

DIAGNOSTIC PRÉCOCE

PAGE 6 Le diagnostic en question

PAGINE 16-18 Parte italiana

Photo : Maya Kovats



procap
magazine
pour personnes
avec handicap
2/2014

PAGE 12 Barbara et Laurin Camenzind

« Laurin aime la vie »



MONTE-CHAISES
PLATEFORME
ASCENSEUR SUR MESURE

OFFRE SANS ENGAGEMENT ET DEVIS GRATUIT



TÉL. 076 363 35 70 | WWW.SOUTRA.CH | 1890 ST- MAURICE



La référence pour l'appareillage prothétique

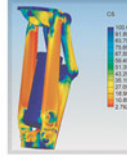


Nous assurons la fabrication personnalisée de prothèses pour les membres supérieurs et inférieurs



du développement à l'adaptation finale

Botta orthopédie SA
Rue Karl-Neuhaus 24
2502 Biel-Bienne
Tel. 032 328 40 80
Fax 032 328 40 88
www.bottaweb.ch
info@bottaweb.ch



SANITAS



Moyens auxiliaires, articles sanitaires et de réhabilitation

La référence pour la réhabilitation



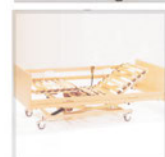
Nous fournissons et entretenons tous les moyens auxiliaires ainsi que la bandagisterie et la corsetterie



des conseils au montage

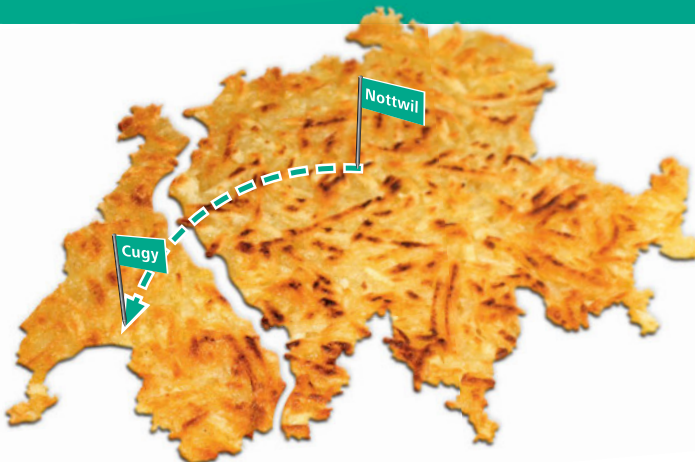


SANITAS Botta-Botta
Rue de Morat 7
2502 Biel-Bienne
Tel. 032 323 14 73/74
Fax 032 323 12 43
www.bottaweb.ch
sanitas@bottaweb.ch



Orthotec

Nous avons franchi la barrière de röstli.



Désormais, nos 20 années d'expérience et la transformation de votre véhicule également disponible en Suisse romande.

Nos prestations

- Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite
- Conseils personnels et compétents
- Fabrications sur mesure
- Mise au point de prototypes
- Formation sur nos véhicules adaptés pour l'auto-école

Orthotec SA | Véhicules adaptés | Chemin des Dailles 12 | CH-1053 Cugy VD
T +41 21 711 52 52 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

Commandez gratuitement notre documentation. Les 500 premiers envois recevront **une boîte de röstli Hero gratuite.**

Nom / Prénom

Rue/n°

NPA/localité

Tél./E-mail



Page 4 EN BREF**DIAGNOSTIC PRÉCOCE****Page 6 LE DIAGNOSTIC EN QUESTION****Page 12 RENDEZ-VOUS** avec Barbara et Laurin Camenzind**Page 14 AU TRAVAIL** « C'est à moi de briser la glace »**Page 15 DIX ANS DE LA LHAND**

« Il faut changer les mentalités »

Pagina 16 PARTE ITALIANA**SERVICE Page 19** Agenda**Page 20** Conseil juridique / Conseil Procap bouge**Page 22** Le mot de la fin : Reto Meienberg**Editorial****Franziska Stocker**

direction de rédaction

**Conséquences de la sélection sur la société**

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) et le diagnostic prénatal (DPN) évoluent rapidement. Ces tests permettent de déceler toujours plus tôt et plus aisément un handicap chez l'embryon ou le fœtus – et éventuellement de mettre un terme à son développement. Quelles conséquences ces possibilités de sélection ont-elles sur la société ? Pourraient-elles mettre à mal la solidarité vis-à-vis des personnes avec handicap et de leurs familles ? Ou ces craintes sont-elles injustifiées ? Pour ce nouveau numéro, nous avons posé la question à huit spécialistes et discuté avec une maman qui a décidé de garder son enfant après un diagnostic prénatal de trisomie 21. Vous en apprendrez également davantage sur l'intégration professionnelle des personnes avec handicap au sein de l'administration fédérale et découvrirez que dix ans après l'introduction de la loi sur l'égalité pour les handicapés, des lacunes subsistent encore dans les transports publics. Je vous souhaite une bonne lecture.



Photo : Procap

Pour un chez-soi sans obstacles

Des ascenseurs trop petits, des couloirs étroits, des marches à l'entrée ou un seuil pour accéder au balcon : pour les personnes à mobilité réduite, il est bien difficile de trouver un logement sans obstacles à un prix abordable. De nouvelles vidéos sont disponibles sur le site Internet de la campagne de sensibilisation de Procap « Pour un chez-soi sans obstacles ». Sous la devise « Procap sur place », nous avons enquêté, caméra en main, sur les exigences auxquelles doit satisfaire un logement sans obstacles. [fs]

» www.sans-obstacles.ch

Une politique nationale pour les personnes handicapées

Le Conseil national a récemment adopté un postulat soumis par Christian Lohr (PDC/TG) demandant au Conseil fédéral d'adopter une politique nationale cohérente en matière de handicap. Dans son interpellation, M. Lohr a critiqué le fait qu'en Suisse, les personnes avec handicap soient encore considérées avant tout comme un facteur de coûts. Il déplore l'absence d'une stratégie focalisée sur la participation de ces personnes à

la vie sociale. La coordination entre la Confédération, les cantons, les assureurs sociaux et les autres organes impliqués s'est avérée insuffisante. Dans sa réponse au postulat, le Conseil fédéral renvoie aux résultats d'une évaluation globale de la LHand, qui devraient être disponibles en 2015, en recommandant de dresser un bilan de la situation, tous domaines confondus, après leur publication. [fs]

Convention de l'ONU ratifiée

Le 15 avril, la Suisse a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). En signant ce texte, la Suisse va prendre part au mouvement universel en faveur de l'inclusion des personnes handicapées. Elle rejoint ainsi 143 Etats ainsi que l'UE. La CDPH complète le droit suisse des personnes avec handicap et contribuera à éliminer les nombreuses barrières comportementales et environnementales qui les empêchent encore de prendre part de manière autonome à la vie en société. Les personnes avec handicap et leurs organisations, dont Procap Suisse, s'étaient fortement engagées pour la ratification. Elles se réjouissent de ce pas important et veilleront à la mise en œuvre de la Convention. Le Centre des organisations faitières de l'aide privée aux personnes handicapées, Egalité Handicap, examine d'ores et déjà les mesures devant être adoptées afin que la Suisse remplisse les exigences posées par la CDPH. [mcp]



Bonne nouvelle à Genève

Choc à Procap Genève le 31 janvier, lorsque l'équipe n'avait pas retrouvé son bus, volé en pleine journée dans le quartier de Plainpalais. Bonne nouvelle dix jours plus tard : la police avait retrouvé le véhicule à Meyrin ! Sale, il avait été fouillé de fond en comble mais semblait en bon état. Une chance, quand on sait que ces bus, spécialement équipés et indispensables pour le transport des personnes avec handicap, valent 80 000 francs ! [mcp]

Jeux bioniques en Suisse

Le 8 octobre 2016, le Hallenstadion de Zürich accueillera le premier Cybathlon de l'histoire. Une compétition sportive où les athlètes seront assistés par des appareillages bioniques, très différente des Jeux Paralympiques, puisque aucune limite technologique ne sera posée. Au contraire, les machines concourront au même titre que les humains, et ce sont les meilleurs « couples » qui seront récompensés. Seuls les moteurs à combustion seront interdits, par souci de sécurité pour les participants. Prothèses robotisées, exosquelettes, fauteuils roulants, vélos et interfaces cerveau-machines se mesureront dans des disciplines conçues pour l'occasion, comme une course virtuelle pour les tétraplégiques, ou le parcours d'un disque sur un fil, conduit sans le toucher par un bras bionique. [mcp]

