



Diagnostic préimplantatoire: «Procédure de consultation concernant une admission réglementée» - 2011

Prise de position d'insieme Suisse, le 27 septembre 2011

Modification de l'art. 119 Cst. Remarques générales
--

insieme, la fédération suisse des associations de parents, comprend plus de 50 associations d'entraide locales et régionales qui défendent les intérêts et les droits des personnes en situation de handicap mental.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) a pour objectif de déceler des anomalies de l'embryon qui seraient susceptibles d'entraîner par la suite une maladie grave ou un handicap. De ce fait, les personnes en situation de handicap et leurs proches se sentent particulièrement interpellés par l'évolution ayant cours dans ce domaine. Nous saisissons donc l'occasion qui nous est donnée de prendre position sur le nouveau projet d'autorisation du DPI et sur la modification de l'art. 119 de la Constitution fédérale.

insieme Suisse s'oppose à la modification de cet article telle que proposée, et ce pour les raisons suivantes:

- **insieme** estime que le risque est grand qu'une autorisation du DPI ait des répercussions discriminatoires à l'encontre des personnes en situation de handicap mental et de leurs familles. L'autorisation du DPI est contraire aux principes éthiques d'**insieme**.
- **insieme** défend le point de vue qu'une autorisation du DPI – pour autant que celle-ci soit acceptée – ne doit avoir lieu que dans un cadre très restrictif. En 2009, le Conseil fédéral a mis en consultation un projet qui satisfaisait aux requêtes les plus pressantes des couples porteurs d'une maladie génétique grave, projet auquel **insieme** ne s'était donc pas opposée. Toute tendance à assouplir l'application du DPI ne devrait pas être tolérée. Avec l'art. 119, la Constitution pose les limites à ne pas dépasser.

Des limites à ne pas dépasser

Le fait que, après avoir soumis un premier projet de loi visant à lever l'interdiction du DPI en 2009, le Conseil fédéral présente déjà une nouvelle proposition qui devrait encore alléger l'application du DPI, est fort préoccupant pour **insieme**. En effet, les conditions-cadre restrictives de la première mouture sont assouplies avant même que le Parlement n'en ait débattu. **insieme** craint fortement que, lors des prochains travaux législatifs, la détresse des couples porteurs d'une maladie génétique grave ne soit un critère déterminant en faveur d'une réglementation (restrictive) autorisant le DPI. Le risque est grand que, une fois les garde-fous enlevés, l'autorisation soit peu à peu élargie à d'autres

cas. Des questions telles que celles qui suivent vont inmanquablement se poser: pourquoi le DPI n'est-il autorisé que pour les maladies graves et non pas pour toutes les maladies génétiques? Pourquoi ne le serait-il pas pour les couples plus âgés qui présentent un risque accru d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down? Pourquoi ne le serait-il pas pour tous les couples stériles qui ont recours aux procédés de procréation médicalement assistée? Ou pour tous les couples qui optent – quelles qu'en soient les raisons – pour une procréation médicalement assistée? Il est vraisemblable que la pression exercée pour étendre encore l'autorisation du DPI se fasse plus fortement sentir, et ce d'autant plus qu'il est susceptible d'augmenter les chances de réussite des procédés de procréation médicalement assistée. Du point de vue d'**insieme**, il s'agit de poser un cadre clair dans ce sens. **L'art. 119 Cst. doit donc être conservé tel quel.**

Sur la base de considérations d'ordre éthique, insieme s'oppose à une autorisation plus étendue du DPI!

insieme s'oppose à une autorisation plus étendue du DPI qui induit des jugements et suscitent de fausses attentes pouvant avoir des conséquences discriminatoires à l'encontre des personnes en situation de handicap.

- Le DPI n'offre aucune possibilité thérapeutique et implique toujours une sélection des embryons. Il sous-entend que l'on fasse une distinction entre les vies qui sont dignes d'être vécues et celles qui ne le sont pas. Ce jugement se répercute inévitablement sur la perception de soi et des autres que peuvent avoir les personnes porteuses d'une affection d'origine génétique considérée comme non souhaitable. Aucune liste de diagnostics qui permettent une sélection ne doit être établie. **insieme** n'est donc pas en accord avec le critère explicitement mentionné dans le rapport explicatif selon lequel un QI inférieur à 60 justifierait un recours au DPI.
- La plupart des personnes en situation de handicap mental (ou autre) sont animées de la volonté et de la joie de vivre, malgré les restrictions auxquelles elles doivent faire face quotidiennement. La considération par autrui que cette vie n'a pas de valeur ne rejoint pas leur propre réalité sur la vie. Un tel jugement négatif blesse les personnes en situation de handicap mental et peut avoir un effet préjudiciable sur leur propre estime.
- La plupart des handicaps surviennent durant ou après la naissance, c'est-à-dire qui ne sont pas d'origine génétique. Le DPI laisse toutefois supposer à tort que des handicaps et des maladies pourraient être évités en recourant au diagnostic prénatal. Nous craignons que la pression sociale exercée sur les futurs parents augmente tant que ces derniers se sentent ensuite obligés d'entreprendre tout ce qui est techniquement possible pour avoir un enfant sans handicap ou maladie.

La politique et la législation ne doivent pas viser l'élimination de la vie handicapée, mais plutôt soutenir la participation au sein de la société des personnes en situation de handicap. Il faut éviter que les parents doivent justifier le fait qu'ils aient accepté d'avoir un enfant en situation de handicap ou même, dans des cas extrêmes, subir des conséquences négatives lorsqu'ils ont pris une décision dans ce sens en toute connaissance de cause.

