Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 92 (1994)

Heft: 4

Artikel: Considération éthiques au sujet du diagnostic prenatal

Autor: Baumann, Ruth

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-950424

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 13.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

prénatal un peu comme un vaccin ou toute autre conquête de la médecine. Le recours possible au diagnostic prénatale devient un droit et très facilement aussi un devoir, voire une pression sociale. Il est rare que les inconvénients de cet acte médical, les difficultés liées à la décision à prendre et le désarroi des personnes concernées, soient évoquées ou fassent l'objet d'un débat contradictoire.

C'est un tout autre son de cloche du côté des émissions ou des publications consacrées aux groupes marginaux, en particulier pour celles qui s'adressent aux personnes handicapés. On y présente d'une manière générale, en premier lieu, les risques inhérents au diagnostic prénatal et les effets négatifs exercés sur les personnes handicapées, sur leur entourage et sur l'opinion publique.

Résumé

La décision pour ou contre le diagnostic prénatal et l'éventualité d'une interruption de grossesse qu'il comporte est très difficile, en raison de la complexité du sujet si l'on entend faire un choix responsable et non céder à une sorte de routine. Qui plus est, la plupart des parents doivent prendre leur décision en l'espace de quelques jours ou d'une ou deux semaines.

Seuls les couples qui sont, de leur plein gré, fermement opposés au diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse, et ceux qui, sans trop se soucier de normes et d'éthique, font passer leurs propres intérêts, n'ont pas trop de problèmes. Tous les autres sont aux prises avec une décision conflictuelle. Si nous voulons éviter des décisions et des actes de routine, il importe d'offrir aux futurs parents conseil et accompagnement, indépendamment du fait qu'ils privilègient leurs intérêts de parents et ceux de la famille, ou les intérêts de l'enfant handicapé à naître, indépendamment aussi du choix qu'ils font et de la manière dont ils l'assument.

Le conseil génétique ne devrait pas se limiter à l'information sur les méthodes et les risques du diagnostic prénatal; bien plus, il devrait mettre en évidence, montrer comment se présente la vie avec un enfant handicapé, comment vivent aujourd'hui les personnes handicapées, quelles possibilités sont les leurs et avec quelles difficultés il faut compter. Ensuite, il faudrait informer au sujet de l'aide apportée aux personnes handicapées et à leurs familles. Enfin, il faudrait, chaque fois que c'est possible, faire comprendre au public que la vie comporte des risques et qu'on peut parfaitement défendre l'idée que l'homme ne doit pas seulement ployer sous les risques et la souffrance, mais qu'il peut aussi sortir renforcé de l'épreuve.

Le conseil génétique est une chose. mais il est pour le moins tout aussi déterminant de tout faire pour permettre à la personne handicapée de mener une existence digne d'être vécue. Il est hors de doute qu'il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine. ☐

Considérations éthiques au sujet du diagnostic prénatal

Ruth Baumann, Dr en théologie, Wolhausen, Institut d'éthique sociale, Université de Zurich, Membre de la commission d'experts.

L'article suivant se propose d'examiner les questions éthiques que soulève la pratique actuelle du diagnostic prénatal. Cette analyse des aspects éthiques est initialement basée sur les droits de l'homme, parce qu'ils matérialisent la dignité humaine et parce qu'on leur reconnaît à l'évidence une valeur éthique.

● Droits de l'homme

Une société ouverte, démocratique permet la coexistence de systèmes de valeurs tout à fait différents. Cette pluralité des valeurs contribue à la diversité et à la souplesse qui caractérisent la société moderne. Tout être humain est libre de donner valeur et sens à sa vie personnelle comme il l'entend, et l'autonomie de tout un chacun ne trouve de limites que dans l'autonomie de l'autre. Il s'ensuit qu'en société démocratique la vie en commun est réglée par des libertés naturelles, qui fixent les limites de l'autonomie individuelle. Les droits de l'homme confèrent à ces libertés une valeur universelle, en eux s'est matérialisée la dignité humaine. On ne peut au nom de la dignité humaine entreprendre quoi que ce soit qui contredirait les droits de l'homme.
Mais les droits de l'homme à eux seuls ne sauraient régler de manière satisfaisante les actes des êtres humains en société. C'est bien parce qu'ils n'y a pas d'indépendance absolue, mais plutôt interdépendance entre les êtres qu'il importe de réglementer les pratiques collectives. (...)
La liberté de l'individu, qui relève de la dignité humaine, n'est pas simplement de se démarquer, mais toujours liberté d'aller vers quelqu'un; cette ouverture au prochain fait un devoir aux êtres humains de pratiquer entre eux la solidarité.