Contre l'utilisation de scanners cérébraux

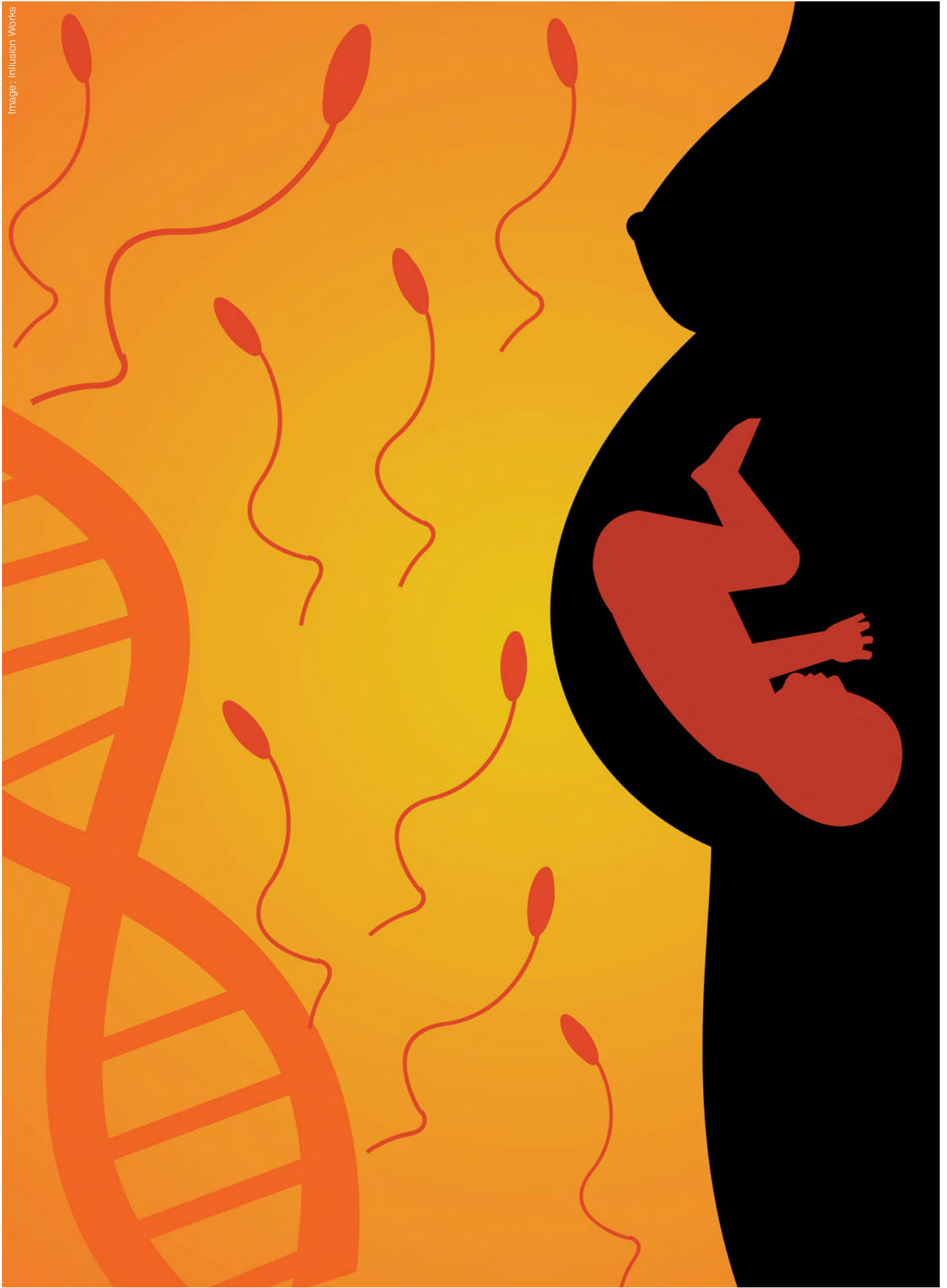
Les responsables de l'office AI de Lucerne ont été vivement critiqués ces derniers mois pour avoir utilisé des scanners cérébraux dans le cadre d'enquêtes de l'AI. Les spécialistes ont remis en question le bien-fondé de cette méthode, arguant qu'elle n'était pas scientifiquement reconnue pour être appliquée à ces fins. Les organisations pour personnes handicapées craignaient quant à elles qu'elle ait pour effet de stigmatiser encore plus les personnes souffrant de maladies psychiques ou qu'on les soupçonne de simuler leurs troubles. La conseillère nationale Silvia Schenker (PS/BS) a récemment déposé une interpellation dans le cadre de la session de printemps du Parlement, par laquelle elle demande au Conseil fédéral de déterminer si les offices AI ont le droit de faire passer des scanners cérébraux aux personnes atteintes de maladies psychiques. [fs]



Photo: Sandro Battista

Les transports publics à la traîne en matière d'accès sans obstacles

Il ressort d'un sondage d'Agile.ch que seule la moitié des entreprises de transport suisses respecte la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) et satisfaisait avant la fin 2013 aux exigences fondamentales relatives à l'accès aux transports publics pour les personnes atteintes d'un handicap visuel et auditif. 112 entreprises de transport suisses ont été contactées au total, et 77 ont répondu. La LHand et l'ordonnance qui s'y rapporte contiennent des directives explicites visant à garantir un accès égal pour tous aux transports publics. La loi prévoit deux délais pour atteindre cet objectif. Le premier porte sur l'adaptation des systèmes d'information aux voyageurs et de délivrance des billets. Il a expiré le 31 décembre 2013, dix ans après l'entrée en vigueur de la loi. Le deuxième délai, qui court jusqu'à la fin 2023, concerne les bâtiments, les installations et les véhicules. Pour Agile.ch et le conseil Egalité Handicap, c'est clair : ce sont surtout les chemins de fer qui doivent combler leur retard en matière d'accès sans obstacles d'ici à 2023. [fs]



Le diagnostic en question

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) et le diagnostic prénatal (DPN) évoluent rapidement. Les conséquences de cette évolution sur la société posent certaines questions. Nous avons interrogé huit spécialistes.

Franziska Stocker

L'introduction du diagnostic préimplantatoire (DPI) en Suisse a été débattue au sein du Conseil des Etats au printemps. C'est maintenant au tour du Conseil national de se pencher sur la question. La population se prononcera quant à elle vraisemblablement fin 2015. Les partisans et les opposants d'une libéralisation du DPI ne s'entendent pas sur les possibles conséquences de ce processus sur notre société. Pour ce qui est du diagnostic prénatal (DPN), ce sont surtout les nouveaux tests sanguins de génétique moléculaire tels que le Praenatest qui font débat.

En entraînant un « tri » accru au cours de la grossesse, au détriment des enfants handicapés, ces deux diagnostics font

craindre un affaiblissement de la solidarité à l'égard des personnes avec handicap. De nombreuses personnes remettent par ailleurs en question le bien-fondé éthique d'une sélection entre les êtres qui méritent de vivre et les autres. L'initiative « C'est normal d'être différent » critique par ailleurs le fait que le handicap et la maladie ne seront plus considérés comme des éléments naturels de la vie humaine.

Nous avons demandé à huit spécialistes issus des domaines éthique, politique, médical et des Centres de conseils ce qu'ils pensent des tests prénatals. Les pages suivantes présentent différents points de vue sur le DPI (pages 8 et 9) et le DPN (pages 10 et 11) ainsi qu'un glossaire sur le sujet.

Chiffres et faits : D'après des estimations – il n'existe aucune statistique précise –, environ 1900 enfants handicapés naissent chaque année en Suisse. Les handicaps chez les nouveau-nés reposent sur toute une série d'éléments, dont seule une partie peut être détectée à l'aide du DPN. Pourtant, rares sont les parents qui renoncent entièrement à ces tests. Plus de 90 % des femmes dont l'enfant a été testé positif à la trisomie 21 interrompent leur grossesse.

En Suisse, un couple sur six ne peut pas avoir d'enfants. Pour beaucoup, la fécondation in vitro (FIV) représente le dernier espoir. Aujourd'hui, quelque 2000 enfants naissent chaque année en Suisse grâce à cette méthode. En fonction du vote final des Chambres, ce seront soit entre 50 et 100 couples, soit près de 6000 qui pourront recourir au DPI.

Procap a élaboré une prise de position relative au DPN, téléchargeable sur www.procap.ch. Elle publiera par ailleurs prochainement une prise de position sur le DPI.



Ruth Baumann-Hölzle, directrice de l'institut Dialog Ethik et anciennement membre de la Commission nationale d'éthique (CNE)

Pour moi, tout est une question d'éthique : que vaut une vie en formation ? Pouvons-nous relativiser la dignité humaine et instrumentaliser l'embryon ? Le considérer comme un bien de consommation ? A quoi bon enjoliver la situation : le DPI est une méthode de sélection purement eugénique. Il établit une distinction entre les êtres qui méritent de vivre

et les autres. Ce sont des tendances qui ont déjà été observées au cours de l'histoire, et pas seulement pendant la Seconde Guerre mondiale. Avec le DPI, l'embryon devient une finalité, un objet de recherche, ou doit satisfaire à une envie précise des parents. Il est traité comme une utilité dépourvue de toute valeur propre. Contrairement au diagnostic prénatal, où le fait de maintenir l'embryon en vie entre en conflit avec le droit de la femme enceinte à disposer librement de son corps, le DPI consiste à générer artificiellement la vie humaine en laboratoire à des fins tierces. C'est une sélection qui ne touche pas à l'intégrité physique de la femme. La fécondation artificielle par DPI accroît considérablement l'intervention de l'homme dans le développement de la vie humaine par rapport au diagnostic prénatal, et elle peut même avoir une influence sur les générations futures. Nous nous trouvons sur une pente

glissante. Si nous autorisons ces nouvelles possibilités de sélection, cela pourrait entraîner une réaction en chaîne sur laquelle nous n'aurons aucun contrôle. Nous avons raison de craindre l'apparition de bébés « à la carte ». Aux Etats-Unis et en Espagne, il est déjà possible de choisir le profil du futur enfant. Des examens génétiques permettent ainsi de déterminer la couleur des cheveux, le sexe, les futures maladies, etc., de l'embryon. L'humanité est fragile. La solidarité de la société à l'égard des personnes avec handicap va-t-elle changer ? Les intérêts financiers liés au DPI sont également préoccupants. En Espagne, le cycle d'une fécondation artificielle avec DPI coûte pas moins de 13000 euros. On comprend donc l'intérêt de certains groupes pour une autorisation aussi large que possible du DPI. Je suis satisfaite que le Conseil des Etats ait provisoirement adopté la version la plus stricte du DPI. [fs]



Bertrand Kiefer, membre de la Commission nationale d'éthique

Entre 2005 et 2013, la position de la Commission nationale d'éthique (CNE) a évolué dans le sens de l'autorisation du DPI, au fil du changement de sa composition. Ma position est intermédiaire : favorable au DPI lorsqu'un couple appartient à une famille à risques, mais opposé à un dépistage systématique dans le but de mettre au monde l'enfant le plus parfait. On ne peut pas refuser

aux couples engagés dans une FIV ce qu'on accorde lors de toute grossesse, dans le souci légitime d'éviter de grandes souffrances aux enfants et à leurs familles. Mais nous devons lutter contre le désir toujours plus fort des parents d'avoir des enfants parfaits ; d'autant qu'aujourd'hui, la technologie peut répondre à cette aspiration. La société a une vision industrielle et compétitive de la vie. On a tendance à y considérer les enfants comme des produits, avec l'obligation d'être parfaits, rentables, capables de produire de la valeur. Avoir peur de ce monde-là est salutaire. Qu'est-ce qu'un être humain, où réside sa grandeur ? Certainement pas dans la performance à tout prix, ni dans l'uniformisation. L'humanité se révèle dans la capacité à surmonter les difficultés, à trouver un sens à la vie. Or la technologie ne donne aucune réponse à cette question, ni à celle du bonheur.

