

# insieme

Position de fond relative à la biomédecine

## Revendications politiques et législatives pour la Suisse

Les principes et thèses du présent document sont pour **insieme** des indicateurs qui permettront d'orienter la politique de la Fédération. C'est en accord avec ces considérations qu'**insieme** a pris position sur différentes questions, en relation parfois avec des projets de lois.

**insieme** réclame un comportement responsable pour tout ce qui touche au diagnostic prénatal. Cela signifie que tout examen de ce type doit être précédé d'un conseil.

- Une obligation de conseiller doit être prévue chaque fois que l'on tente de découvrir un handicap prénatal. Cela vaut également pour les échographies.
- Les examens par screening durant la grossesse, qui ne poursuivent souvent d'autres buts que de détecter des anomalies génétiques de l'enfant à naître chez une femme sans risque particulier – ceci afin de lui donner l'occasion d'interrompre sa grossesse – sont très problématiques d'un point de vue éthique. Ce genre de tests est à proscrire.
- Les futurs parents placés devant un diagnostic révélant un handicap seront informés des alternatives à l'avortement et on leur facilitera le contact avec des associations de parents.
- Le diagnostic d'une lésion avant la naissance ne doit en aucun cas justifier un refus ou une réduction de prestations.

**insieme** s'engage tout particulièrement en faveur d'une interdiction du diagnostic préimplantatoire. Ceci pour les raisons suivantes:

- Le diagnostic préimplantatoire va de pair avec une sélection systématique: il ne vise qu'à sélectionner et ne propose jamais de thérapie.
- Permettre le diagnostic préimplantatoire risque de conduire à l'établissement d'une liste de handicaps autorisant la sélection. Une telle liste reviendrait à dire que les personnes atteintes de ces handicaps sont indignes de vivre.
- Le diagnostic préimplantatoire abaisse le seuil d'inhibition en matière de sélection parce que les personnes impliquées ne se rendent guère compte des conséquences de leurs actes.
- Nous craignons que le diagnostic préimplantatoire favorise le recours à la fécondation hors du corps de la mère, y compris dans les cas où un tel procédé n'est pas nécessaire à la grossesse et en dépit des faibles chances de succès qui accompagnent cette façon de faire. Il est nécessaire de produire plusieurs ovules fécondés qui ne pourront pas tous être implantés dans l'utérus. La technique en soi s'accompagne, en cas de grossesse ultérieure, d'une augmentation du taux de naissances multiples, à l'origine d'un risque plus élevé d'accouchement prématuré et de handicap. Les études les plus récentes montrent que la fréquence de malformations, de prématurités et de faible poids à la naissance augmente également pour les mères qui ne portent qu'un seul enfant.
- Le diagnostic préimplantatoire ne remplace nullement un autre type d'examen prénatal, plus tardif. Au contraire, il doit être complété par de nouveaux examens.
- Le diagnostic préimplantatoire influence l'acceptation d'un enfant handicapé en propageant le mythe qu'il est possible de contrôler le processus jusqu'à ne plus donner naissance qu'à des enfants sains.



insieme

Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées  
Secrétariat central, rue de l'Argent 4, case postale 796, 2501 Bienne, Tél. 032 322 17 14, fax 032 323 66 32  
sekretariat@insieme.ch, <http://www.insieme.ch>



L'assemblée des délégués d'insieme a approuvé ces positions de fond le 25 mai 2002.

# insieme

Position de fond relative à la biomédecine

**insieme**, la Fédération suisse des associations de parents de personnes avec un handicap mental, a pour but de défendre et d'encourager l'autodétermination et l'intégration des personnes avec un handicap mental. Pour **insieme**, un tel but trouve sa justification dans les droits de l'homme. **insieme** s'engage à faire en sorte que tous les hommes puissent vivre ensemble dans notre société et se bat en faveur de lois qui améliorent la qualité de vie des personnes avec un handicap mental. Aujourd'hui, **insieme** se doit de confronter ces lignes directrices adoptées en 1995 aux questions que soulève la biomédecine.

Les parents et les proches de personnes avec un handicap mental sont remplis d'expériences très personnelles liées au handicap de leur enfant ou d'un membre de leur famille: de la déception, de la douleur mais aussi un enrichissement et du bonheur. Ces personnes entendent transmettre leurs expériences. C'est la raison pour laquelle elles se sentent légitimées à participer à la discussion portant sur le handicap et la biomédecine.

L'assemblée des délégués d'**insieme** a approuvé ces positions de fond le 25 mai 2002.

## Constatations à propos de la biomédecine

Dans le domaine des sciences médicales et biologiques, des techniques qui s'accompagnent de nouvelles pratiques jusqu'ici inconnues se sont développées ces dernières années. Les méthodes permettant d'analyser et de modifier les propriétés et particularités (génétiques) de l'être humain ne cessent de se perfectionner. Il est aujourd'hui devenu impossible de ne pas se poser la question des conséquences et de la légitimité de ce type de recherches ainsi que de l'usage qui en est fait. Ces nouvelles conquêtes et connaissances vont certes de pair avec l'espoir de découvrir de meilleures thérapies. Mais ces mêmes progrès scientifiques renferment aussi le danger d'une instrumentalisation de la vie et ouvrent de nouvelles perspectives quant à une fabrication de l'homme sur mesure.

La confrontation de la biomédecine à l'éthique doit s'effectuer sur différents plans: social, politique, juridique. Le point de vue et les intérêts des personnes qui ne correspondent pas à la norme de la majorité sont d'une importance capitale dans cette confrontation. **insieme** considère en conséquence de son devoir d'y participer.

