



Diese Grundaussagen zur Biomedizin wurden am 25. Mai 2002 von der Delegiertenversammlung verabschiedet.

### Forderungen zu Politik und Rechtssetzung in der Schweiz:

Die Grundsätze des vorliegenden Papiers sind für **insieme** richtungsweisend, um die Ausrichtung der Verbandspolitik zu bestimmen. In Übereinstimmung mit diesen Überlegungen hat **insieme** zu verschiedenen Fragen – auch im Hinblick auf Gesetzgebungsprojekte – Position bezogen:

**insieme** fordert einen verantwortungsvollen Umgang mit pränataler Diagnostik. Dazu gehört, dass jede pränatale Diagnostik von einer Beratung begleitet ist.

- Eine Beratungspflicht ist für alle Untersuchungen vorzusehen, mit der sich pränatal Behinderungen feststellen lassen. Dazu gehört auch die Ultraschalluntersuchung.
- Screeninguntersuchungen in der Schwangerschaft, die heute sehr oft mit dem Zweck durchgeführt werden, bei Schwangeren ohne besonderes Risiko nach genetischen Störungen beim Ungeborenen zu suchen, um ihnen einen Schwangerschaftsabbruch anzubieten, sind ethisch höchst problematisch. Solche Tests sind abzulehnen.
- Werdende Eltern müssen bei der Diagnose einer Behinderung auch über die Alternativen zu einer Abtreibung informiert werden, und es muss ihnen der Kontakt zu Elternvereinigungen oder betroffenen Eltern ermöglicht werden.
- Dass eine Schädigung beim Kind bereits vorgeburtlich diagnostiziert wird, darf nicht zu Leistungskürzungen oder Leistungsverweigerungen führen.

**insieme** setzt sich insbesondere ein für das Verbot der Präimplantationsdiagnostik. Und zwar aus folgenden Gründen:

- Die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik bedeutet systematische Selektion: die Präimplantationsdiagnostik bezweckt einzig die Selektion, es fehlt in jedem Fall eine Therapiemöglichkeit.
- Es besteht die Gefahr, dass mit der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik eine Liste von Behinderungen erstellt wird, die zu selektionieren erlaubt sind. Entsprechende Leben sind somit als lebensunwert qualifiziert.
- Die Präimplantationsdiagnostik senkt die Hemmschwelle für Selektion, weil die Beteiligten kaum mit den Konsequenzen ihres Handelns konfrontiert sind.
- Wir befürchten, dass die Präimplantationsdiagnostik den Gebrauch der Befruchtung ausserhalb des Mutterleibes auch in Fällen fördert, wo diese zum Erreichen einer Schwangerschaft nicht notwendig wäre, trotz der damit verbundenen geringeren Erfolgchancen. In Kauf genommen wird dafür die Produktion von befruchteten Eizellen, die nicht eingepflanzt werden können. In Kauf genommen wird bei diesen Schwangerschaften zudem eine erhöhte Mehrlingsrate, durch die wiederum das Frühgeburts- und Behinderungsrisiko steigt. Gemäss neuesten Studien ist die Häufigkeit von Fehlbildungen sowie von Frühgeburtlichkeit und niedrigem Geburtsgewicht auch bei Einlingen erhöht.
- Die Präimplantationsdiagnostik ist kein Ersatz für andere, spätere pränatale Untersuchungen. Sie wird im Gegenteil konsequenterweise durch weitere Untersuchungen vervollständigt.
- Die Präimplantationsdiagnostik beeinträchtigt die Akzeptanz von behinderten Kindern, indem sie dem Mythos Vorschub leistet, dass die Geburt eines gesunden Kindes kontrollierbar sei.



# insieme

## Grundaussagen zur Biomedizin

**insieme**, die Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung, verfolgt das Ziel, die Selbstbestimmung und die Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu unterstützen und zu fördern. Diese Ziele leitet **insieme** aus den Menschenrechten ab. **insieme** setzt sich für das Zusammenleben aller Menschen in unserer Gesellschaft ein und kämpft für Gesetze, welche die Lebensqualität der Menschen mit einer geistigen Behinderung verbessern. Diese Leitsätze, festgehalten im Leitbild 2005, fordern von **insieme** heute die Auseinandersetzung mit der Biomedizin.