La fascination pour le progrès technique laisse dans l'ombre la souffrance, la maladie, la mort. Et la recherche de la perfection aboutit à un appauvrissement de l'existence, dont la qualité est liée à la diversité des êtres que nous côtoyons. Ne faisons pas l'impasse sur ces débats fondamentaux, répétons qu'un enfant n'est pas un produit mais une personne avec son mystère, qui n'a pas à être formatée. Et dans ce cadre, donnons le libre choix aux parents, en les assurant du soutien de la société, quelle que soit leur décision. Il est crucial qu'aucune pression ne soit exercée sur eux pour éviter des coûts. Accepter la diversité, trouver en soi la force de dépasser les difficultés, donnent un sens à la vie des individus et grandit aussi la société, dans les efforts collectifs qu'elle sera capable de fournir pour humaniser la vie des personnes avec handicap. [mcp]



Brigitte Häberli, conseillère aux Etats (PDC/TG), membre de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture (CSEC-E)

Au Conseil des Etats, je me suis prononcée en défaveur de l'introduction du DPI en Suisse. La majorité des conseillers a néanmoins décidé de l'introduire dans des conditions relativement strictes. Je suis soulagée que les différentes propositions de libéralisation soumises par la CSEC, telles que le dépistage des aneuploïdies et

les bébés-médicaments, n'aient pas réussi à s'imposer pour l'instant. Pourquoi je me suis exprimée contre le DPI? Je trouve alarmante cette instrumentalisation de l'être humain en formation pour servir la recherche ou satisfaire une envie précise des parents. Les répercussions qu'une sélection de la vie humaine aurait sur notre société m'inquiètent. Nous ne pouvons pas prévoir aujourd'hui les conséquences qu'elle entraînerait à long terme. Je me demande de quelle manière l'introduction du DPI influencera la solidarité à l'égard des personnes avec handicap dans notre société. Certains parents devront-ils se justifier à l'avenir d'avoir gardé un enfant malgré son handicap? Les assureurs refuseront-ils de prendre en charge les coûts pour cet enfant? Nous ne savons pas où tout cela nous mènera. Pour moi, chaque être humain fait partie de notre société, qu'il soit handicapé, malade ou en bonne santé. [fs]



Lilliane Maury Pasquier, conseillère aux Etats (PS/GE), sage-femme

Lors du débat au Conseil des Etats sur le Diagnostic préimplantatoire (DPI), j'ai défendu une position libérale, favorable à un diagnostic élargi des embryons, y compris pour détecter des maladies comme la trisomie 21 (dépistage systématique d'embryons). Interdire le diagnostic sur l'embryon alors qu'on l'autorise sur le fœtus me semble un non-

sens. C'est faire fi de la souffrance de parents, qui seront plus tard devant un choix difficile, alors qu'ils ont tant investi, en énergie et émotionnellement, dans une grossesse. Invoquer le respect de cette parcelle d'embryon pour refuser le DPI ne me semble pas cohérent : plus le temps passe, plus la dignité de l'enfant à venir est atteinte. Le DPI doit être lié aux tests sanguins déjà effectués sur les femmes enceintes, mais pas toujours bien expliqués. On ne rappelle pas assez qu'on peut trouver une anomalie et qu'alors un choix devra être fait par les parents. Je souhaite qu'on mette en place un entretien de conseil, remboursé par la LaMal, afin d'informer les couples, qui décideront ainsi en connaissance de cause. Le plus important à mes yeux est le soutien que doit apporter la société aux futurs parents, quel que soit leur choix. [mcp]

➤➤ **Fécondation in vitro (FIV) :** la fécondation in vitro (« dans le verre » en français) est une méthode de fécondation artificielle. Des ovules arrivés à maturité sont prélevés sur la femme et mis en présence des spermatozoïdes de l'homme dans une éprouvette. Après la fécondation, l'embryon est implanté dans l'utérus de la femme.

➤➤ **Diagnostic préimplantatoire (DPI) :** examen réalisé sur l'embryon humain, constitué alors de quelques cellules seulement, pour déceler des maladies génétiques et des troubles chromosomiques. Si un problème est décelé, l'embryon est détruit ; sinon, il est implanté dans l'utérus.

➤➤ **Dépistage des aneuploïdies :** les femmes qui tombent enceintes à un âge plus avancé présentent un risque accru de donner naissance à des enfants atteints d'un trouble chromosomique, en particulier de la trisomie 21. Le dépistage des aneuploïdies a pour but que seuls des embryons dotés de 46 chromosomes soient implantés dans le cadre d'une fécondation artificielle. Si le dépistage des aneuploïdes est introduit en Suisse, 6000 couples pourraient y recourir chaque année.

➤➤ **Bébé-médicament :** embryon sélectionné dans le cadre d'une fécondation artificielle par DPI pour servir de donneur de tissu pour un frère ou une sœur malade. On parle aussi de typage HLA.

➤➤ **Bébé à la carte :** analyse des informations génétiques et sélection de l'ovule et du sperme en fonction des qualités souhaitées (par ex. intelligence, sexe, couleur des yeux et des cheveux). Cette sélection est interdite en Suisse. Aux Etats-Unis et en Espagne toutefois, il existe d'ores et déjà des bébés-éprouvette sur mesure.



Franziska Maurer, directrice du bureau Fehlgeburt und perinataler Kindstod (fausse couche et mort périnatale)

De nos jours, les futurs parents et les spécialistes impliqués dans la grossesse ressentent un énorme besoin de contrôle et de sécurité. Ils attendent des tests prénatals la confirmation que l'enfant est en bonne santé. Ce n'est pourtant qu'une sécurité illusoire, car le DPN ne permet de déceler qu'une partie limitée des pathologies ou troubles éventuels. Par exemple, les mala-

dies ou handicaps consécutifs à une naissance prématurée sont rarement pris en compte dans le cadre de l'application du DPN. Selon moi, l'utilité des tests prénatals consiste à offrir certaines possibilités de traitement précoces pour les enfants malades. Ils peuvent aussi donner aux futurs parents suffisamment de temps pour se préparer – si tant est que cela soit possible – à ce que leur enfant ne soit pas viable ou vienne au monde avec un handicap. Les tests prénatals contraignent les parents à prendre des décisions responsables et très difficiles, notamment lorsqu'une maladie grave est diagnostiquée à leur enfant. Les parents sont tenaillés par la question de savoir s'ils seront capables de gérer une vie avec un enfant malade ou si l'interruption de grossesse et la mort prématurée de leur enfant représentent la seule solution. Les parents qui se présentent chez nous sont souvent dans une situation de détresse. Ils ont par exemple ren-

dez-vous le lendemain pour procéder à l'avortement, mais ne savent plus si c'est vraiment ce qu'ils souhaitent. En état de choc et opprésés par le temps, il leur est impossible de prendre une décision responsable. L'expérience nous a montré que les parents avaient besoin de temps et d'un accompagnement qui leur laisse suffisamment d'espace lors du processus de décision. Nous leur conseillons donc de réaborder la question à tête reposée avec un spécialiste, leur médecin ou la sage-femme. Qu'implique un avortement ? Qu'est-ce que ça signifie d'être enceinte d'un enfant malade, voire non viable ? Qui peut les aider dans leur entourage ? Quelles sont les offres professionnelles disponibles pour accompagner la famille ? Nous leur donnons également les coordonnées de parents concernés qui ont décidé d'interrompre la grossesse ou qui ont gardé leur enfant malade et vivent avec lui aujourd'hui. [fs]



Franziska Wirz, cofondatrice et directrice du Centre de conseils appella

Nous sommes un Centre de conseils indépendant qui conseille les femmes et les couples, par téléphone ou par e-mail, sur la question du diagnostic prénatal. La plupart des femmes qui s'adressent à nous ont obtenu un résultat positif au test prénatal. Ce résultat suscite beaucoup de craintes et d'incertitudes.