● Solidarité

Dans une société qui se réclame des droits de l'homme, la notion de solidarité devient une notion clef, car sans elle la vie communautaire se désintègre et fait place à une population de créatures atomisées. Seule une collectivité solidaire est à même d'assurer la prise en charge des vieux, des malades et des plus faibles. Tout être humain dont le bien-être n'est pas garanti constitue en définitive un défi pour une société solidaire, en même temps que l'invitation pressante à agir pour changer ce qui doit l'être. Seule la sécurité émanant du comportement solidaire d'une société fait croître la confiance réciproque, capable de supplanter la peur et la lutte de tous contre tous.

● Confiance

Une société n'est digne de confiance que si elle reconnaît à chacun de ses membres une dignité sans restrictions, excluant tout jugement à priori.
Cette sûreté de la société fait que j'attends en toute confiance de l'autre qu'il ne me fasse ni mal ni violence, mais au contraire qu'il fasse ce qui est propre à m'aider et à m'être utile. Cette concep-

tion du comportement digne de confiance souligne bien que, dans leur compréhension des droits de l'homme, «les êtres humains ont une attente dans l'action d'autrui, dont l'accomplissement leur revient de droit». A l'opposé, l'homme autosuffisant ne s'arrête pas devant ses proches dans sa soif de pouvoir, et soumet à sa propre appréciation la personne humaine. Seule prévaut dans ce cas la loi du plus fort. La confiance sociale n'est plus possible sur cette base, ce qui ne peut déboucher que sur la dissolution d'une société à visage humain et avec ses règles du jeu conviviales, tout ce qui est justement incarné par les droits de l'homme. Toute appréciation de la valeur de l'homme conduit en définitive celui-ci vers une souffrance toujours plus profonde, et ne la pallie qu'en apparence.

● Eugénisme

On assiste, de manière répétée, à la résurgence d'un eugénisme qui refuse à certains groupes humains le droit à l'existence. L'argument le plus souvent invoqué veut que l'individu, pour être reconnu comme être humain, possède une qualité de vie ou des critères de qualité déterminés. L'histoire de l'eugénisme est un long et triste chapitre. N'oublions pas que le dernier mouvement eugéniste, sous le régime nazi, a commencé sous le signe de l'atténuation de la souffrance. On fait généralement la distinction entre l'eugénisme positif, lequel se propose d'améliorer l'espèce humaine, et l'eugénisme négatif, qui vise l'élimination des caractères indésirables et des maladies héréditaires du pool génétique humain. Il est pour le moins préoccupant que le second nous revienne si tôt, paré d'une nouvelle respectabilité. Eviter dans toute la mesure du possible l'émergence de maladies ou de handicaps est un but auquel nous pouvons pleinement souscrire. En effet, un tel but n'a rien de commun avec l'élimination de porteurs d'une affection, comme dans le cas de l'avortement consécutif au diagnostic prénatal.

L'interruption de grossesse consécutive au diagnostic prénatal relève d'un choix eugénique, du fait que l'être à venir ne répond pas aux critères que la société retient pour considérer que telle vie vaut la peine d'être vécue en son sein. De tout temps, l'eugénisme a fait preuve d'une dynamique propre. Il n'est donc guère surprenant que, dans la foulée du large consentement dont bénéficie l'interruption de grossesse liée au diagnostic prénatal, on prépare le terrain pour faire admettre la sélection des nouveau-nés handicapés, et qu'à l'autre bout de la chaîne, on prône l'euthanasie active. Le professeur de bioéthique australien Peter Singer et sa collaboratrice Helga Kuhse, par exemple, proposent ouvertement de pratiquer l'euthanasie active chez les nouveau-nés qui sont rejetés par leurs parents. Ils laissent aux parents ou à une commission d'éthique le soin de décider, le cas échéant.

L'argumentation du philosophe australien nous montre nettement les implications d'un mode de penser qui fait dépendre la dignité humaine d'une qualité de vie déterminée: c'est en définitive une élite qui décide, en fonction de critères arbitraires, des conditions d'admission dans la société. De là à ce que la possibilité de mise à mort se mue en obligation de tuer, voire de se donner la mort, il n'y a qu'un pas qui peut être très vite franchi.

