

DPI et handicap

C'est avec un peu de provocation que, la semaine passée, Pro Infirmis Vaud avait choisi le diagnostic prénatal (DPI) comme thème d'un colloque organisé à l'occasion de ses 70 ans. «Espoir ou dérive?» demandait l'invitation. Et de fait, l'ambivalence dominait : oui, disaient les handicapés et les experts, nous sommes en faveur de l'autorisation du DPI, nous applaudissons une nouvelle technologie qui permet d'éviter que des humains entrent dans des vies de grandes souffrances. Oui, cette technologie fait partie du progrès. Sa pratique serait d'autant plus légitime qu'elle ferait disparaître l'actuel tourisme génétique et lèverait une incohérence majeure de la loi suisse : il n'existe aucune raison d'interdire le DPI alors que le diagnostic prénatal est autorisé. Mais en même temps, soulignaient-ils, cette technologie s'inscrit dans une ambiance troublante. Une société obsédée par le contrôle. Un regard sur toute chose, y compris sur les sujets humains, comme s'il s'agissait d'objets de consommation. Des rêves peu clarifiés d'amélioration et de perfection.

On s'inquiéta aussi de la possible raréfaction des handicapés, alors que les moyens d'éviter la naissance d'individus souffrant de leur handicap se renforcent. On se demanda que faire de ce constat : à chaque perfectionnement des tests augmente le risque d'exclusion, de dévaluation et de discrimination visant le handicap résiduel.

Or ces tests n'en sont qu'à leurs premiers balbutiements, rappela le généticien Graziano Pescia. Le savoir génétique explose, y compris celui concernant des caractères non pathologiques. D'ici quelques années, nous saurons séparer et tester les cellules fœtales circulantes chez la mère. Le plus probable, à considérer le culte que notre époque porte à la performance et sa manière de «biologiser l'identité de l'individu» (pour reprendre les mots d'Alain Kaufmann), c'est que les tests se généraliseront. Et que la sélection s'étendra bien au-delà des maladies graves.

Qu'on le veuille ou non, le progrès nous entraîne vers une fascination pour la qualité. Or l'humain n'est pas d'abord un produit : la qualité ne le concerne que marginalement.

Mais surtout, rappelaient les intervenants de ce colloque, pendant ce temps, la souffrance continue. Des combats tragiques se déroulent chez ceux que le projet de dépistage a laissés de côté, accentuant leur anormalité. La situation s'avère donc paradoxale : un progrès scientifique qui annonce la fin de certains types de handicap. Et l'échec de ce progrès, parce que

la vulnérabilité des handicapés ne diminue pas. Et même, au contraire, se montre plus handicapante par le fait même du contraste avec l'humain «de qualité», ou «augmenté» que promet le progrès.

Quelle émotion, à chaque fois, d'écouter Alexandre Jollien ! Quel plaisir, de suivre l'élégance de sa parole, où même l'hésitation semble contribuer à l'efficacité intellectuelle ! Sous une apparence anodine chaque mot porte sa part de subversion. Les lieux communs cèdent, comme découverts dans leur bêtise répétée.

Il n'a rien à dire de particulier sur le DPI, avouait-il, lors de ce colloque : il ne relève pas de son champ de compétence. Mais ce qu'il sait, comme philosophe, c'est que la technologie médicale se heurte au fait qu'un humain n'est pas un simple objet : impossible de s'en débarasser lorsqu'il s'avère irréparable. Chaque handicapé expérimente qu'il ne souffre pas d'une maladie dont on guérit, d'un trouble qu'on peut surpasser : «prendre un handicap, c'est en prendre pour perpète». Le progrès, du coup, consiste non seulement à s'intéresser à la production, mais aussi à «prendre en charge le service après-vente».

Jollien évoqua aussi le rapport à «l'effort» : à cette force qu'un handicapé doit investir pour faire face à l'existence et pour exercer sa liberté. L'un des grands écueils de la vie de handicapé, disait-il, c'est le «sureffort». Le handicapé doit revendiquer le droit «de capituler».

Rien de plus ironique que cette capitulation, dans notre époque de compétition généralisée. Mais il ne s'agit pas d'ironie : pour Jollien, elle est une victoire. Car c'est la tyrannie de la norme que d'obliger à la suivre et une force que de refuser ce mouvement. Tout le monde est enjoint à la performance. Sous son autorité, des populations entières construisent des pyramides. Certains craquent, s'épuisent, sombrent dans l'incompréhension. Capituler est la grandeur de ceux qui ne peuvent vaincre. Mais c'est surtout une attitude d'humanisation devant un monde qui dévore son humanité. Ni quête éperdue de normalité ni renoncement à toute normalité, mais expérience du regard surplombant. Sans s'autoriser cette capitulation, «quand peut-on apprécier le progrès?».

Etre parent, autrefois, était simple. On faisait des enfants et on assumait les handicaps sans arrière-pensée. Maintenant, il faut choisir de pratiquer ou non un test, puis décider d'une attitude en cas d'anormalité. Plus les tests se multiplient et s'affinent, plus la responsabilité croît. Les parents sont aux avant-postes des questions qui se posent à l'humanité.

Et ce n'est que le début. On peut déjà lister quelques interrogations tapies en embuscade. Qu'en sera-t-il, demain, de la liberté des parents – ou de leurs exigences ? Jusqu'où portera l'envie si puissante que leur enfant soit le plus parfait possible ? A l'inverse, pourront-ils décider de ne pas tester leur futur enfant ? Ou au moins de ne pas tout tester ? Voire de ne pas forcément choisir le «meilleur» embryon, le plus proche de la «perfection» ? Mais la société, avec son obsession pour les coûts, tolérera-t-elle cela ? Sera-ce : vous avez choisi cet enfant malgré le test, vous payez (pour sa faible performance) ? Ou encore : la société aura-t-elle les moyens de mettre des limites aux désirs eugénistes des parents ? Le vertige qui saisit à évoquer ces questions a quelque chose de religieux.

Les technologies de reproduction nous permettent de contrôler la qualité de l'humain que nous produisons. De nous offrir une garantie de plus en plus étendue que nos enfants seront bien tels que nous les voulons. Ces technologies s'installent au cœur même du projet symbolique de notre société. Elles portent nos désirs : d'enfants, de perfection, d'immortalité.

Or si les handicapés dérangent plus que jamais, c'est qu'ils représentent une mise en cause de ce projet. Et de la définition, du coup, de l'homme par la seule biologie. La bonne catégorie, si l'on veut parler du handicap, est probablement celle du «trouble», pour reprendre un mot cher à Judith Butler. Avec le handicapé, il y a trouble dans les limites de la définition de l'humain, trouble dans les rapports du normal et du pathologique, puisqu'il peut n'être ni l'un ni l'autre, ou à la fois l'un et l'autre.

Ce trouble ne cessera jamais. Il pourrait s'accroître si, grâce aux progrès de la médecine, le nombre de handicapés diminue. Ceux qui resteront, les vieux, ou les nouveaux qui auront passé entre les mailles du filet du dépistage, risquent alors d'apparaître comme des aliens, des monstres, ceux que l'on désigne (monstre vient de «mostrare») comme «autres» pour calmer une angoisse de normalité devenue intolérable.

Mais leur rôle sera d'autant plus crucial : en faisant face, comme en miroir, aux individus «augmentés», ils rappelleront que l'humanité se construit par le jeu des différences et que celles-ci sont bien plus créatrices dans le déficit surmonté que dans l'augmentation standardisée.

Bertrand Kiefer