour les personnes, la doyenne a 70 ans. « Bien sûr, des esprits chagrins pourraient leur reprocher de n'avoir pas de rendement économique, regrette-t-elle, mais c'est le prix de la dignité de la vie. La société doit pouvoir leur donner la possibilité de réaliser leur existence au plus près de leurs possibilités.»

ON NE POURRA PAS ÉRADIQUER LE HANDICAP

Pour elle, la sélection des embryons peut donner l'illusion que l'on peut enrayer le handicap. Mais la science médicale progresse dans deux directions : « On aurait la capacité de sélectionner les enfants d'un côté, mais de l'autre on peut en sauver plus ». Ainsi craint-elle que le regard sur les personnes souffrant de handicaps et sur leurs parents va changer. Cette sélection « introduit un choix et un poids moral pour eux. Comment l'homme de la rue va juger ensuite ceux qui n'ont pas fait le DPI et qui ont eu un enfant porteur de handicap ? »

D'autant que bien des personnes à La Castalie ont des handicaps qui ne sont pas d'origine génétique.

● Eric Felley
eric.felley@lematin.ch