Für Eltern und Angehörige von Menschen mit einer geistigen Behinderung sind mit der Behinderung ihres Kindes oder Familienmitglieds sehr persönliche Erfahrungen verbunden: enttäuschende, schmerzvolle, aber auch bereichernde und beglückende. Diese Erfahrungen möchten die Angehörigen weitertragen. Sie ziehen daraus auch die Berechtigung, sich in die Diskussion um Behinderung und Biomedizin einzumischen.

Die Delegiertenversammlung von **insieme** hat diese Grundaussagen am 25. Mai 2002 verabschiedet.

### Feststellungen zur Biomedizin

In den medizinischen und biologischen Wissenschaften sind in den letzten Jahren Technologien entwickelt worden, die neue und bisher nicht gekannte Handlungsmöglichkeiten eröffnen. Die Methoden zur Erkennung und Veränderung von (genetischen) Eigenschaften und Besonderheiten beim Menschen werden zunehmend perfektioniert. Unweigerlich stellen sich damit Fragen nach den Konsequenzen und nach der Legitimität einer solchen Forschung und ihrer Anwendung. Die neuen Errungenschaften und Erkenntnisse bedeuten einerseits Hoffnung auf bessere Heilungsmöglichkeiten für Krankheiten. Andererseits bergen die gleichen wissenschaftlichen Fortschritte die Gefahr zur Instrumentalisierung des Lebens und eröffnen neue Perspektiven zur Formung des Menschen nach Mass.

Die Auseinandersetzung mit der Biomedizin muss auf verschiedenen Ebenen stattfinden: auf der gesellschaftlichen, politischen und rechtlichen Ebene. **Der Standpunkt und die Interessen von Menschen, die nicht den gängigen Normen entsprechen, sind in dieser Auseinandersetzung von zentraler Bedeutung.** **insieme** sieht es deshalb als seine Aufgabe an, diese Auseinandersetzungen mitzuprägen.

### Präambel

Menschen mit einer geistigen Behinderung haben die gleichen Rechte wie Menschen ohne eine Behinderung. Sie haben den gleichen Anspruch auf Freiheit, auf Unversehrtheit und auf Teilhabe an der Gesellschaft. Diese Überzeugung bildet die Grundlage jeder Politik von **insieme**.

Vielfalt, Unterschiedlichkeit und Einzigartigkeit sind positive und unabdingbare Merkmale der Menschheit. Diese Überzeugung bildet eine weitere Säule der Politik von **insieme**. Auf dieser Vielfalt beruht das Entwicklungspotential der Menschheit.

Diese Überzeugungen liegen der Diskussion innerhalb der Elternvereinigung um Fragen der Biomedizin und ihrer Anwendung zugrunde. Diese Diskussion hat zur Formulierung der nachfolgenden Grundsätze und Forderungen geführt:

### Grundsätze

In der biomedizinischen Forschung, bei der Ausrichtung ihrer Ziele und der Anwendung ihrer Erkenntnisse müssen folgende Grundsätze gelten:

Alle Tätigkeiten im Bereich der biomedizinischen Wissenschaft sind getragen vom Bewusstsein, dass Menschen mit einer (auch sehr schweren) Behinderung ein erfülltes Leben führen und – wie Menschen ohne Behinderung – glücklich sein können. Ein Leben mit Behinderung gilt in der Biomedizin als gleichwertig mit allen anderen.

#### Das bedingt:

- Der Wert eines Lebens mit Behinderung muss unbestritten sein. Deshalb darf ein Leben nicht mit der Begründung verhindert werden, es sei lebensunwert.

- Das Lebensrecht von Menschen mit einer Behinderung hat uneingeschränkt zu gelten.
- Menschen mit einer Behinderung dürfen nicht diskriminiert oder für fremdnützige Zwecke missbraucht werden.

Die Würde des Menschen wird in der biomedizinischen Forschung und ihren Anwendungsbereichen in jeder Phase seiner ganzen Entwicklung respektiert. Der Umgang mit menschlichem Leben in all seinen Schattierungen und Erfahrungsstufen ist geprägt von Respekt und Verantwortungsbewusstsein.