Les femmes veulent mieux comprendre ce que signifient ces chiffres. Elles n'ont souvent pas conscience du fait que le test du premier trimestre offre simplement une évaluation des risques de handicap chez l'enfant et qu'il ne s'agit pas d'un résultat définitif. Notre tâche est de remettre les choses à leur place et de les rassurer. Lors de nos séances de conseils, nous devons souvent démentir les clichés infondés qui circulent sur les enfants avec handicap, par exemple l'idée qu'un enfant trisomique représentera une charge tout au long de sa vie ou sera incapable de mener une existence épanouie. Nous mettons un point d'honneur à donner aux femmes enceintes toutes les informations utiles sur l'avortement pour faciliter leur prise de décision. La loi oblige les médecins à fournir au préalable à la femme enceinte

des informations neutres sur la portée du test prénatal. Malheureusement, cette règle n'est que rarement appliquée. Beaucoup de femmes pensent que le seul but de la première échographie est de leur permettre de voir leur enfant pour la première fois. Elles ne sont pas conscientes de la portée de ce test et ne savent pas qu'elles ont le droit de le refuser, en vertu de ce qu'on appelle le droit à ne pas être informé. Malheureusement, les femmes qui ne souhaitent pas passer ces tests sont parfois mises sous pression. Je ne cesse de m'étonner du nombre de craintes qui sont attisées vis-à-vis de la grossesse. En Suisse, 80 % des grossesses sont considérées comme des grossesses à risques. Celles-ci sont lucratives pour les médecins, car les caisses-maladie paient alors plusieurs tests. [fs]



Christophe Mattenberger, médecin-chef du Service de gynécologie-obstétrique, Hôpital de Morges

Je pratique les tests de dépistage du premier trimestre de la grossesse, qui donnent une estimation du risque. S'il est élevé (plus de 1/380), en fonction de divers critères dont l'âge de la mère, les assurances rembourseront l'amniocentèse. A mon sens, ce critère de l'âge est dépassé. J'utilise aussi les tests de diagnostic sanguins, moins invasifs pour la mère comme pour

l'enfant à venir. Pour nous, ce peut être un vrai soulagement. Imaginez une femme de 42 ans, enfin tombée enceinte après des années d'attente. Le test sanguin permet de savoir à coup sûr, sans mettre en danger la vie de cet enfant si précieux pour elle, s'il est porteur d'une anomalie chromosomique ou non. Certains préfèrent ne pas savoir, je les y engage car c'est aussi une opportunité de voir d'autres problèmes, cardiaques par exemple, et de pouvoir préparer l'accouchement autrement. Pas remboursés – pour moi, ils devraient l'être – ces tests coûtent entre 900 et 1500 francs. Nous ne les utilisons pas au-delà des recherches déjà effectuées avant, avec l'amniocentèse. Le danger en moins. Le plus important est de prendre le temps de bien expliquer aux parents ce qu'on cherche, et quel est le champ d'application de ces tests. Faire un enfant c'est prendre des risques, nous devons le rappeler. [mcp]



Melanie Baran, assistante sociale diplômée à l'hôpital pour enfants de Zurich

Lorsqu'un nouveau-né présentant un handicap est transféré chez nous, à l'hôpital, la famille est prise en charge par une équipe interdisciplinaire. En tant qu'assistants sociaux, notre rôle est d'offrir un accompagnement psychosocial aux parents et de gérer tout ce qui touche au quotidien social de la

famille. Lors des nouvelles arrivées, beaucoup de choses sont à organiser, par exemple les possibilités d'hébergement pour les parents au sein de l'hôpital, la prise en charge des autres enfants de la famille ou le fait d'informer les employeurs de l'éventuelle interruption de travail des parents. Viennent ensuite s'y ajouter les questions relatives aux assurances sociales ou aux possibilités d'assistance au niveau du suivi à domicile. La difficulté de la situation peut donner lieu à des urgences et à des impasses financières. Là encore, nous offrons nos conseils. Pendant leur séjour à l'hôpital, il nous arrive souvent de croiser les parents dans les couloirs ou au restaurant de l'hôpital, ce qui donne lieu à des échanges spontanés. Les parents, souvent en état de choc, ont besoin d'un soutien d'urgence dans ces moments difficiles. [fs]

➤➤ **Diagnostic prénatal (DPN) :** le diagnostic prénatal prévoit divers examens tout au long de la grossesse, qui établissent des diagnostics sur l'état de santé de l'enfant. Les examens non invasifs (externes) comprennent la mesure du pli de la nuque au cours du dépistage du premier trimestre (entre la 12^e et la 14^e semaine de grossesse), qui est l'une des échographies les plus fréquemment réalisées sur l'enfant à naître, ainsi que les nouveaux tests sanguins de génétique moléculaire. Les examens invasifs comprennent l'amniocentèse, la ponction du placenta ainsi que la ponction du cordon ombilical. Celles-ci peuvent représenter des risques pour l'enfant.

➤➤ **Praenatest :** ce test, qui consiste en une simple prise de sang sur la femme enceinte, permet de déterminer avec un degré de probabilité élevé si le fœtus présente les trisomies 13, 18 ou 21 (syndrome de Down). Le test, lancé sur le marché en août 2012, peut être réalisé à partir de la 9^e semaine de grossesse, c'est-à-dire avant même le dépistage du premier trimestre. Si le fabricant Lifecodexx affirme que le Praenatest a été conçu pour les femmes enceintes qui présentent un risque accru de modifications chromosomiques sur leur futur enfant, on observe cependant une hausse générale de la demande. L'entreprise a déjà analysé près de 2200 échantillons de sang provenant de Suisse. Selon une récente étude de l'hôpital universitaire de Bâle, le nombre de processus de diagnostics prénatals invasifs a diminué de près de 70 % depuis l'introduction du Praenatest. Le Praenatest coûte aujourd'hui dans les 1000 francs et n'est pas pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire. Lifecodexx a toutefois demandé à l'OFSP d'intégrer le test dans l'assurance de base, demande qui a toutes les chances d'aboutir.



**«Laurin
aime la vie»**

Laurin, neuf ans aujourd'hui, est né avec le syndrome de Down. Lorsqu'elle a appris que le test prénatal était positif, sa mère, Barbara Camenzind, a décidé de garder son enfant.

Barbara Camenzind à propos...

Le temps : on en a jamais assez et il est très précieux.

Le travail : j'ai toujours attaché beaucoup d'importance au fait de travailler, même avec un enfant trisomique.

Le luxe : le luxe, c'est d'avoir du temps, surtout des vacances.

L'amitié : grâce à Laurin, j'ai noué de merveilleuses amitiés.

L'amour : sans amour, la vie serait morose.

Les vacances : nous passons nos vacances là où Laurin peut être tel qu'il est.

A sa quatorzième semaine de grossesse, comme la plupart des futures mamans, Barbara Camenzind a passé le test du premier trimestre. « Je voulais m'assurer que tout allait bien. » Mais le résultat du test prénatal n'était pas rassurant. Le médecin a expliqué à Barbara qu'il existait un risque de 1/96 que son enfant naisse trisomique. Après des jours d'incertitude, le laboratoire a confirmé le résultat. « Quand on m'a annoncé que mon enfant serait handicapé, je me suis d'abord sentie comme paralysée. J'avais l'impression d'avoir perdu tout contact avec lui. La seule chose à laquelle je pensais, c'est que j'allais devoir choisir de le garder ou non. C'était une pression terrible. » Barbara Camenzind a eu la chance d'être suivie par un bon médecin, qui lui a conseillé de se donner du temps avant de prendre une décision et lui a expliqué précisément comment se déroulerait un éventuel avortement. Elle lui a également fourni de la documentation sur le sujet ainsi que les coordonnées de familles qui avaient été confrontées à la même situation. Une fois chez elle, Barbara a dressé une liste des pour et des contre. Elle a contacté un Centre de conseils pour savoir à quelle assistance aurait droit un enfant handicapé et à quoi ressemblerait sa vie. « Beaucoup d'éléments me disaient de garder cet enfant. La plupart de mes arguments contre se sont avérés fondés sur des préjugés. » Barbara et son partenaire de l'époque ont décidé ensemble de garder l'enfant. « A ce moment, j'ai recommencé à sentir un lien avec le bébé. Le diagnostic est alors passé au second plan. » La décision a été un réel soulagement. Le couple a pris contact avec des parents d'enfants trisomiques et a lu des tas d'ouvrages sur le sujet. Leur entourage a réagi positivement et soutenu leur décision. Laurin est né en octobre 2004. C'est un petit garçon plein de vie et très actif, qui aime jouer avec ses frères et sœurs, être à l'extérieur, faire de la trottinette. « Tout ce que je peux dire, c'est qu'il profite de la vie », ajoute sa mère. Le fait même qu'il soit en vie, pourtant, n'était pas gagné d'avance. **Franziska Stocker**

« C'est à moi de briser la glace »

Sourde de naissance, Selina Lusser-Lutz travaille à l'administration fédérale depuis quatre ans. Sans téléphone, mais dans le dialogue, ce qui laisse souvent ses collègues sans voix.

Marie-Christine Pasche

Sur la porte, une petite pancarte attire l'attention du visiteur: « Veuillez s.v.p. allumer la lumière plusieurs fois pour m'appeler, merci ». C'est un des aménagements consentis par Selina Lusser-Lutz à sa surdité, car son bureau ne fait pas face à la porte et elle frisait l'alerte cardiaque à beaucoup de visites de ses collègues. Elle dispose aussi d'un ordinateur portable avec accès à skype, fort utile pour rester en contact direct avec le monde extérieur.