● Dilemmes éthiques

On se trouve placé devant un dilemme éthique dès qu'on se demande à partir de quel moment, et jusqu'à quand, la vie humaine bénéficie de la protection découlant des droits de l'homme, et à quel moment cette protection prend fin. Les discussions autour de l'avortement et de la «bonne mort» donnent lieu à de vives controverses sur le point de définir ce que pourrait être une décision responsable. La question centrale est toujours la même: «A-t-on le droit de tuer une vie humaine sur la base de l'appréciation de sa valeur?» Même si, pour les raisons déjà mentionnées, on répond par la négative, il subsiste des dilemmes éthiques; en effet, en cas de rejet de l'interruption de grossesse, par exemple, on ne saurait fermer les yeux sur le fait que, à nouveau, de nombreuses femmes mourront des suites d'avortements effectués dans de mauvaises conditions. L'âpreté de ces débats montre que ce qui est en jeu dépasse la simple question de choix individuel. Car quelle que soit la décision qui sera prise, elle ne sera pas sans portée pour la société, dans la mesure où elle influera sur les modes de pensée et d'action futurs ainsi que sur la vie communautaire.

Les nouvelles possibilités offertes par la médecine accentuent les dilemmes éthiques et débouchent invariablement sur des appréciation de valeurs. La médecine de pointe rend de plus en plus difficile la distinction entre service et manipulation, et la raréfaction des ressources humaines et financières nous place, jours après jour, devant des choix dictés par des considérations de valeurs. Ces nécessités apparaissent nettement lorsqu'il s'agit de faire la distinction entre euthanasie passive et active; actuellement, la médecine de pointe est capable d'assurer le maintien des fonctions vitales à un organisme pratiquement déjà mort, et elle entraîne l'augmentation de la souffrance au-delà du supportable, dans la mesure où elle maintient la vie dans des cas où, auparavant, la mort venait mettre un terme à la souffrance. Prenons, par exemple, les problèmes qui se présentent en néonatologie; le professeur G. Duc, le hôpital universitaire de Zurich, écrit au sujet de l'attitude adoptée à l'égard des nouveau-nés malades ce qui suit: «En néonatologie, la réanimation primaire est, d'un point de vue juridique et éthique, toujours indiquée, car on ne peut décider au moment de la naissance d'un enfant qui présente un soupçon de pathologie, de sa capacité de vie future. Qui plus est, le perfectionnement constant des méthodes de traitement fait qu'il n'est pas possible de fixer des valeurs limites minimales pour décider d'un traitement (...)». Ici, on décide en premier lieu et toujours pour la vie, à grand renfort de moyens techniques. Cette manière de faire, éthiquement justifiée, appelle néanmoins des décisions difficiles à prendre: faut-il, à un moment donné, poursuivre ou convient-il d'arrêter le traitement actif? La prise de décision ne peut intervenir alors que sur la base d'une échelle de valeurs. Il n'est pas aisé d'en déterminer les critères, et toute décision ne peut être que l'aboutissement d'une écoute et d'un accompagnement profondément vécus d'une situation donnée. Des appréciations de valeurs qui, dépassant la simple rationalité, cherchent la possibilité de prendre en compte la totalité des éléments en jeu sont celles qui, à mon avis satisfont le mieux au respect de la dignité humaine. Développer plus avant le critère de la possibilité relationnelle dépasserait les limites fixées au présent exposé, et l'on consultera avec profit un ouvrage traitant spécialement de cette problématique. [1]

Mais le fait que les activités médicales ne se conçoivent pas sans référence à des valeurs ne les justifie pas pour autant au plan éthique. Ici s'impose la référence à la dimension de la faute dans toute action humaine, dimension qui constitue une donnée inséparable de l'ambivalence d'une action portée vers le bien comme vers le mal. Œuvrer à la réalisation de cette évidence qu'est la dignité humaine doit demeurer une stimulation permanente, plutôt que de s'attacher à faire admettre par la société les atteintes portées à cette dignité. Il importe de maintenir la différenciation et la délimitation entre euthanasie active et euthanasie passive, dans toute la mesure du possible et en dépit de toutes les difficultés rencontrées dans la pratique. La première doit être rejetée sans l'ombre d'une hésitation. Citons l'éthicien H. Ringelings: «Il faut en arriver sans conteste à exclure que des êtres humains ne soient tués sous le prétexte qu'on leur en est redevable au nom de la dignité humaine». L'euthanasie passive, en revanche, est proposée parce qu'elle fait place à la mort en tant que limitation définitive à toute action thérapeutique. L'euthanasie passive sera conçue comme une assistance active accompagnant le mourant, complétée par un traitement intensif de la douleur. La différenciation entre euthanasie active et passive n'exclut pas, en pratique, une zone d'ombre, car la lutte contre la douleur a très souvent pour effet de raccourcir quelque peu les derniers moments de vie. Mais il y a une différence de taille entre mettre fin à une existence au nom de critères extérieurs touchant à la qualité de la vie, et abréger les derniers instants d'un individu par un traitement antalgique adapté à la douleur.