#### Das bedingt:

- Es gilt zu akzeptieren, dass ein Leben ohne Leiden und Schmerzen nicht möglich ist. Diese Erfahrungen gehören als unvermeidliche Bestandteile zu jedem menschlichen Leben.
- Menschliches Leben darf nicht nach reinen Nützlichkeitsüberlegungen instrumentalisiert werden. Es ist nie Mittel zum Zweck.
- Menschliches Leben darf nicht für Experimente missbraucht werden.

Biomedizinische Wissenschaft wird mit dem Ziel betrieben, die Lebenschancen und die Lebensqualität aller Menschen zu erhöhen. Sie wird nie als Mittel zur Eugenik eingesetzt. Das Bestreben in der Biomedizin richtet sich darauf aus, die Vielfalt der Menschheit zu erhalten.

#### Das bedingt:

- Veränderungen der Spezies Mensch nach bestimmten Eigenschaften dürfen nicht Ziel der Biomedizin sein.
- Erkenntnisse und Errungenschaften der Biomedizin dürfen keiner systematischen Selektion von menschlichem Leben nach bestimmten Eigenschaften Vorschub leisten.
- Niemand darf sich anmassen Normen festzulegen, was den Menschen zum Menschen macht.

Diese Grundsätze richten sich an alle Personen, die im Zusammenhang mit der Forschung oder der Anwendung der Biomedizin Entscheidungen treffen oder sich in irgendeiner anderen Form mit der Biomedizin auseinandersetzen oder mit ihr zu tun haben.

### Individuelle und gesellschaftliche Verantwortlichkeit

Bei der Wahl der Forschungsziele in der Biomedizin wie in der Anwendung bereits erworbener Forschungserkenntnisse werden immer auch individuelle Entscheide und damit Eigenverantwortlichkeit gefordert sein. Dies betrifft zum Beispiel die Genetikerin, die Forschungsuntersuchungen an embryonalen Stammzellen durchführen möchte, oder die schwangere Frau, die eine pränatale Untersuchung ins Auge fasst.

Diese Entscheidungen können nicht losgelöst von Beziehungen zu anderen Menschen, nicht losgelöst von Wertungen der Gesellschaft getroffen werden. Entscheidungen sind nicht mehr frei, wenn sie unter finanziellem Druck, unter der Drohung gesellschaftlicher "Verurteilung" oder ohne die nötigen Kenntnisse getroffen werden (müssen). Gerade bei pränatalen Untersuchungen müssen Bedingungen gegeben sein, die werdenden Eltern freie Entscheide ermöglichen.

Auch die Gesellschaft, der Staat und das Recht müssen dazu beitragen, Grundlagen zu schaffen, die es erlauben Eigenverantwortlichkeit überhaupt wahrzunehmen:

- Dazu gehört, dass die Gesellschaft und der Staat Menschen mit einer Behinderung zu gleichen Chancen wie anderen Menschen verhelfen und sie nicht benachteiligen. Sozialstaatliche Leistungen müssen Menschen mit

einer Behinderung gleichwertige und würdige Lebensbedingungen ermöglichen. Eine auf diese Weise gelebte Solidarität bringt zum Ausdruck, dass Menschen mit einer Behinderung als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft akzeptiert und respektiert sind.

- Dazu gehört, dass der Staat rechtliche Vorgaben und Schranken setzt, wo die Gefahr von Missbrauch oder von Fehlentscheidungen besonders gross ist. Er muss dort eingreifen, wo die Entscheidungsfreiheit des/r Einzelnen durch gesellschaftlichen oder wirtschaftlichen Druck besonders gefährdet oder eingeschränkt ist. Das kann zum Beispiel geschehen durch Informations- und Beratungspflichten. Das kann aber auch heissen, dass in bestimmten Fragen klare Verbote auszusprechen sind.
- Dazu gehört, dass der Staat bei der Vergabe von Forschungsgeldern auch ethische Rahmenbedingungen setzt. Er führt Informations- und Bildungskampagnen durch, so dass die ethischen Dimensionen der Biomedizin öffentlich diskutiert werden.



### 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

## Position de fond 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 remplies d'expériences très personnelles liées à l'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.

### 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'essence 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.

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

À 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.