Depuis un an, Selina travaille comme collaboratrice scientifique à la Division des maladies transmissibles de l'OFSP, après avoir effectué un stage de douze mois et plusieurs mandats au sein du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH). « Je suis reconnaissante à la Confédération de m'avoir donné cette possibilité de travailler. Après mes longues études – Selina est licenciée en sciences du sport et en germanistique, avec linguistique générale et latin, plus un master en linguistique allemande – j'ai rencontré des difficultés à obtenir des entretiens d'embauche », explique la jeune femme. Les employeurs potentiels peinent à comprendre que Selina parle plusieurs langues tout en étant sourde, comme le laisse pourtant voir son CV. Elle maîtrise la langue des signes, mais aussi le « langage parlé



Aménagement bureautique pour Selina Lusser-Lutz: un ordinateur portable dédié à la communication par Skype.

» **Un léger mieux:** chaque année entre 2009 et 2013, la Confédération a engagé davantage de personnes avec handicap. Leur proportion a passé de 0,7 % à 1,4 %. Des efforts restent à faire, comme l'a compris la Conférence des ressources humaines de la Confédération (CRH). En janvier 2013, cette dernière a adopté un nouveau programme, qui prévoit de développer et harmoniser plusieurs instruments d'intégration entre eux, afin d'en accroître l'efficacité. Des cours sont aussi dispensés aux cadres de l'administration ou au sein des services, pour sensibiliser chacun à cette problématique.

complété» (LPC), qui, en rendant les sons de la langue parlée visibles le long du visage, complète la lecture sur les lèvres et permet ainsi d'éviter les sosies labiaux aux personnes malentendantes.

Expliquer, encore et encore

Dans la section Prévention & Promotion, la jeune collaboratrice mène actuellement un projet sur le tournage de films de sensibilisation en langue des signes pour le public homosexuel sourd, et s'occupe également de la traduction de documents. « Avec mes collègues, ce n'est pas encore simple. Ils ne savent pas toujours comment m'aborder, c'est à moi d'aller vers eux, de briser la glace. Il est déjà arrivé que des gens

ne croient pas que je suis sourde, puisque je peux communiquer oralement. Je dois le leur prouver et leur expliquer comment j'ai appris à parler. » Selina résoud souvent le problème en distribuant un DVD auquel elle a participé «... et pourtant ils parlent » qui explique entre autres la méthode du LPC.

En bonne spécialiste de la communication, Selina croit à la formation, également dans ce domaine. Elle est donc toujours d'accord de mettre sa belle énergie au service d'actions ou de cours de sensibilisation du personnel, organisés dans l'administration fédérale pour faciliter l'intégration des personnes avec handicap, « car elles ne sont pas encore très nombreuses ». ●

« Il faut changer les mentalités »

Il y a dix ans entré en vigueur la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand). Rétrospective et perspectives d'avenir avec le Bureau Suisse Transports publics accessibles (TPA).

Anita Huber

Parents avec poussettes, voyageurs avec valises, personnes âgées avec déambulateur ou personnes en chaise roulante, tous profitent de l'accès de plain-pied aux trains et aux bus. Cela n'a pas toujours été le cas. Ce n'est qu'avec l'entrée en vigueur de la LHand, il y a dix ans, que les entreprises de transport ont été soumises à certaines obligations. Elles doivent permettre aux personnes avec handicap d'utiliser les infrastructures et véhicules des transports publics sans obstacles.

Depuis 26 ans le TPA s'engage pour un accès non discriminatoire aux transports en commun. Le bureau a accompli un travail de pionnier considérable au niveau de la tech-

nique et de la planification. Lors de l'introduction des premières mesures, il a accompagné leur mise en œuvre et les a analysées avec un regard critique.

Un bilan mitigé

Werner Hostetter, membre du bureau depuis 1999, dresse un bilan mitigé dans le numéro 1/14 du journal du TPA: ainsi, pour diverses raisons (manque de savoir-faire technique, de ressources financières ou de main-d'œuvre, interventions isolées plutôt que coopération, attitude réfractaire aux conseils ou planification tardive), la mise en œuvre a été lacunaire dans la plupart des entreprises. Lui-même en chaise roulante, il constate toutefois: «Malgré ces difficultés, nous avons connu une petite révolution dans les transports publics ces dix dernières années.»

Markus Koller, directeur du bureau, voit lui aussi les progrès réalisés: «les accès de plain-pied ou avec une légère différence de niveau sont déjà nombreux.» Les quais ont été surélevés dans la plupart des grandes gares. Aujourd'hui, plus de la moitié d'entre elles sont sans obs-

tacles; les autres devraient suivre d'ici à 2023. Mais des occasions ont aussi été manquées, par exemple au niveau des guichets: «des guichets non conformes à la LHand ont été construits il y a encore quelques années. Un oubli pur et simple au moment de la planification!»

Les entreprises de transport sont à la traîne en matière d'information aux clients, notamment pour les personnes atteintes d'un handicap visuel ou auditif. Alors que les exigences en la matière auraient dû être satisfaites avant la fin 2013, un sondage mené par l'association Agile.ch a montré que seule la moitié des entreprises de transport interrogées a appliqué ces directives.

Objectifs pour le futur

Ces dix prochaines années, le bureau élaborera de nouvelles bases techniques et accompagnera divers projets menés par les constructeurs de véhicules et les entreprises de transport. C'est une plateforme de connaissances importante qui offre des solutions concrètes au niveau de la mise en œuvre. Le TPA met en contact des entreprises de toute la Suisse confrontées aux mêmes problèmes: des sociétés de bus peuvent par exemple échanger leurs expériences et s'inspirer des bonnes idées de leurs collègues. D'après Markus Koller, l'une des principales tâches du bureau est d'établir le lien entre les organisations pour personnes handicapées et les entreprises de transport. «Chaque partie doit faire des compromis pour dégager des solutions.» ●

» Le Bureau Suisse Transports publics accessibles existe depuis 1988. Il est soutenu par diverses organisations pour personnes handicapées, dont Procap: www.boev.ch



Pour les personnes en chaise roulante, il est crucial de pouvoir être autonome.



La diagnosi prenatale fa discutere

La diagnostica preimpianto (DPI) e la diagnostica prenatale (DPN) si stanno sviluppando a grande velocità. Le opinioni sulle conseguenze sociali di queste tecniche divergono. Al riguardo abbiamo raccolto il parere di due esperte. **Franziska Stocker**

In primavera, il Consiglio degli Stati ha discusso di un'eventuale introduzione della diagnostica preimpianto (DPI) in Svizzera. Ora l'oggetto passa al Consiglio nazionale, e da ultimo sarà il popolo a decidere in votazione. Oppositori e fautori di una liberalizzazione della DPI hanno pareri divergenti sulle conseguenze che l'introduzione di questa tecnica avrà sulla nostra società. La diagnostica prenatale (DPN) viene invece chiamata in causa soprattutto in relazione ai

nuovi esami del sangue di genetica molecolare come il Praenatest. Entrambe queste tecniche fanno temere che in futuro la solidarietà nei confronti delle persone con handicap diminuisca, dato che verranno al mondo sempre meno bambini disabili. Emergono inoltre preoccupazioni di ordine etico rispetto alla selezione tra una vita degna e una vita non degna di essere vissuta. Nella prossima pagina presentiamo i pareri di due professionisti sui test prenatali.

»» **Diagnostica preimpianto (DPI):** esame atto a individuare patologie genetiche o cromosomiche nell'embrione. Qualora si riscontri un'anomalia, l'embrione viene eliminato, altrimenti viene impiantato nell'utero attraverso la fecondazione artificiale.

»» **Diagnostica prenatale (DPN):** comprende diversi esami effettuati in gravidanza al fine di valutare lo stato di salute del feto.



Ruth Baumann-Höizle, direttrice dell'istituto Dialog Ethik ed ex membro della Commissione nazionale d'etica (CNE)

A mio parere questo tema solleva delle domande chiave di natura etico-morale: qual è valore della vita in divenire? Abbiamo il diritto di relativizzare la dignità umana e di strumentalizzare l'embrione? Di dichiararlo materiale di consumo? Voglio essere chiara, nella DPI vi è una selezione eugenetica. Si distingue tra vita degna e non degna di essere

vissuta. Sono tendenze che abbiamo conosciuto nel corso della storia e non solo durante la Seconda Guerra mondiale. Nella DPI l'embrione viene usato per uno scopo: o soddisfa un desiderio dei genitori oppure diventa materiale di ricerca. Viene trattato come se avesse un valore produttivo senza valore proprio. Contrariamente alla diagnostica prenatale, nella quale la tutela della vita dell'embrione collide con il diritto di rifiuto della gestante, nella fecondazione artificiale con DPI si tratta della riproduzione della vita umana in laboratorio per scopi altrui. È una selezione, nella quale il corpo della donna non è implicato. Attraverso la fecondazione artificiale con DPI l'essere umano può interferire molto di più nella vita di quanto non faccia la diagnostica prenatale e può addirittura influenzare le generazioni future. Ci stiamo avventurando su un terreno pericoloso. Se le autorizziamo, queste nuove tecniche di se-

lezione possono scatenare una reazione a catena incontrollabile. La paura che in futuro si arrivi a definire il bebè dei propri sogni è giustificata. Già oggi negli Stati Uniti e in Spagna è possibile scegliere il profilo del nascituro. Mediante esami genetici possono essere determinati il colore dei capelli, il sesso, l'attitudine allo sport, le future malattie, ecc. L'umanità è fragile. La solidarietà della società nei confronti delle persone disabili cambierà? Anche gli interessi finanziari che ruotano attorno alla DPI destano preoccupazione. Nell'industria della riproduzione sono in gioco molti soldi, e questo spiega anche il grande interesse dei tecnici della riproduzione, della ricerca e dell'industria farmaceutica nei confronti di un'autorizzazione il più liberale possibile della DPI. Sono contenta che per il momento il Consiglio degli Stati abbia accettato la variante più restrittiva proposta dal Consiglio federale. [fs]