Aspects éthiques du diagnostic prénatal

Le diagnostic prénatal pose un problème éthique dans la mesure où il permet la détection par des moyens diagnostiques de maladies et de handicaps pour lesquels il n'existe pas de thérapeutique. La seule possibilité d'éviter une telle maladie ou handicap consiste à tuer la vie humaine dans son stade de développement initial.

Au sujet du diagnostic prénatal, j'ai discuté avec mon compagnon des questions suivantes:

- Quelle sera notre vie avec le handicap de notre enfant? Pourrions-nous l'assumer?
- L'enfant nous fera-t-il des reproches plus tard?
- Que signifierait pour nous la mort prématurée de notre enfant?

Liliane Burkart ☐

Les arguments invoqués dans le cas des interruptions consécutives au diagnostic prénatal sont de deux ordres: on parle de la qualité de vie que l'on peut attendre pour l'enfant et du fardeau qu'il représente pour ses parents.

1er argument: qualité de vie de l'enfant

Cette première catégorie d'arguments tend à accréditer l'idée qu'il serait possible de déterminer la qualité de vie future de l'enfant et de décider en fonction du pronostic de l'interruption éventuelle de la grossesse. Le fait de vouloir déterminer cette qualité de vie est des plus discutables, car les tests de dépistage dont on dispose ne fournissent pas d'indications sur le degré de gravité d'un handicap; ils n'indiquent que des probabilités. Prenons, par exemple, le cas du spina bifida. L'éventail diagnostique va du handicap léger au handicap très lourd, c'est-à dire que l'enfant sera capable de faire des études universitaires ou qu'il évoluera vers un état de développement permettant à peine de communiquer avec lui. Nous ne nions pas l'apport indispensable de nombreuses thérapies permettant à de tels enfants d'atteindre une certaine autonomie, mais allons-nous admettre à l'avenir la préséance de la mise à mort sur les possibilités thérapeutiques? La majeure partie des tests de dépistage ont lieu en raison de l'âge de la mère, qui constitue un risque accru de syndrome de Down. Il faut se demander si l'accueil d'un enfant porteur de trisomie 21 constitue véritablement un fardeau insupportable. Nous reconnaissons que l'enfant trisomique qui respire le bonheur est un mythe. Mais l'état de bonheur permanent existe-t-il?

Va-t-on contester leur droit à l'existence à toutes les personnes qui éprouvent de la tristesse? Est sous-jacente l'illusion d'une vie exempte de toute souffrance, et les laboratoires privés qui réalisent les tests proposent en conséquence la grossesse sans risque. Mais leurs publicités taisent les limites et l'imprécision qui caractérisent, aujourd'hui encore, de tels examens, tout comme ils sous-estiment les risques inhérents à toute grossesse et à tout accouchement. Ce faisant, on ne se soucie guère du fait qu'on décide de la sorte de l'existence d'autres personnes humaines. Or, comment puis-je savoir quelle qualité de vie sera supportable pour un tiers et quelle autre

Je me décidai en faveur des tests pour diverses raisons:

- j'étais curieuse d'en savoir davantage sur le développement de l'être que je portais en moi. Cette sorte d'accès visuel faisait que je me sentais plus proche encore de mon petit. Je garde d'heureux et joyeux souvenirs de mes premiers examens échographiques. Ma fille, qui a sept ans maintenant, me demande régulièrement de lui raconter comment, petit bout de chou, elle faisait la culbute, boxait, etc.;
- je m'intéressais aux prouesses de la médecine et de la technique;
- je voulais en savoir davantage sur l'état de santé de mon futur enfant: comme durant la grossesse je me sentais pour l'essentiel parfaitement bien, l'idée que mon petit pouvait être affecté d'une maladie ou d'un handicap ne faisait que m'effleurer, en de rares occasions;
- j'estimais que le simple bon sens parlait en faveur des tests. Si le médecin venait à déceler un handicap, je voulais, dans l'intérêt de l'enfant, me préparer à l'accueillir à la naissance sans choc supplémentaire et tenais à ce que mon dévouement et ma présence à son côté lui soient entièrement acquis.