# insieme

## Position de fond relative à la biomédecine

### Préambule

Les personnes avec un handicap mental disposent des mêmes droits que les personnes non-handicapées. Elles revendiquent, comme les autres, le droit à la liberté, à l'intégrité et à l'intégration dans la société. Cette conviction est à la base de toute la politique d'**insieme**.

La multiplicité, la diversité des hommes et des femmes ainsi que le caractère unique de chaque être humain constituent des caractéristiques positives et inaliénables de l'humanité. Cette seconde conviction constitue un autre pilier de la politique d'**insieme**. Cette diversité doit subsister afin de préserver le potentiel d'évolution de l'humanité.

C'est à ces convictions profondes que la Fédération suisse de parents de personnes avec un handicap mental a confronté la biomédecine et l'usage qui en est fait. La réflexion a conduit à la formulation des principes et revendications suivants:

### Principe

La recherche biomédicale, ses buts et l'usage des techniques qui en découlent doivent satisfaire aux principes suivants:

Toutes les activités déployées dans le domaine des sciences biomédicales doivent reposer sur la conscience que les personnes avec un handicap (même très lourd) peuvent mener une existence non dépourvue de sens et être heureuses à l'instar de personnes non-handicapées. La science biomédicale se doit d'accorder la même valeur à toute forme d'existence, qu'elle soit assortie ou non d'un handicap.

#### Cela signifie que:

- La valeur d'une vie avec un handicap ne peut être contestée. On ne saurait donc éliminer une vie sous prétexte qu'elle sera sans valeur.

- Le droit à la vie de personnes avec un handicap est illimité.
- Les personnes avec un handicap ne doivent pas être discriminées ni servir à des fins qui leur sont étrangères.

La science biomédicale et les domaines dans lesquels elle est utilisée se doivent de respecter la dignité de l'être humain dans chaque phase de son complet développement. Notre rapport à la vie humaine dans toutes ses acceptions et à tous les niveaux de pratiques sera empreint de respect et de conscience de nos responsabilités.

#### Cela signifie que:

- Nous devons accepter qu'une vie sans souffrances ni douleurs n'est pas possible. Ce type d'expériences fait inévitablement partie de l'existence humaine.
- La vie humaine ne saurait être instrumentalisée à des fins purement utilitaires. Elle ne sera jamais le moyen d'une finalité.
- La vie humaine ne servira jamais à aucun type d'expérimentation.

La science biomédicale se donne pour but d'augmenter les chances et la qualité de vie des tous les êtres humains. Elle ne devra jamais servir de moyen dans des buts d'eugénisme. Les efforts de la biomédecine doivent plutôt tendre à préserver la diversité de l'humanité.

#### Cela signifie que:

- La science biomédicale ne doit pas chercher à modifier l'espèce humaine en fonction de caractères précis.
- Les connaissances et les progrès résultant de la science biomédicale ne doivent en aucun cas favoriser une sélection systématique de la vie humaine en fonction de certains caractères.
- Personne ne peut s'arroger le droit de déterminer les normes qui font que l'être humain est un être humain.

# insieme

## Position de fond relative à la biomédecine

Ces principes s'adressent à des personnes qui sont amenées à prendre des décisions en relation avec la recherche biomédicale ou son utilisation ainsi qu'à celles et ceux qui sont confrontés à n'importe quelle autre forme de la biomédecine ou qui ont quelque chose à faire avec elle.

### Responsabilité individuelle et sociale

A l'origine du choix des objectifs de la recherche en biomédecine et lors du recours à des connaissances scientifiques acquises, il y a toujours des décisions individuelles, donc aussi une responsabilité individuelle. Cette responsabilité individuelle est par exemple celle du généticien qui aimerait entreprendre des recherches sur des cellules souches embryonnaires, ou celle aussi de la femme enceinte qui envisage d'effectuer des investigations prénatales.

De telles décisions ne peuvent être prises indépendamment de nos relations à autrui et des valeurs de la société. On ne se décide pas librement lorsque l'on est en présence de pressions financières, de menaces de condamnation sociale ou en l'absence des connaissances nécessaires. Lors d'un diagnostic prénatal, les conditions permettant aux futurs parents de prendre librement leurs décisions doivent absolument être réunies. La société, l'Etat et le droit doivent contribuer à créer les fondements permettant d'exercer sa responsabilité individuelle.

- Cela signifie que la société et l'Etat favorisent l'égalité des chances pour les personnes avec un handicap mental et font en sorte qu'elles ne soient pas défavorisées. Les prestations sociales de l'Etat doivent permettre aux personnes avec un handicap de bénéficier de conditions de vie dignes et comparables à celles des autres membres de la société. Une solidarité vécue de cette façon témoignera du fait que les personnes handicapées sont acceptées et respectées comme des membres à part entière de la société.

- Cela signifie que l'Etat érige des garde-fous et des limites juridiques dans les domaines où le risque d'abus ou de décisions erronées est particulièrement grand. L'Etat agira là où le libre arbitre des individus est particulièrement menacé ou entravé par des pressions sociales ou économiques. Cela peut se faire par exemple par l'introduction d'une obligation d'informer et de conseiller. Cela peut aussi signifier des interdictions claires dans certains domaines.
- Cela signifie également que l'Etat, qui subventionne la recherche, se doit de définir des conditions-cadre éthiques à cette recherche. Il organise des campagnes de formation et d'information, de telle façon que les dimensions éthiques de la biomédecine soient publiquement discutées.