Franziska Maurer, direttrice della *Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod

Oggi molti futuri genitori e professionisti del ramo hanno un gran bisogno di controllo e di certezze. Dai test prenatali si attendono la conferma che il bambino sia sano. Ma è una sicurezza ingannevole, in quanto la diagnostica prenatale offre solo un quadro limitato delle possibili patologie. Raramente infatti, nelle riflessioni che spingono gli interessati a ricorre-

re alla diagnostica prenatale, viene presa in considerazione l'eventualità di malattie o disabilità conseguenti, per esempio, a una nascita prematura. A mio avviso il vantaggio dei test prenatali sta nel fatto che consentono di sottoporre tempestivamente un bambino malato a determinati trattamenti. Offrono inoltre ai futuri genitori il tempo di prepararsi, nella misura del possibile, ad accogliere un figlio che non vivrà o che sarà affetto da una disabilità. Al tempo stesso, le diagnosi prenatali mettono però i genitori di fronte all'esigenza di operare scelte molto difficili e altamente responsabili, specialmente quando rivelano che il nascituro è gravemente malato. La necessità di decidere se affrontare un'esistenza al fianco di un figlio malato o se interrompere la gravidanza mettendo anche fine all'esistenza del bambino mette un'enorme pressione ai genitori. Spesso giungono al nostro servizio disperati. Capita

che il giorno successivo abbiano appuntamento per l'interruzione della gravidanza, ma che non sappiano ancora cosa fare. Non è possibile prendere una decisione ponderata nella fretta e sotto choc. La nostra esperienza ci insegna che in questi casi i genitori hanno bisogno di tempo e vanno accompagnati affinché abbiano un margine durante il processo di decisione. Raccomandiamo quindi ai diretti interessati di discutere una volta in più e tranquillamente con uno specialista di cos'è un'interruzione di gravidanza, di cosa significa essere incinta di un bambino malato che magari morirà, di chi tra familiari e amici potrebbe sostenerli e di quali sono le possibilità di assistenza professionale a cui può fare capo la famiglia. [fs]

*Servizio aborto spontaneo e morte perinatale del feto (unicamente in lingua tedesca)

«A Laurin piace stare al mondo»

Laurin, nove anni, è nato con la sindrome di Down. Dinnanzi a una diagnosi prenatale positiva, sua madre, Barbara Camenzind, ha deciso di accoglierlo nonostante la sua disabilità. **Franziska Stocker**



Foto: Maya Kovats

Alla quattordicesima settimana di gravidanza, Barbara Camenzind si è sottoposta al test del primo trimestre, come la maggior parte delle future madri. «Volevo solo assicurarmi che fosse tutto a posto.» Ma il risultato del test non l'ha tranquillizzata affatto, infatti la sua ginecologa le ha spiegato che sussisteva un rischio elevatissimo che il bambino fosse affetto dalla sindrome di Down. Sono seguiti giorni di angosciante attesa, finché il laboratorio ha confermato le supposizioni iniziali. «Quando ho avuto la certezza che mio figlio sarebbe stato disabile mi sono sentita come paralizzata e non percepivo più alcun contatto con lui. Sapevo solo che dovevo decidere in suo favore o contro di lui. Era una pressio-

ne enorme.» La signora Camenzind ha avuto fortuna di avere al suo fianco una ginecologa comprensiva che le ha consigliato di prendersi il tempo necessario per decidere e le ha spiegato esattamente come si sarebbe svolta un'eventuale interruzione di gravidanza. Le ha fornito inoltre del materiale informativo e gli indirizzi di alcune famiglie che si erano trovate nella sua stessa situazione. A casa, Barbara Camenzind ha redatto un lista con tutti i pro e i contro, ha contattato un consultorio per sapere quali aiuti spettano a un bambino disabile e per capire come sarebbe stata la sua vita. «Per finire in me hanno prevalso gli argomenti a favore del bambino e ho capito che la maggior parte degli svantaggi che mi

ero annotata erano frutto di pregiudizi.» Insieme al suo compagno di allora, Barbara Camenzind ha così deciso di tenere il bambino. «A quel punto ho cominciato di nuovo a sentire un legame con mio figlio e la diagnosi è passata in secondo piano.» Quella decisione è stata un sollievo per la coppia, che si è messa in contatto con altri genitori di figli affetti dalla sindrome di Down e ha letto molti libri sull'argomento. Parenti e amici hanno reagito positivamente alla notizia, appoggiando la loro decisione. Nell'ottobre del 2004 è nato Laurin. È un bambino vivace e attivo al quale piace andare in monopattino, giocare e stare all'aria aperta con i suoi fratelli. «Posso semplicemente dire che gli piace stare al mondo.» E il fatto che sia vivo non è sempre stato così scontato. ●

» Barbara Camenzind a proposito di ...

Tempo: è sempre scarso e quindi molto prezioso.

Lavoro: per me è sempre stato importante rimanere attiva professionalmente, anche con un figlio Down.

Lusso: per me il lusso è avere del tempo libero.

Amicizia: grazie a Laurin ho trovato degli amici meravigliosi.

Amore: senza amore la vita sarebbe triste.

Vacanze: apprezziamo le vacanze in posti nei quali Laurin può essere sé stesso.

Procap au Montreux Jazz Festival

Pour la deuxième année consécutive, Procap Suisse va accompagner et conseiller l'équipe du Montreux Jazz Festival pour toutes les questions liées à l'accessibilité des différentes manifestations organisées. Ce partenariat va également permettre de présenter, pour la première fois à Montreux, un concert traduit en langage des signes. Le concert gratuit de la chanteuse Ella Ronen est programmé le 19 juillet 2014 dans le cadre de Music in the Park, elle sera accompagnée sur scène par Laura Schwengberg, traductrice en langage des signes. D'autres activités seront proposées au public : un workshop traitant des techniques de traduction des sons, ainsi que des visites guidées des coulisses du festival traduites en langage des signes.

» Pour en savoir plus, connectez-vous sur notre site www.accessibilite.ch ou consultez notre page Facebook sur laquelle seront prochainement mis au concours des forfaits d'entrée au festival.

Jacques Testart

FAIRE
DES ENFANTS
DEMAIN

La mise en garde
d'un pionnier de la PMA

Seuil

Choix de lecture :

Faire des enfants demain

En 1982, Jacques Testart « donnait naissance » à Amandine, premier bébé-éprouvette français. Dans son dernier essai, il s'inquiète des dérives eugéniques permises par les nouvelles techniques de la biologie. Ou comment les humains seront, selon lui, bientôt sélectionnés comme des animaux d'élevage. « Comment le meilleur des bébés, bientôt choisi

grâce à des calculs de probabilité complexes, pourrait-il ne pas avoir mention très bien au bac ? Au Royaume-Uni, on peut faire un DPI sur un embryon conçu par FIV pour éviter le strabisme, aux Etats-Unis pour choisir le sexe de l'enfant. » Un autre danger guette : tous les enfants vont finir par se ressembler puisque leurs génomes seront toujours plus normalisés. On s'oriente donc vers une dangereuse perte de diversité, garante selon Darwin de la survie de l'espèce. De plus, certaines pathologies qu'on élimine sont couplées à des gènes de résistance à d'autres maladies. En voulant se prémunir de tout, on va au-devant de catastrophes. Jacques Testart préconise une précaution élémentaire : imposer de limiter ces techniques à ceux qui en ont besoin, et l'usage du DPI à une seule maladie par couple.

» Jacques Testart, *Faire des enfants demain*, Ed. du Seuil, mars 2014.

Agenda

Danse Procap bouge Tenero 2014

La nouvelle danse pour les journées Sport & Santé 2014 est prête. Les groupes sportifs peuvent ainsi l'étudier et l'entraîner, afin qu'à Tenero le plus de monde possible bouge ensemble et au même rythme. Nous avons choisi une chorégraphie existante, afin que chacun puisse la visionner et l'étudier sur Youtube.

» Des conseils figurent sur le site www.procap.ch. La vidéo est visible sur <http://youtu.be/7Fdut5SWOk8>.

Annonce

Grand choix de véhicules électriques!

une semaine d'essai gratuit!



- Haute performance de moteur
- Sans permis de conduire
- Grande autonomie
- Suspensionné et confortable
- Assise tournable et adaptable
- Colonne de direction réglable
- Absolument sans entretien
- En différentes couleurs



Demandez un essai gratuit et sans obligation pour plusieurs jours !

Gloor Rehabilitation & Co AG
4458 Eptingen

Tel: 062 299 00 50

www.gloorrehab.ch ● mail@gloorrehab.ch

Ma caisse-maladie doit-elle payer le test génétique ?

Notre fils de six ans est polyhandicapé depuis sa naissance. Les médecins recommandent un examen génétique qui permettrait de déceler une éventuelle anomalie chromosomique. Notre caisse-maladie doit-elle payer le test génétique pour notre fils ? A quoi devons-nous faire attention ?

Gabriela Grob Hügli, avocate

D'après la loi fédérale sur l'assurance-maladie, les prestations doivent toujours être efficaces, appropriées et économiques. Elles doivent par ailleurs être limitées à la mesure exigée par l'intérêt de l'assuré et le but du traitement. Dans ce sens, l'assurance obligatoire des soins prend notamment en charge les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses conséquences. Entre autres, les analyses prescrites par un médecin en font partie. Les analyses prises en charge en tant que prestation obligatoire dans le cadre de l'assurance de base sont énumérées dans la « liste des analyses », une liste positive revêtant un caractère contraignant et définitif.