Paula Zürcher ☐

(1) Ruth Baumann: Human-Gentechnologie und moderne Gesellschaft, TVZ Zürich 1990

ne le sera pas? Sur quels critères fonderai-je ma décision? Que signifie être en bonne santé ou malade, indépendant ou handicapé? On ne peut définir clairement de telles notions. Dans le cas de l'interruption de grossesse consécutive à un dépistage prénatal précoce, on ne concède même plus à une vie handicapée un «temps d'essai» après la naissance. Au tribunal, le doute profite à l'accusé, alors que dans le cas qui nous occupe, il se retourne contre la vie fœtale.

L'idée qu'on se fait de l'enfant qu'on aimerait avoir s'oriente en fonction d'une image idéale - en constante évolution cela va sans dire - de l'homme en société. Or, la société moderne exige de ses membres qu'ils soient performants, beaux et en bonne forme. C'est à l'idéal qu'on mesure la «valeur» d'un enfant à naître. Le fait qu'un être humain n'est plus accepté en tant que tel, mais qu'il ne lui soit permis de venir au monde que s'il satisfait à certaines conditions, relève de la plus pure discrimination. Qui plus est, l'idéal vers lequel tend l'homme moderne est imprégné de l'idée des possibilités illimitées qui s'offrent à lui. D'où le désir de pouvoir, dès le début et sitôt après la naissance de l'enfant, se bercer de l'illusion qu'il a toutes les potentialités et qu'il ne sera limité en rien. Dès lors, la décision d'avorter va dépendre de cette aspiration à une perfection illusoire, et non du degré de souffrance jugé supportable. Ce concept de «souffrance» reste ainsi mal cerné. Mais que signifie souffrir dans la société moderne? Le taux de suicides parmi les individus réputés «en bonne santé» est nettement supérieur à celui des personnes «handicapées» et montre qu'il est inadmissible d'assimiler une vie d'handicapé à une vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue. Or, c'est exactement ce qu'on fait lorsqu'on admet avant de connaître le résultat de l'examen qu'un résultat pathologique entraînera l'interruption de grossesse. Cet automatisme exclut toute appréciation de la souffrance dans les cas particuliers, on fait un choix délibéré contre la vie d'handicapé, quel que soit le degré de handicap potentiel. On argumente la plupart du temps à partir des cas limites, soit des handicaps les plus sévères qui entravent les capacités relationnelles. On choisit comme point de départ ces limites extrêmes de la souffrance supportable, et non l'inverse. On ne se soucie pas des possibilités d'afffronter la souffrance ni des conditions susceptibles de la rendre supportable, mais on part, au contraire, de la possibilité de l'éliminer. Dans cet ordre d'idée, certains articles de presse parlent d'éliminer le syndrome de Down («mongolisme») ou le spina bifida (défaut de fermeture du tube neural). Le fait qu'il ne s'agisse, par rapport à l'ensemble des diagnostics effectués, d'anomalies fœtales sévères que dans un nombre restreint de cas est passé sous silence. On ne saurait nier l'existence de limites au-delà desquelles la souffrance n'est pas supportable. Mais des décisions qui sont prises dans des cas limites au prix de sérieux conflits de conscience ne sauraient en aucun cas définir une pratique. Une telle pratique se traduirait par un traitement discriminatoire de la vie d'handicapé et par le refus de son intégration sociale. La tendance croissante à la perfection, qui pourrait se muer en contrainte, est très dangereuse. Quelle sera notre décision dans le cas de maladies qui, comme la chorée de Huntington (danse de Saint-Guy), ne se déclarent qu'après plusieurs décennies?

Si je devais avoir une nouvelle grossesse et qu'elle se déroule aussi bien que la première, je ne me soumettrais encore une fois à aucun dépistage, excepté les examens mineurs de routine. En présence de tout résultat suspect, il me faudrait parler avec mon médecin. Le critère qui compte à mes yeux, c'est de savoir si le dépistage peut changer quelque chose ou non. Je n'accepterais jamais de subir un examen qui ne m'offrirait pour toute issue que l'alternative de poursuivre la grossesse ou d'avorter, ou de décider de la vie ou de la mort de mon enfant après la naissance. Je ne me sentirais pas en mesure de faire un tel choix.