L'art. 119 Cst. doit être conservé tel quel.

Modification de la loi sur la procréation médicalement assistée
Remarques générales

insieme s'oppose à une modification de l'art. 119 Cst. et refuse également les simplifications dans l'application du DPI qui en découlent et qui sont incluses dans le projet de loi sur la procréation médicalement assistée. Notre argumentation se base sur les principes déjà invoqués au sujet de l'article constitutionnel

Au vu de la législation, nous arrivons aux conclusions suivantes:

insieme exige de maintenir des limites claires au niveau de l'autorisation du DPI.

Pour diminuer le risque de sélection systématique lors d'une levée de l'interdiction du DPI, le recours au diagnostic préimplantatoire ne peut avoir lieu que dans un cadre très restrictif. Il faut stipuler de façon très précise quand et sous quelles conditions un diagnostic préimplantatoire peut être utilisé. Pour ce faire, les points suivants doivent être pris en considération:

- **Toute vie vaut la peine d'être vécue**
Il ne faudrait en aucun cas dresser une liste des affections d'origine génétique permettant une sélection, ce qui reviendrait à dire que la vie des personnes atteintes de celles-ci n'est pas digne d'être vécue.
- **Pas d'examen de dépistage**
Le DPI n'est effectué qu'en cas de présomption d'une maladie génétique. Si tel n'est pas le cas, aucune recherche systématique d'affection ne peut avoir lieu.
- **Pas de libéralisation de la procréation médicalement assistée**
Le champ d'application de la fécondation hors du corps de la mère ne devrait pas pouvoir être élargi. Toute autorisation de procréation médicalement assistée doit continuer à être soumise à des conditions clairement définies, telles que stipulées dans la Loi sur la procréation médicalement assistée. Cette loi devrait être interprétée de façon tout aussi stricte.
- **Un cadre strict**
Le DPI ne s'adresse qu'aux couples porteurs d'une maladie génétique grave et ne doit pas sortir de ce cadre.
- **Une information et un conseil exhaustifs**
Comme lors du conseil dispensé dans le cadre de l'examen prénatal, les couples qui veulent opter pour une procréation médicalement assistée doivent être informés de façon exhaustive sur les possibilités et les limites du DPI, plus particulièrement sur le fait qu'aucune garantie ne peut être donnée quant à la bonne santé de l'enfant.

Modification de la loi sur la procréation médicalement assistée
Commentaires sur les articles

Commentaires sur l'art. 5: critique du rapport explicatif

Il est en principe difficile de définir de manière générale le degré de gravité d'une maladie, ainsi que le rapport explicatif voudrait le suggérer. **insieme** s'oppose à des listes d'infirmités, car elles constitueraient une mesure discriminatoire et humiliante à l'égard des personnes qui doivent vivre avec une telle infirmité. Il y a donc lieu d'éviter des définitions allant dans ce sens.

De ce fait, **insieme** a déjà, lors de la procédure de consultation qui s'est déroulée en 2009, émis des critiques sur les critères ayant servi à déterminer les paramètres d'une maladie grave. Le nouveau rapport explicatif inclut cependant à nouveau les deux paramètres critiqués par **insieme** (pp. 75-76):

- «Les maladies qui persistent au-delà de l'enfance et entraînent une dépendance d'autrui à vie et pour lesquelles un soutien pour tous les besoins quotidiens ou tous ceux qui sont importants (manger, s'habiller, hygiène, etc.) est nécessaire;»
- «Une santé mentale et/ou des capacités intellectuelles limitées, comme par exemple une intelligence considérablement diminuée (QI inférieur à 60)...»

Par la suite, il est encore une fois mentionné que plusieurs de ces paramètres sont fréquemment présents, chacun d'entre eux représentant déjà en tant que tel un handicap grave pouvant justifier le recours au DPI (cf. rapport explicatif p. 76). En donnant des contours très concrets à la notion de «maladie grave», le projet évalue déjà où se situent les limites du supportable pour autrui (par ex. un enfant au QI inférieur à 60) au lieu de laisser les futurs parents décider eux-mêmes où se situent ces limites en fonction de leur situation de vie personnelle et des conseils prodigués par des professionnels, comme le prévoit l'art. 5a (nouveau). La vie des parents d'un enfant en situation de handicap mental est ainsi assimilée à une vie de souffrances et de misère. De plus, la valeur de la vie de nombreuses personnes en situation de handicap mental est indirectement remise en question. **insieme** s'oppose à une définition aussi catégorique de la notion de «maladie grave» et rappelle que les limites du supportable auxquelles ces deux paramètres font allusion sont ressenties et interprétées de manière très subjective et différente par les futurs parents. Il n'est donc pas indispensable de donner un critère aussi discriminatoire que celui d'un «QI inférieur à 60», sans compter que, dans la majorité des cas, il est pratiquement impossible de prédire le QI d'un individu. En général, les couples porteurs d'une maladie héréditaire savent ce qu'implique le fait d'avoir un enfant atteint d'une telle maladie et s'ils sont prêts à l'élever. Les conseils fournis par des professionnels sont censés leur apporter le soutien nécessaire dans cette prise de décision.

Par conséquent, **insieme** propose de renoncer à ce critère et, pour le moins, de biffer de la liste (qui est de toute façon incomplète) les deux paramètres susmentionnés et ne pas les reprendre dans le message relatif à cette loi.