Votre fils Andreas souffre notamment d'épilepsie, de retard mental et de microcéphalie. L'hybridation en série conseillée par votre médecin (test génétique visant à déceler des anomalies chromosomiques) figure dans cette liste. Il s'agit donc en principe d'une prestation obligatoire couverte par l'assurance de base. Pourtant, les caisses-maladies refusent fréquemment de considérer les examens génétiques comme des prestations obligatoires et de les prendre en charge. Leur efficacité est souvent remise en question. Les arguments avancés sont: chez des patients atteints de maladies comparables, le diagnostic reste incertain malgré le test; les minuscules mutations des chromosomes ne



Photo: Patrick Lüthy

peuvent être décelées à l'aide d'examens génétiques à haute résolution; ces examens ne débouchent sur aucun traitement médical. En effet, de délicates questions d'identification se posent dans la pratique, il est donc impossible de donner des explications et conseils généraux. La jurisprudence varie elle aussi en fonction de la situation concrète de chaque cas.

Ce qu'on peut dire toutefois, c'est que certains critères doivent être remplis pour garantir la prise en charge des frais liés aux examens génétiques, lorsque la maladie est déjà avérée ou en cas de sérieux soupçons.

L'analyse doit toujours servir à

diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses conséquences et doit permettre, avec une probabilité élevée :

- de décider si un traitement est nécessaire, et si oui, lequel, ou
- de réorienter le traitement médical appliqué jusqu'alors, ou
- de redéfinir les examens qui sont nécessaires, ou
- de renoncer à d'autres examens visant à explorer les symptômes, les complications ou les problèmes typiques auxquels on peut s'attendre.

Pour que les coûts des examens génétiques soient éventuellement pris en charge par votre caisse-maladie, il est indispensable que vous coopériez étroitement avec un spécialiste de la génétique humaine. Ce dernier doit appliquer les critères précités à la maladie de votre fils et expliquer sur la base de ces conditions la nécessité de recourir à l'hybridation en série dans ce cas concret.

» Pour des conseils complémentaires, veuillez vous adresser à votre Centre de conseils Procap.



» Vous trouverez le dépliant « Les droits de mon enfant, les principales prestations des assurances sociales en bref » sur www.procap.ch.

Auriez-vous des conseils nutritifs pour les communautés d'habitation ?

En tant que responsables d'une unité de vie pour adultes avec divers handicaps, nous souhaiterions aborder le sujet de la nutrition.

Isabel Zihlmann, conseillère en nutrition

Avant toute chose, il est important de se renseigner sur les habitudes alimentaires de chaque personne vivant au sein de la communauté d'habitation. Vous pouvez noter les particularités et le mode de vie de chacun et répondre aux questions suivantes : qu'est-ce que la personne mange et boit, et quand ? Que préfère-t-elle, que n'aime-t-elle pas ? Les besoins de chacun sont ainsi mis en évidence, et cela vous donnera des idées pour vos objectifs et vos activités. Un objectif pourrait être de permettre aux résidents de soumettre régulièrement leurs envies lors de l'élaboration du menu. Il est aussi souvent intéressant de vérifier de quelle quantité de



Photo : lazymama

nourriture les gens se servent ou de connaître la teneur en sucre d'une boisson. Faut-il vraiment une boisson aussi sucrée ? N'y a-t-il pas une autre solution ? Lors d'une fête, vous pouvez aussi concocter des plats variés avec les résidents, en leur donnant si vous le souhaitez un thème à respecter (par exemple : cuisine du monde pour la Coupe du monde de

football). Autres petits conseils : mettre au point des recettes et cuisiner ensemble, ou organiser des ateliers sur l'odorat et le goût pour stimuler les sens et éveiller la curiosité des résidents à l'égard d'autres expériences sensorielles. Ce qui compte lors de toutes ces activités, c'est de définir des structures et de permettre aux personnes de la communauté de s'intéresser à une thématique pendant suffisamment longtemps, par exemple sous la forme d'activités communes régulières et en l'abordant systématiquement lors des réunions de groupe. Vous pourrez ainsi suivre les progrès réalisés.

» Outils d'aide pour noter les habitudes en matière d'alimentation et de mouvement : « Passeport santé Alimentation et mouvement » (téléchargeable gratuitement sur www.procap-bouge.ch). Conseils pour les activités : brochure « Vivre sainement avec un handicap ». Commande : info@procap.ch.

Exercice avec balle



Photos : Caroline Marti



Exercice : assis si possible dos droit, tenir une balle molle dans votre main. Serrer la balle, garder la pression 2 à 5 secondes puis desserrer. 5 à 10 répétitions avec chaque main. **Objectif :** renforcement des doigts et des avant-bras.

Conseils de Procap pour un entraînement réussi

- » Toujours adapter les consignes à ses capacités.
- » Faire attention à la respiration. Il faudrait toujours être capable de parler lors des exercices.
- » Boire suffisamment durant les exercices. L'eau est la boisson qui convient le mieux.

» Questions concernant l'alimentation et le mouvement

Envoyez vos questions par courrier à Procap bouge, Frohburgstrasse 4, cp, 4601 Olten, ou par mail à l'adresse caroline.marti@procap.ch.



Diagnostic précoce

Si le diagnostic préimplantatoire (DPI) avait déjà existé en 1957 et que mes parents avaient appris que je serais peut-être atteint d'une sclérose multiple, je n'aurais probablement jamais vu le jour. Mon père était quelqu'un de très prévoyant qui avait beaucoup de mal à vivre dans l'incertitude. Aujourd'hui, je vis tout à fait bien et ce depuis 57 ans, même depuis qu'on m'a diagnostiqué une sclérose multiple à 19 ans et si je me déplace en chaise roulante depuis 20 ans. Mais imaginez tout ce que j'aurais raté! Mon premier baiser avec Astrid à la lisière du Büschwald à Köniz, dans le canton de Berne. Mon meilleur ami Riccardo, que je connais depuis presque 50 ans. Mon voyage à Majorque et la salle à manger de l'hôtel, où j'ai rencontré la plus belle fille que j'avais jamais vue. Elle est devenue mon épouse il y a bien des années. Les deux livres que j'ai pu publier. Une sclérose multiple n'est pas une trisomie. Elle n'en demeure pas moins difficile à vivre. Et pourtant, je suis heureux d'être en vie.

Reto Meienberg

Reto Meienberg est rédacteur publicitaire indépendant. Il a légendé des caricatures sur des handicapés. Agé de 57 ans, il a su à 19 ans qu'il était atteint de sclérose en plaque.

POINT FORT
3/2014

Habitat
sans obstacles

Prochain point fort

En Suisse, plus de 170 000 personnes ont besoin d'appartements accessibles aux fauteuils roulants. Or, les logements sans obstacles sont rares et souvent chers. Dans le prochain magazine, vous en saurez davantage sur ce sujet et sur la campagne de sensibilisation menée par Procap, à l'intention du grand public comme des responsables des milieux immobiliers et du secteur de la construction.

Site web
de Procap

Petites annonces

Les petites annonces gratuites pour les membres se trouvent désormais sur www.procap.ch. Vous pouvez y publier et y consulter les petites annonces dans les rubriques Partenaires, Amitié, Logement et Divers. Pour toute question ou si vous avez besoin d'aide pour remplir le formulaire en ligne, merci de contacter Susi Mauderli, tél. 062 206 88 96.

Impressum

Editrice Procap **Tirage** REMP 21950 (global), 4610 (version française) ; paraît quatre fois par année

Edition et rédaction Procap magazine, Frohburgstr. 4, case postale, 4601 Olten, tél. 062 206 88 88, info@procap.ch, www.procap.ch **Annonces** Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien, Förlibuckstrasse 70, case postale, 8021 Zurich, tél. 043 444 51 09, fax 043 444 51 01, info@fachmedien.ch **Direction de rédaction** Franziska Stocker **Ont collaboré à ce numéro** Gabriela Grob Hügli, Anita Huber, Susi Mauderli, Reto Meienberg, Marie-Christine Pasche, Isabel Zihlmann **Traduction** Andréane Leclercq, Flavia Molinari Egloff **Relecture** Priska Vogt **Mise en page** Clemens Ackermann **Impression et expédition** Stämpfli Publications SA, Wölfistrasse 1, case postale 8326, 3001 Berne. Les changements d'adresse sont à signaler au Secrétariat romand de Procap, tél. 032 322 84 86 **Abonnement** Pour non-membres par année : Suisse CHF 20.-, étranger CHF 25.-, ISSN 1664-4611 **Délai de rédaction du n° 3/2014** 24 juillet 2014 ; parution 28 août 2014.



myclimate
neutral
Impressum
No. 01-11-032008 - www.myclimate.org
© myclimate - The Climate Partner Foundation



EXHIBIT
& MORE

IFAS 2014

SALON SPÉCIALISÉ DU MARCHÉ DE LA SANTÉ

21–24 october 2014
Messe Zürich



Exhibit & More SA · Bruggacherstrasse 26 · Case postale 185 · CH-8117 Fällanden-Zürich
T +41 (0)44 806 33 77 · F +41 (0)44 806 33 43 · info@ifas-messe.ch · www.ifas-messe.ch



DE SPITALLE DES SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI



MASQUE TEMPÊTE
MASQUE CASQUE

POLAIRE 150
POLAIRE 300
GUÈTRES PARE-NEIGE
KIT HIVER/SKI
PANTALON POLAIRE
GUÈTRES PARE-NEIGE

au lieu de* 698.- **198.-**

au lieu de* 349.- **149.-**

Gratuit!