Mais s'il existait une méthode d'investigation débouchant sur une thérapie avec une perspective de guérison, j'y aurais recours.

Je ne ferais pas davantage d'examen échographique dans le but de m'assurer que tout soit en ordre. J'aurais peur de ma réaction émotionnelle si je venais à apprendre dès le quatrième mois que je porte en moi un enfant handicapé. Une telle perspective me paraît beaucoup plus difficile à supporter que le choc à la naissance.

Annette Bitsch ☐

2e argument: fardeau pour les parents

Cette seconde catégorie d'arguments se distingue de la première (qualité de vie de l'enfant) par le fait que les intéressés ne portent pas un jugement de qualité sur la vie d'autrui, mais, comme dans le cas de toute interruption de grossesse, qu'ils ne se livrent à semblable réflexion que sur leur propre vie. Ils évitent ainsi le piège de l'eugénisme se rapportant à l'enfance. Mais que recouvre cette notion de «fardeau supportable»? On voit d'emblée que la seconde catégorie d'argumentation est elle aussi étroitement liée à la société. Si la solidarité interne à la société devait connaître une régression significative et que, par exemple les assurances sociales en venaient à réduire leurs prestations, ou que d'une manière générale on estime que le handicap est un problème individuel qui ne concerne que les parents directement intéressés, la capacité de prise en charge de la souffrance diminuerait sur une large échelle et on en arriverait à un renversement de la notion de responsabilité.

Renversement de la notion de responsabilité

Ces décisions dites thérapeutiques modifient profondément nos comportements sociaux, comme on peut d'ores et déjà le constater de manière saisissante en ce qui concerne la notion de responsabilité. Les parents sont rendus responsables de leurs enfants d'une façon absolue. La souffrance est reléguée dans la sphère de la responsabilité individuelle. «Si vous refusez les tests, alors assumez vous-mêmes les conséquences qu'implique l'accueil de vos enfants handicapés!» Un tel discours est perceptible aujourd'hui déjà. En Allemagne, les assurances font d'ores et déjà dépendre leurs prestations du dépistage précoce. La qualité de vie dont bénéficient les personnes handicapées et leurs familles – et c'est aussi valable pour les bien portants - est tributaire de la solidarité

que la société est à même d'organiser pour l'ensemble de ses membres. L'amenuisement de la solidarité que la société témoigne à la vie d'handicapé réduit d'autant la liberté de choix en faveur de l'accueil de l'enfant handicapé. Il s'ensuit que toute décision «individuelle» pour l'interruption de grossesse consécutive au résultat suspect d'un dépistage précoce a des répercussions sur la société. Dans la mesure justement où réapparaît l'argument de l'euthanasie active en relation avec le diagnostic prénatal, on ne peut écarter le risque de sélection appliquée à des êtres humains déjà nés. C'est ce qui fait que la façon d'argumenter sur les problèmes qui entourent le diagnostic prénatal mène sur une pente dangereuse.

Remarques finales et postulats

La pratique actuelle observée en matière de diagnostic prénatal, et qui vise très souvent à éliminer non des maladies mais celles et ceux qui les portent, doit être soumise à un examen critique. Pour l'heure, il n'est pas encore possible de prévoir toutes les conséquences qui pourraient découler de ces pratiques pour l'existence des personnes handicapées en particulier. On ne saurait écarter cependant des risques et des contraintes eugéniques, et il importe de s'opposer résolument à tout dérapage de cet ordre. Préoccupés par ces tendances eugéniques qui refont surface, nous émettons les postulats suivants:

- nécessité de repenser les critères dans notre société qui multiplient les marginaux et sécrètent des contraintes eugéniques;
- nécessité de contredire une pensée qui se nourrit de l'illusion qu'il est possible d'éviter la vie des handicapés;
- nécessité de s'opposer à la prétention de la société de ne plus autoriser la venue au monde que d'enfants parfaits;
- mise sur pied d'une offre de conseils pour futurs parents, afin de les assister dans la prise d'une décision responsable;
- nécessité d'une attitude solidaire de la communauté à l'égard des personnes handicapées et de leurs familles. ☐

Témoignage d'une maman

En ce mois de juillet 88, nous formons une famille heureuse avec notre fils aîné de 4 1/2 ans. Un deuxième enfant s'annonce, nous sommes tout contents! Comme j'ai 36 ans, je sais qu'on va me proposer une amniocentèse, je suis dans la tranche d'âge à risque. Dois-je accepter cet examen? J'en parle à mon mari. Et si c'était «positif», envisager une interruption de grossesse? Lui n'arrive pas à imaginer la situation: «mais voyons, il sera en bonne santé, notre bébé, mais si cela peut te tranquilliser, fais-toi faire cet examen». Finalement, comme j'ai un vague souci, j'accepte l'amniocentèse en mettant à plus tard la grande décision.