Nepali „Bohemien“ Travel + Passport Bag

100% Fabriqué au Nepal
100% Design de qualité suisse
100% Sans PFC
100% Hydropower – Produit à l'aide d'électricité écologique issue de l'énergie hydraulique!

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10 COULEURS - 9 TAILLES - 6/3 FONCTIONS

Veste fonctionnelle d'extérieur TITANIUM 6 EN 1

Veste d'extérieur (4 saisons) haut de gamme, testée en conditions himalayennes/alpines, répondant aux exigences les plus élevées et offrant toute une panoplie de qualités techniques; fermeture avant avec zip dissimulé à ouverture en haut et en bas, avec protection du menton; 2 grandes poches intérieures poitrine zippées; 3 poches intérieures filet/velours; 4 poches extérieures zippées; toutes les fermetures éclair repoussent l'eau et sont en plus protégées; Cool-System: aération par zip ou velcro sous les aisselles; capuche réglable et amovible enroulable dans le col avec visière pouvant être utilisée avec un casque; manchettes réglables par velcro d'une seule main; cordon élastique à la taille et dans l'ourlet du bas; avec 2 vestes intérieures amovibles en tissu polaire (isolation moyenne/élevée: 150/300 g/m², diverses poches intérieures/extérieures zippées); fabriqué en HIMATEX deux couches, une fibre respirante imperméable à 100% au vent et à l'humidité; coutures thermosoudées imperméables; imperméabilité: 20'000 mm, micro-aération: 6'000 mvt (g/m²/24h); **kit spécial hiver/ski:** soufflet pare-neige se fixant par zip avec élastique pour veste extérieure/polaire; poche pour ticket sur le bras gauche; poche transparente amovible pour forfait remontées mécaniques; masque tête-casque pouvant être dissimulé dans le col; 1 masque visage tempête; HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made au Népal.**

Pantalon fonctionnel d'extérieur TITANIUM 3 EN 1

Pantalon fonctionnel solide conçu avec de nombreux détails techniques: **optimal comme pantalon de ski/de trekking;** assorti à la veste TITANIUM 6 EN 1; zip latéral dissimulé sur toute la longueur de la jambe; coupe ergonomique; bretelles amovibles pour pantalon extérieur/polaire; bas de jambe réglable par velcro; 4 poches zippées imperméables; **kit spécial hiver/ski:** 1 **pantalon polaire amovible** avec taille plus haute à l'avant et à l'arrière, 2 poches latérales, 1 poche poitrine kangourou zippée; guêtres pare-neige élastiques amovibles avec bride de maintien; fabriqué en HIMATEX deux couches, une fibre respirante imperméable à 100% au vent et à l'humidité; surface couche supérieure en ripstop anti-déchirures et anti-abrasion particulièrement résistant aux genoux/fessier/intérieur des chevilles; toutes les coutures sont thermosoudées et imperméables; **impermeabilité:** 20'000 mm, **respirabilité:** 6'000 mvt (g/m²/24h); HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made au Népal.**

Veste/Pantalon: 10 Couleurs: 1. jaune, 2. orange, 3. rouge, 4. bleu ciel, 5. bleu glacie, 6. bleu, 7. vert printemps, 8. olive, 9. gris, 10. noir.
9 tailles: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

Sac à dos multifonctions X-TRAIL HYDROLITE 27+5

au lieu de* 298.- **129.-**

Sac à dos multifonctions aux multiples équipements et comprenant un système de désalération à isolation totale (3 litres); aération dorsale tri-directionnelle AirPort™ efficace, rembourrage du dos et de la ceinture de taille ErgoFoam™; compartiment principal avec zip et poche de rangement, ceinture de taille et sangle de poitrine, bretelles ergonomiques avec système SuspensionStrap, poche frontale avec filet et sangles, 2 poches latérales à sangles élastiques, système de fixation des bâtons de randonnée; diverses sangles de compression et de fixation, sangles en caoutchouc pour sac de couchage casque, etc.; bandes ré-fléchissantes 3M, protection anti-pluie, poche pour téléphone mobile, support CD/MP3, organizer, sac de laptop, portemonnaie, etc. Idéal pour les activités de plein air (randonnée, trekking, ski, cycle, escalade) et les loisirs.

Matériel: ripstop Diamond/Dobby robuste. Volume: 27+5 Litres.

5 Couleurs: orange, rouge, bleu glace, vert, noir



www.careshop.ch **Commandes** online, par Tél., Fax ou Poste

SWISS MADE **PRÉPARÉ MANUEL**

Lunettes de sport OMLIN® EXPLORER ClimaControl PRO 12 IN 1

au lieu de* 498.- **149.-**

GRATUIT: 1 cadre avec clip pour verres optiques (max. +/- 2.5 dpt) et 2 montures pour verres optiques/non-optiques (max. +/- 6 dpt) et 8 verres polycarbonate avec protection (valeur: 349.-).

Tenue parfaite, lunettes de sport fonctionnelles avec verres interchangeables, en Grilamid TR90 (fabrication Suisse); légères, flexibles, résistantes au déchirement, chocs, produits chimiques, variations de température, UV, antiallergiques. L'œil est protégé de manière optimale, grâce aux verres polycarbonate (UV400) avec protection 100% (UVA, UVB + UVC) adaptés à des conditions d'éclairage extrême comme les glaciers, la neige, l'eau, le brouillard ou encore la tombée de la nuit: haute résol., incassables, indéformables, protection optimale contre le vent/champ de vision maximal, 2 tailles (S/M, L).

Inclus dans le set: 9 p. de verre en 6 teintes et 5 cat. différentes (0-4): 1. Transparent (0), 2. Jaune, **revêtement miroir flash** (RF, 1), 3. Orange (1), 4. Fumé, **polarisant** (revêtement TAC, 2), 5. Fumé (RF, 3), 6. Vert (RF, 3), 7. Fumé, **Revêtement REVO** (noir-rouge, 3), 8. **Photochromique** à injection (brun à brun foncé, 1-2), 9. Fumé (4); garnitures de nez/extremités de branches régl.; bandelette régl. et amovible; 2 bandes anti-transpiration (EVA+CE); étui rigide et kit de nettoyage microfibrés. 2 ans de garantie.

8 couleurs de monture:

1. Matt Pearl White, 2. Shiny Yellow, 3. Shiny Alu Orange, 4. Shiny Red, 5. Blue Matt Alu, 6. DEMI Dark Brown Matt, 7. Matt Gun Metal Grey, 8. Matt Black Metal

L (6c) 132 mm
S/M (8c) 120 mm

VERRES TRAITÉS DE QUALITÉ PREMIUM EN OPTION

A Photochromique, revêtu (Orange à fumé, Cat. 1-3) **69.- au lieu de* 149.-**

B Polarisation à injection (vert, Cat. 3) + revêtement antireflets **49.- au lieu de* 119.-**

PHOTOCHROMIQUE

POLARISATION – Filtré la lumière parasite pour empêcher les phénomènes d'éblouissement

Massage par pulsation + vibration uTAP / uVIBE 2 EN 1

au lieu de* 229.- **129.-**

Massage intensif de l'ensemble du corps par pulsation, réglable par crans, actif en profondeur (uTap avec lumière infrarouge activable) et **massage par vibration** (uVibe) pour accroître la sensation de bien-être et réchauffer les tissus.

Pour assouplir, **détendre et stimuler la circulation sanguine** dans les muscles en cas de tensions, crampes, courbatures, **signes de fatigue**, douleurs dorsales et menstruelles, **avec 6 embouts de massage différents** et une serviette de protection (cheveu). Les épaules, le dos, les jambes et même les plantes des pieds peuvent être massés sans effort.

Instructions d'utilisation en fr, it, all, angl. 2 ans de garantie.

MADE OF NASA MEMORY-FOAM

Fauteuil tournant de bureau ERGOTEC SYNCHRO PRO

698.- au lieu de* 1598.- (en cuir) **au lieu de* 1298.- 498.-**

Fauteuil tournant de bureau professionnel conçu selon les dernières acquisitions en matière d'ergonomie, forme anatomique parfaite; mécanisme synchro-blocable; réglage de hauteur par vérin à gaz de sécurité; adaptation individuelle au poids; **"MEMORY FOAM" appui-reins ergonomique** (S/M, L/XL); dossier à fillet aéré inusable ménageant le dos et évitant la fatigue, ne «colles» pas au dos; **appui lombaire** à réglage (soutien de la colonne vertébrale et des disques); **appui-tête et appui-nuque** (amovible); **accoudoirs** à 12 positions de réglage en hauteur et latéralement avec appui rembourrés; convient à toutes les activités quotidiennes au bureau, en particulier le travail à l'écran. Dimensions: (hxbxp) 48-65 x 52,5 x 48,5 cm, poids: 22 kg, mode d'emploi et de montage en fr, it, all, angl. Garantie 2 ans.

5 Pied: bois/bambou, alu dépoli, alu poli, alu noir dépoli, alu noir poli; avec galets de tapis (galets pour sols durs en option: CHF 20.- les 5)

Couleurs de tissu:

1. guava, 2. yellow, 3. domingo, 4. curacao, 5. costa, 6. steel, 7. paradise, 8. olive, 9. demerera, 10. sombrero, 11. havana, 12. monterat; **Couleur du cuir:** noir

► CARESHOP GmbH, c/o Bürgerspital Basel
Ruchfeldstr. 15, 4142 Münchenstein
Téléphone 0848 900 200
Fax 0848 900 222

Article / Dimension / Couleur / Quantité / Prix
Date / Signature / Adresse
Code Procan 05/14