Et voilà qu'un samedi à 13 h, je suis convoquée à l'hôpital, je suis alors enceinte de 20 semaines. On m'annonce que l'enfant que je porte est atteint d'une trisomie 21. Je peux l'enlever tout de suite, aujourd'hui-même, à l'hôpital durant ce week-end, je peux aussi aller le faire plus discrètement ailleurs si je préfère (vu que je travaille dans cet établissement). Nous nous regardons, mon mari et moi. J'ai les jambes en coton. On ne peut pas décider ça, comme ça, ici, en vitesse...! C'est Dieu qui donne la vie, avons-nous le droit de vie et de mort sur notre enfant? Nous demandons un temps de réflexion.

Au fil des heures qui suivent, la conviction grandit qu'on ne peut pas tuer un enfant parce qu'il est anormal ou malade. Dieu peut aussi faire un miracle et le guérir. C'est lui qui est souverain. Dans tous les cas, il nous aidera à aimer et à élever cet enfant.

Quand nous faisons part de notre décision au gynécologue, celui-ci dit: «Vous avez beaucoup de courage, mais est-ce que vous réalisez la gravité, et puis il faut penser à l'enfant... La société est dure envers les handicapés!» *Moi, je pense que c'est la société, malheureusement basée tellement sur la productivité, qui doit changer, et non pas l'handicapé qui doit être purement et simplement éliminé!*

Le médecin respecte notre opinion et avoue que parfois, il hésite à annoncer à de futurs parents qu'à l'échographie il semble manquer un doigt de peur qu'on lui réclame une IVG. Jusqu'où peut aller ce désir du «normal»!

On nous envoie chez le généticien de l'Hôpital Cantonal pour s'assurer que nous nous rendons bien compte de ce que nous faisons. Selon lui, c'est la première fois qu'après une amniocentèse «positive», des futurs parents refusent l'IVG! Il ne fait pas plus de pression sur nous, car il voit que nous sommes bien décidés. Il parle de l'avenir d'un enfant en bonne santé: qui sait ce qu'il deviendra? Maladie, accident, mauvaises influences, drogue etc. La trisomie 21 est l'une des atteintes génétiques les moins graves, dit-il.

Une semaine plus tard, à l'échographie, le gynécologue suspectant une anomalie propose d'investiguer plus à fond le coeur du bébé (échographie cardiaque), comme pour nous aider quand-même à changer notre décision. Nous y renonçons sachant que ce n'est pas cela qui influençera notre position. La grossesse se passe bien, sans problème. Nous avons partagé seulement avec ma famille proche ce qui nous arrive. C'est difficile pour moi de me projeter dans l'avenir, vais-je bien l'accepter, cet enfant? Est-ce que je l'aimerai autant que son grand frère? L'image de la maladie a tendance à supplanter l'image que je me fais de mon futur enfant.

L'accouchement a lieu à terme, se passe très vite et très bien. Dans la salle d'accouchement, l'atmosphère est lourde car le personnel a appris le diagnostic prénatal. Nous sommes en paix, bien sûr tristes quand même dans un premier temps. Quelques heures après sa naissance, dans ma chambre, je pleure un bon coup, puis je sens une vague d'amour monter en moi pour notre fils, je le prends contre moi et lui dis: «Je te demande pardon si quelques fois j'ai eu des pensées de rejet contre toi, mais maintenant que je te vois et que tu es là, je t'aime de tout mon coeur». Il ressemble à son frère, un peu. C'est un bébé de 3770 g, moins tonique qu'un autre, mais il tête au sein.

Au bout d'une semaine, il faut investiguer au niveau cardiaque. Le pédiatre nous apprend, sans nous faire asseoir, que notre enfant a une grave malformation cardiaque. Nous voyons qu'il ne comprend pas du tout notre choix. Il dit: