
L'avis des personnes handicapées sur l'application des connaissances de la biologie génétique



**POSITION & DÉCLARATION DE LA RÉGION EUROPE DE L'ORGANISATION MONDIALE
DES PERSONNES HANDICAPÉES SUR LES QUESTIONS DE**

LA BIOMÉDECINE ET LES DROITS DE L'HOMME

Un projet financé par la Commission européenne



L'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH)

Disabled People's International (DPI)

L'OMPH est une organisation de défense des droits fondamentaux des personnes handicapées, qui vise à favoriser leur totale participation dans la société sans discrimination aucune.

Fondée en 1981, l'OMPH est activement représentée par des organisations nationales de personnes handicapées dans plus de 130 pays, dont 29 dans la Région Europe (RE/OMPH).

L'origine du projet

Au cours du prochain millénaire, des tests prénataux à l'interruption sélective des grossesses "non-désirées" en passant par l'euthanasie des adultes handicapés, les applications médicales de la recherche génétique, la biomédecine, comportent de nombreux risques d'atteintes aux droits fondamentaux des personnes handicapées. La Bioéthique est l'éthique qui s'applique aux avancées de la biomédecine et de la science. L'OMPH agit pour que les droits fondamentaux des personnes handicapées soient protégés, et pour que la société soutienne ceux dont les besoins sont les plus grands dans une dynamique d'égalisation des chances.

Le mouvement européen des personnes handicapées travaille dans ce sens pour les droits civils, mais initie peu d'action dans le champ de la bioéthique. D'une manière générale, les personnes handicapées et leurs organisations sont peu conscientes des enjeux en cause et ne participent pas aux discussions sur ce thème.

Afin de faire face à ces problématiques et pour devenir des partenaires actifs et compétents sur ces questions, un projet bioéthique a été élaboré dans le cadre du plan d'action de l'OMPH/Europe adopté en Avril 1999 pour la période 1999-2002. Les priorités de cette action sont "... d'influencer l'Union Européenne, le Conseil de l'Europe et les gouvernements nationaux dans leur façon d'aborder les questions de la bioéthique..." et "... d'informer les personnes handicapées en Europe et dans le reste du monde sur la bioéthique."

Un groupe de travail mis sur pied en février 2000 a réuni les représentants de 5 organisations Membres de l'OMPH (France, Italie, Portugal, Espagne et Angleterre), et 6 rencontres de travail ont permis aux représentants des personnes handicapées de ces 5 pays européens d'échanger leurs réflexions et d'approfondir leurs connaissances sur la biomédecine. La déclaration jointe reflète leurs travaux et leurs positions communes.

Toutes les organisations européennes membres de l'OMPH ont été consultées, et certaines d'entre elles diffusent cette information pour initier des débats nationaux sur ce thème.

La lettre du Président

Le monde change très rapidement. Les révolutions technologiques, les transformations économiques et sociales traversent notre vie et entraînent une modification profonde des comportements et des valeurs. Ces transformations peuvent altérer profondément la qualité de vie de tous les citoyens, alors que ceux-ci ne sont ni consultés ni interrogés.

Dans le champ de la biomédecine, les conséquences potentielles peuvent être dramatiques. Les personnes handicapées craignent, qu'une fois de plus, ces transformations puissent porter atteinte à leurs droits fondamentaux. Elles sont donc particulièrement attentives aux nouvelles formes de discriminations que peuvent engendrer les "progrès" scientifiques et techniques.

Chargées d'expériences diverses et quotidiennes de la discrimination, les personnes handicapées de l'Union Européenne représentées par l'OMPH (Disabled People's International - DPI -) souhaitent exprimer haut et fort leurs inquiétudes et recommandations à l'ensemble de la société.

La Région Europe de l'OMPH a organisé dans cet objectif le premier séminaire mondial sur la Bioéthique et les droits fondamentaux des personnes handicapées, à Solihull, en Angleterre, les 12 & 13 Février 2000. Un travail de consultation auprès de ses membres a ensuite été initié afin d'élaborer une Déclaration européenne des personnes handicapées qui reflète leurs préoccupations et demandes.

La Région Europe de l'OMPH (DPI/E), financée par la Commission Européenne, souhaite que le Conseil Mondial de l'OMPH s'appuie sur cette Déclaration pour lancer un débat International. L'objectif de ce débat serait de soumettre un document au Comité des Droits de l'Homme de l'ONU.

"L'Avis des personnes handicapées sur la biomédecine et les Droits de l'Homme" a été réalisé avec la participation de personnes handicapées de 5 pays (Espagne, France, Italie, Portugal, Royaume-Uni), les travaux ont été présidés par Bill Albert, animés par Rachel Hurst, Vice-Présidente de l'OMPH Chargée des Droits de l'Homme, et coordonnés par Julie Marchbank, Directrice du projet. Un remerciement particulier est adressé à Arthur Verney, directeur du développement, qui a apporté toute son énergie à la réalisation des actions de la Région Europe de l'OMPH ces 8 dernières années.

Dorénavant, le débat bioéthique ne pourra plus se tenir sans que les personnes handicapées soient consultées et écoutées !

Giampiero Griffo
Président de la Région Europe de l'OMPH

L'Avis des personnes handicapées sur la biomédecine et les Droits de l'Homme

Introduction

“Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits”

Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948

La maîtrise de l'énergie nucléaire a été aussi génératrice de vie que de mort. Si les millions de personnes guéries, chauffées ou nourries par le feu nucléaire s'exprimaient, il paraît évident qu'elles militeraient pour une “nucléarisation” encore plus forte de la société. Si les millions de personnes atteintes par ce même feu nucléaire à Nagasaki ou à Tchernobyl avaient pu s'exprimer, il est probable qu'elles auraient, elles, milité pour une stricte réglementation, voir une interdiction de l'utilisation des connaissances scientifiques. Toute connaissance apporte son lot de désastre, et les perspectives apportées par la recherche génétique n'y échappent pas.

De nombreuses personnes handicapées sont en vie grâce aux progrès de la science et de la médecine, et nous en soutenons les avancées quand elles améliorent la qualité de la vie, et non quand elles en altèrent ou en dénie la valeur lorsqu'elle doit être vécue avec une déficience.

Le but de la biomédecine est de prévenir les maladies et d'améliorer la qualité de la vie. La sélection des expressions de la vie, notamment par l'élimination de celles qui sont jugées “anormales”, est une menace pour la diversité humaine. C'est un Nagasaki en puissance qui risque de frapper le monde entier, et non seulement les personnes handicapées. La menace est puissante, imminente.

Si la biomédecine porte en elle des promesses de guérison et de soins palliatifs, elle offre aussi la possibilité d'un tri embryonnaire sur la base de caractéristiques jugées indésirables. Nous considérons cette perspective comme une menace potentielle, car il ne s'agit plus ici de soigner des maladies ou des infirmités, mais d'éliminer ou de manipuler des fœtus qui pourraient, pour de nombreuses raisons, être considérés “inacceptables”. Ces technologies ouvrent la porte à un nouvel eugénisme qui menace directement nos droits fondamentaux d'êtres humains.

- Comment ne pas se sentir menacé quand M. Rietdijk, Physicien & Philosophe Hollandais, écrit “qu'un enfant devrait être tué dès lors que serait établie avant ou après sa naissance une infériorité physique ou mentale”
- Comment ne pas se sentir menacé quand Monsieur P. Singer, Professeur Titulaire de bioéthique à l'Université de Princeton aux USA, écrit qu'il “ne paraît pas trop sage d'alourdir encore la ponction sur des ressources limitées en accroissant le nombre d'enfants handicapés”

- Comment ne pas se sentir menacés quand l'embryologiste de renommée mondiale, M. Bob Edwards, écrit que : "Ce sera bientôt un péché pour des parents d'avoir un enfant qui porte le lourd fardeau de la maladie génétique." ?

L'eugénisme a été une attitude de quelques sociétés, et nous ne pouvons prendre le risque de voir se répéter l'histoire.

Nous voulons vivre et mettre en oeuvre notre citoyenneté à part entière, mais la valeur de notre contribution et de nos droits fondamentaux est aujourd'hui remise en cause par des protocoles thérapeutiques dont nous sommes en droit de mettre en doute les motivations, tant ces pratiques sont productrices de nouvelles formes de discriminations.

- Comment pouvons-nous espérer vivre dignement dans une société qui consacre de nombreux moyens pour éviter les handicaps, alors qu'elle ne répond encore pas aux besoins des personnes atteintes des déficiences qu'elle produit ?
- Comment ne pas se révolter quand notre image est utilisée pour justifier l'attribution de fonds à la recherche médicale au nom de l'indignité de notre condition ? Notre image nous appartient, et nous ne pouvons admettre aucune utilisation d'une représentation des situations que nous vivons sans notre accord et sans que nous y soyons pleinement associés.

Nous ne le voulons pas et nous ne le ferons pas.

La vie est beaucoup plus que ce qui est déterminé par l'héritage génétique, et la menace d'un "nettoyage génétique" concerne tout le monde. Si la société s'engage dans cette voie sans retenue, aucun enfant potentiel ne sera plus jamais à l'abri d'une sélection arbitraire, aucun parent ne pourra éviter d'être confronté à des choix impossibles et personne ne sera à l'abri de la discrimination génétique.

"Chaque individu a le droit au respect de sa dignité ... cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques, et de respecter leur caractère unique et leur diversité"

Déclaration universelle sur le génome humain et des droits de l'homme, 1997

Notre expertise sur la qualité de vie avec une déficience est unique et irremplaçable. Elle nous invite à participer à la nécessaire refondation d'un cadre éthique qui prenne en compte les expériences de chacun.

La préservation de la diversité est essentielle au développement de l'humanité, et le potentiel d'adaptation des êtres humains que mettent à jour nos expériences de vie avec une déficience en est l'exemple vivant.

C'est ce que nous avons à offrir au monde.

Positions

Les Membres de la Région Europe de l'OMPH s'inquiètent de voir leurs droits individuels menacés par les applications de la recherche génétique, et souhaitent faire entendre leur voix dans les débats scientifiques et éthiques sur ce thème. Considérés jusqu'à présent comme les objets passifs de la solidarité nationale, nous, personnes handicapées, pensons que notre exclusion des débats liés aux applications de la recherche génétique serait une erreur profondément handicapante pour l'ensemble de la société.

Nous sommes inquiets de voir que le génie génétique encourage une vision simplifiée du monde qui minimise l'importance de l'être humain en le considérant sous le seul aspect biologique. Cette vision dévalorise aussi les facteurs sociaux et relationnels, le respect mutuel et l'environnement en proposant des évaluations arbitraires de la qualité de vie d'autrui.

“Je crois que d'ici 25 ans les cellules seront programmées avec des messages synthétiques... Ce qui mérite vraiment que l'on s'y intéresse plus attentivement, c'est que l'homme sera bientôt capable de programmer ses propres cellules, et ce bien avant d'être capable de connaître vraiment les conséquences à long terme de telles modifications, bien avant d'être capable de définir des objectifs, et bien avant d'être capable de résoudre les problèmes moraux et éthiques qui seront soulevés.”

Lauréat du Prix Nobel Marshall Nirenberg, 1967.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, **le handicap est le résultat de l'interaction entre les incapacités et les barrières environnementales**, comme peuvent l'être par exemple les attitudes charitables et la condescendance. Les représentations culturelles et les orientations politiques qui motivent les applications médicales du génie génétique, vont parfois directement à l'encontre de cette définition en réduisant les personnes handicapées à leurs incapacités. La médicalisation des solutions qui sont apportées aux situations de handicap entraîne une nouvelle forme de discrimination à l'encontre des personnes handicapées, et encourage l'attribution de moyens financiers importants à la recherche génétique au détriment d'une amélioration de l'environnement social et physique à l'origine de nombreuses situations de handicap. Cette constatation est en contradiction totale avec notre expérience de la vie avec des déficiences, car nous avons tous les jours l'occasion de constater que ce ne sont souvent pas nos incapacités qui sont à l'origine des discriminations dont nous souffrons, mais l'interaction de celles-ci avec un environnement hostile.

Nous soutenons pleinement la recherche médicale quand son but est de traiter ou de soulager la douleur, mais nous sommes fermement opposés à tout “nettoyage génétique” commandé par des notions de profit ou d'efficacité sociale, notions qui sont fondées sur des préjugés à l'encontre des personnes handicapées et mises en œuvre au seul nom d'une guérison normalisatrice.

Des personnes handicapées ont subi des stérilisations forcées, des interruptions de grossesses non choisies, des infanticides, l'euthanasie ... et l'histoire est tracée de tentatives régulières qui ont visé leur élimination massive. On a tué les bébés nés difformes dans la Grèce antique, des personnes handicapées ont été stérilisées par des médecins

“pleins d'humanité”, aux USA, en Scandinavie, en Allemagne et en France, et elles ont été les premières à tester l'efficacité des chambres à gaz sous le régime nazi.

Nous témoignons ici des liens historiques qui existent entre les applications potentielles du génie génétique et l'eugénisme, et ces liens représentent un danger, non seulement pour les personnes handicapées mais pour l'ensemble de l'humanité.

Pour ce qui concerne la reproduction médicalement assistée, nous soutenons le droit des femmes à disposer librement de leurs corps, mais nous déplorons par contre le contexte dans lequel elles ont à prendre leurs décisions.

Nous croyons pour cela que le libre choix éclairé impose :

- Des entretiens préliminaires non directifs.
- L'accès à une information sur des expériences variées de la vie avec une déficience.
- Un contexte de non-discrimination à l'encontre des personnes handicapées
- Une société libérée des mythes, des peurs et des stéréotypes qui contribuent à la dévalorisation des personnes handicapées.
- L'absence de toute pression sociale qui encourage le recours aux tests de dépistage ou à l'avortement médical.
- Une société accueillante qui propose à chacun les aides nécessaires à son autonomie..

Nous sommes inquiets de constater que, dans la plupart des pays européens, les lois qui encadrent l'interruption volontaire de grossesse introduisent une première discrimination à l'encontre des personnes handicapées en autorisant l'interruption volontaire de grossesse en dehors du délai légal lorsque l'enfant à naître risque d'être handicapé ; alors même que de telles discriminations sont clairement prohibées lorsqu'elles sont basées sur la race ou le genre sexuel. Cette approche médicale aboutie à une estimation de la qualité de vie qui dévalorise celle des personnes handicapées, comme celle de tous les êtres humains.

Nous sommes effrayés de voir, alors qu'elles ne bénéficient toujours pas d'un soutien social et médical adapté, les personnes handicapées sont encore perçues comme des charges sociales et qu'elles sont soumises à des pressions qui encouragent la légalisation de l'euthanasie.

Nous rejetons l'idéologie utilitaire qui motive la biomédecine, tout particulièrement l'hypothèse qui voudrait faire croire que la société tirerait un bénéfice d'une réduction des frais engagés pour le soutien des personnes handicapées. À l'opposé, nous souhaitons que toute application clinique soit basée sur des principes de justice, d'éthique et de non-discrimination qui respectent la diversité, l'autonomie et le libre choix éclairé.

“... Toute personne a le droit d'être conçue, portée et mise au monde sans manipulation génétique...”

Conseil pour une Génétique Responsable : Loi sur les Droits Génétiques - 2000

Revendications

Reconnaissant que les avancées des connaissances de la génétique humaine et que les décisions liées à l'estimation de la qualité de vie prises par le milieu médical soulèvent de sérieux problèmes d'éthique, pour les personnes handicapées comme pour les personnes non-handicapées, et reconnaissant que ces questions doivent être examinées dans le cadre de la diversité fondamentale et permanente du genre humain,

Nous exigeons :

1. Que l'utilisation des dernières découvertes, techniques et pratiques en matière de génétique humaine soit strictement réglementée pour éviter toute discrimination et protéger au mieux, et en toutes circonstances, les droits individuels des personnes handicapées,
2. Que les entretiens qui entourent les examens génétiques ne soient pas orientés en vue d'influencer la décision des personnes qui demandent cette information, qu'ils soient basés sur le droit, mis gratuitement et largement à la disposition de chacun et qu'ils reflètent l'expérience réelle de la vie avec une déficience,
3. Qu'aucune pression légale ou morale ne viennent contraindre les parents, à faire des tests prénataux ou à subir des interruptions médicales de grossesse.
4. Que tous les enfants soient accueillis dans le monde dès leurs naissances, avec un soutien social, pratique et financier adapté à leurs besoins.
5. Que la diversité humaine soit célébrée et non éliminée à la suite d'évaluations discriminatoires de la qualité de vie d'autrui, évaluations qui pourraient éventuellement conduire à l'euthanasie, à l'infanticide et à la mort en justifiant un arrêt des soins,
6. Que les organisations de personnes handicapées soient représentées dans toutes les instances consultatives ou de recours qui traitent des questions liées à la génétique humaine,
7. Qu'il soit porté une attention particulière à l'aspect discriminatoire des législations qui considèrent la présence d'une déficience potentielle comme une justification suffisante pour avorter hors de la période légale,
8. Que soit mis en place un vaste programme de formation des praticiens, des professionnels de la santé et des services sociaux, sur l'égalité des chances et la contribution des personnes handicapées,
9. Puisque le génome humain appartient à l'humanité, nous exigeons qu'aucun matériel génétique ne puisse faire l'objet d'un dépôt de brevet,
10. Nous exigeons, enfin, que les droits individuels des personnes handicapées qui ne peuvent exprimer leur consentement par elles mêmes ne soient violés par aucune pratique médicale.

Les concepts et procédures génétiques de base

“La recherche génétique et ce qui s’y rattache ne devraient pas aboutir à l’élimination des personnes handicapées, mais à une amélioration de l’information sur les handicaps, à des progrès dans le traitement des conditions d’invalidité potentielle, et à une amélioration du soutien des personnes qui vivent avec des déficiences”

Inclusion Europe, document de référence sur la bioéthique, 1999

Le dépistage et les tests prénataux

Le dépistage prénatal est effectué sur un grand nombre de femmes enceintes, par exemple, au cours d’une échographie, pour vérifier certaines “anomalies” du fœtus.

Le test prénatal utilise les mêmes techniques et est effectué, lorsqu’une femme enceinte souhaite subir ce test, quand la famille est porteuse de marques génétiques ou de prédispositions pour développer une certaine pathologie d’origine génétique.

Après le dépistage, si des risques potentiels “d’anomalies” sont constatés sur le fœtus, les tests sont effectués par amniocentèse. L’amniocentèse est l’insertion d’une aiguille dans la cavité utérine pour prélever du liquide aux fins d’analyses, et ainsi dépister certaines “anomalies”, les plus courantes étant la Trisomie et le Spina Bifida.

Questionnements

- L’amniocentèse peut entraîner un risque de fausse-couche dans 1 à 2% des cas.
- Les tests ne sont pas toujours précis pour évaluer l’ampleur d’une “anomalie” et certifier ses conséquences.
- Le raisonnement implicite du dépistage et des tests prénataux est l’élimination d’un fœtus “anormal”. Ce message est clairement discriminatoire, et pose un préalable grave selon lequel la vie des personnes handicapées ne vaudrait pas la peine d’être vécue ou ne serait pas digne d’être soutenue.
- Les entretiens de soutien qui encadrent les tests sont parfois superficiels, et favorisent encore trop souvent le recours à l’interruption volontaire de grossesse lorsque le test s’avère positif. Les entretiens d’information et de soutien devraient être gratuits, complets, ne pas dévaloriser la vie des personnes handicapées, et proposer la rencontre avec des personnes handicapées et des parents confrontés à des situations similaires.
- La définition des “anomalies” et des seuils de gravité qui donnent droit à l’IVG hors du délai légal, est influencée par les mythes, les craintes et les stéréotypes et ne tient pas suffisamment compte de l’expérience vécue des personnes handicapées.

“L’ANES n’apporte pas son soutien au dépistage génétique de populations entières pour déceler des conditions génétiques, ce qui aurait pour conséquence le risque d’aller vers une société dans laquelle la différence n’est plus acceptée ou tolérée.”
(ANES= NDCS National Deaf Children’s Society UK)

Déclaration de politique concernant la génétique et la surdité, 1999

Diagnostic génétique préimplantatoire

C'est une technique qui permet aux couples de soumettre leurs embryons à des analyses de dépistage des maladies avant qu'ils ne soient implantés dans l'utérus. Cela permet d'éliminer tout fœtus malade pour s'assurer que le fœtus implanté n'aura aucun problème. Cette méthode est utilisée dans le cas de personnes à risques qui pourraient transmettre des maladies génétiques héréditaires, comme la Myopathie de Duchenne ou la Mucoviscidose par exemple. Pour l'instant, cette méthode n'est utilisée que pour la fécondation in vitro.

Sujets d'inquiétude

- Les couples stériles peuvent maintenant choisir un bébé avec la "garantie" qu'il ne sera pas porteur d'une infirmité particulière à risque.
- La fécondation in vitro comporte des risques, elle est très contraignante, et comporte encore de nombreux échecs.
- Au fur et à mesure que d'autres marqueurs génétiques sont découverts, les choix des couples risquent d'être de plus en plus complexe, et ouvrent la possibilité d'un choix des caractéristiques physiques et des traits de caractère, au même titre que les "anomalies".
- Comme pour le dépistage, le diagnostic préimplantatoire sous entend que les personnes handicapées sont de moindre valeur et que toute déficience doit être évitée. Les choix sont motivés par l'image stéréotypée du bébé parfait, ces suppositions sont discriminatoires à l'égard des personnes handicapées et alimentent la dépréciation de notre qualité de vie.
- Une fois encore, d'autres font des évaluations arbitraires de notre qualité de vie.

"Les personnes Spina-bifida et Hydrocéphales mènent une vie remplie et d'une valeur égale à celle des autres citoyens, et la qualité de leur vie ne doit pas être considéré comme une question médicale."

Fédération internationale d'hydrocéphalie et du Spina-bifida, Déclaration de Toulouse 2000

L'infanticide pour cause de déficience

C'est l'assassinat d'un bébé que l'on croit si sévèrement handicapé qu'il ne lui est pas permis de survivre. La mort peut être provoquée par des sédatifs, par l'arrêt de l'alimentation ou parce que rien n'a été fait pour dégager ses bronches à l'accouchement. L'infanticide est quelquefois justifié par l'affirmation que le bébé n'est pas encore une personne, avec les droits que cela suppose, et que, de toute façon, sa vie aurait été misérable.

Dans certains pays (notamment en Angleterre) une mère coupable d'infanticide alors qu'elle allaite encore, ou très peu de temps après la naissance, est considérée comme coupable d'homicide involontaire. Pour tout autre personne, ce meurtre serait considéré comme un homicide volontaire.

Sujets d'inquiétude

- Quand les tests ne mettent pas nécessairement l'étendue de l'infirmité à jour, certaines personnes affirment qu'il est préférable d'attendre la naissance de l'enfant avant de décider si l'enfant doit continuer à vivre. C'est naturellement contraire à la loi et au droit qui reconnaissent que la vie commence à la première respiration.
- La qualité de vie des personnes handicapées est évaluée avec des notions médicales (et non sur la base de faits démontrés), de standards économiques, et sa définition est influencée par la culture et les représentations sociales. Peu d'importance est

accordée au devoir de la société à compenser les coûts et les conséquences des déficiences pour soutenir les parents et les enfants handicapés. L'enfant handicapé devrait être accueilli par l'humanité avec autant de joie, et avec plus de soutien que l'enfant bien portant.

L'euthanasie

C'est le concept d'une "mort facile", l'acte d'enlever la vie sans douleur à une personne pour abréger ses souffrances au cours d'une maladie incurable et douloureuse.

Il existe aujourd'hui trois types d'euthanasie:

- L'euthanasie volontaire, effectuée à la demande d'une personne qui veut mourir.
- L'euthanasie passive, effectuée quand une personne est incapable d'en faire la demande à cause de son incapacité physique et/ou mentale, et lorsque les tribunaux et la profession médicale le jugent nécessaire. Un exemple de cela serait la décision d'arrêter de nourrir et d'hydrater une personne qui est dans un état végétatif persistant.
- L'euthanasie involontaire se présente lorsqu'une personne qui est en mesure d'accepter ou de refuser l'euthanasie n'est pas interrogée à ce propos. Un exemple de l'euthanasie involontaire est, par exemple, la remarque "NE PAS RÉANIMER" inscrite sur certains dossiers médicaux de personnes âgées ou de patients handicapés sans qu'ils le sachent.

"... nul ne sera soumis sans son consentement librement accordé à des expériences médicales ou scientifiques"

Traité international des droits civils et politiques, 1966

Sujets d'inquiétude

- Les partisans avancent que l'euthanasie volontaire est une question de choix personnel. C'est ignorer le fort pouvoir de persuasion des docteurs et des parents (qui peuvent avoir des raisons subjectives pour accélérer la mort d'un individu), et c'est ne pas tenir compte du manque de soins palliatifs et de services de soutien à la vie quotidienne, seuls garants d'une meilleure qualité de vie.
- Les personnes qui ne peuvent s'exprimer par elles mêmes sont tout particulièrement vulnérables et peuvent être les victimes d'une euthanasie abusive administrée "dans leur intérêt", mais sans leur consentement. Des recherches faites en Hollande, le seul pays qui a décriminalisé l'euthanasie volontaire, ont montré une augmentation importante du taux de mortalité des personnes handicapées mentales au sein des cadres institutionnels.

"Se limiter au gène obstrue la perception à facette multiples du phénomène de la maladie"

Code de Nuremberg, IPPNW, 1997

Le déterminisme génétique

Le déterminisme génétique est le postulat selon lequel nous sommes la somme de nos gènes, qu'ils prédisent les maladies et le comportement, et que notre avenir est déterminé par nos gènes sans que l'environnement n'ait d'influence réelle sur son déroulement.

Questionnements

- Le marqueur génétique d'une particularité ne reflète pas l'ensemble d'un gène. Le gène emmagasine une somme d'informations qui déterminent la séquence d'une

protéine. Une spécificité surgit de l'interaction entre les protéines, les cellules et les tissus. La science est encore loin de connaître l'ensemble des processus en cause.

- Il est envisageable que la présence d'un marqueur génétique puisse être associée au développement d'un comportement et d'un style de vie particuliers qui modifieront l'expression de cette particularité génétique.
- L'environnement joue un rôle majeur dans la production des situations de handicap. Il est à l'origine d'un grand nombre de déficiences, qu'elles soient consécutives à une situation de pauvreté, à des accidents, à la guerre, aux pollutions ou à d'autres facteurs environnementaux.
- Le déterminisme génétique a permis le développement de la théorie contraire, qui énonce qu'au vu du nombre de gènes impliqués dans le développement des caractéristiques individuelles, il serait impossible de déterminer les incapacités d'un individu. Ce concept est aussi erroné, car la recherche montre clairement que malgré l'interaction qui existe entre les gènes et la façon dont elles opèrent, le nombre de gènes qui sont impliqués est souvent réduit. Le calcul des probabilités d'interaction est largement accessible aux ordinateurs actuels et permet d'effectuer tous les tests.
- Réduire l'être humain à la somme de ses gènes est une attitude qui met l'accent sur l'idée que les personnes handicapées devraient être retirées du patrimoine génétique. Ignorer de la sorte que chaque être humain peut un jour être porteur de "tares génétiques", c'est ouvrir la porte à une discrimination de plus en plus détaillée des caractéristiques qui sont acceptables ou inacceptables.
- L'utilisation de l'information génétique entraîne déjà des discriminations génétiques à l'embauche et face à l'assurance, et notre société est face au risque de voir se multiplier cette nouvelle forme d'inégalité face au Droit.

"Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur des caractéristiques génétiques qui... auraient pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité"

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, 1997

La thérapie génétique

La thérapie génétique est une pratique médicale qui intervient directement sur le gène pour traiter certaines particularités, comme l'introduction d'une copie saine ou réparatrice du gène défectueux, le développement des médicaments à base de gène ou, comme cela a été tenté sans succès, la transmission d'un virus au gène défectueux.

Il y a deux genres de thérapies génétiques :

- La thérapie génétique somatique qui modifie le gène lui-même.
- La thérapie génétique "sur la lignée" (ou le génie génétique) qui modifie les cellules dans le corps, y compris les cellules reproductives, et peut ainsi se répercuter sur la reproduction. Pour l'instant, cette thérapie est interdite dans la plupart des pays.

"Toute intervention visant à modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, de diagnostic ou thérapeutiques. Elle doit être prohibée si le but est de ne pas introduire de modification dans le génome de n'importe quel descendant"

La Convention européenne sur les droits de l'homme et la médecine biologique, 1997

Questionnements

- Même si la thérapie génétique somatique et les médicaments basés sur les gènes peuvent être considérés comme n'importe quelle autre forme de progrès médical, la recherche, l'expérimentation et le consentement du patient posent de nombreuses questions éthiques jusqu'à ce jour non résolues. Celles-ci sont notamment soulevées par la concurrence commerciale et la recherche de profit qui animent certains scientifiques et laboratoires pharmaceutiques.
- Le génie génétique soulève d'importantes questions, tant à propos de l'origine de la vie elle-même qu'en ce qui concerne le danger de transmission aux générations futures de combinaisons de gènes dont on ne soupçonne pas le développement.
- Certains de ceux qui y ont un intérêt immédiat voudraient faire croire que la thérapie génétique est la solution qui permet de prévenir les déficiences, et justifie ainsi la collecte de fonds pour la recherche génétique en utilisant abusivement l'image des personnes handicapées pour les présenter comme des victimes sans défense. L'accent porté sur le modèle médical du handicap et la protection contredit souvent les arguments des personnes handicapées qui souhaitent vivre autonomes. Il rend plus difficile la création des services de soutien qui permettraient aux personnes handicapées de vivre selon leurs choix dans l'égalité des chances.

“... l'invasion génétique dans le développement embryonnaire humain ... a des effets sérieux et incalculables pour les générations à venir. En tant que telle, elle n'est pas justifiée”

Code de Nuremberg, IPPNW 1997

Les brevets génétiques

Les entreprises commerciales peuvent obtenir des brevets sur le matériel génétique qu'elles ont découvert et retiré du corps, ou sur des protocoles de manipulations du matériel génétique. Elles ont alors la possibilité de faire payer tous ceux qui souhaitent utiliser cette découverte pour la recherche médicale ou pour développer des médicaments. Ces entreprises commerciales arguent que ces brevets sont nécessaires pour couvrir les frais de la recherche. La puissance de ces intérêts commerciaux soutient l'introduction du génie génétique dans les plantes et les animaux, sans qu'il soit obligatoirement nécessaire de mener les recherches qui pourraient étudier les conséquences de ces manipulations sur l'environnement. Afin de protéger les inventions scientifiques, l'Union Européenne a récemment émis une Directive sur la Protection Légale des Inventions Biotechnologiques qui permet de breveter les découvertes des gènes humains et des séquences des gènes. Cette Directive a déjà eu des implications financières sérieuses pour certains services de la santé publique, en Angleterre par exemple.

Questionnements

- Le dépôt de brevet augmente les profits plus qu'il ne fournit un traitement.
- Les médecins ont l'obligation éthique de rester indépendants, et de ne pas se laisser influencer par des notions de profit afin de garder une capacité de diagnostic et de prescription. Lorsque des médecins demandent, obtiennent et appliquent des brevets médicaux, ils violent cette obligation.
- Le prix des traitements médicaux va augmenter.

- Les laboratoires pharmaceutiques risquent de s'engager dans une course effrénée pour obtenir le plus grand nombre de brevets au détriment de la recherche.
- Des personnes handicapées en recherche de guérison ont été utilisées par des laboratoires pharmaceutiques pour soutenir l'obtention de brevets en Europe.

“Le génome humain en son état naturel ne peut pas donner lieu à des gains pécuniaires”

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, 1997

Le projet de génome humain

Ce projet a maintenant mis en séquence la série complète des chromosomes que les humains transmettent à leur descendance, et est appelé communément “Le Livre de la Vie”.

Le code génétique est maintenant connu, mais le rôle et le mode de fonctionnement de chacun de ces éléments est encore un mystère. Il a été décidé à la fin du projet de mettre tous les résultats en libre consultation sur Internet, et d'éviter ainsi la course aux profits et la mise sous brevet du matériel génétique de l'humanité.

Questionnements

- Le séquençage du génome humain transforme la compréhension que nous avons de nous mêmes et des autres. Le risque de cette connaissance est de résumer le fonctionnement humain à sa composition génétique, alors que les gènes ne sont qu'une partie d'un immense puzzle. Les connaissances de la génétique sont encore très parcellaires, et il reste à découvrir comment les gènes interagissent dans le temps, comme il reste à mettre à jour l'influence que prend l'environnement dans la construction de ce que nous sommes.
- En utilisant l'information du génome, il paraît maintenant possible d'éliminer de nombreuses maladies, d'augmenter la longévité, de copier des organes et même de créer des êtres humains. Faire de tels choix pose un peu plus la question de la discrimination sur la base de critères génétiques, et met à notre portée un monde où la création d'une sous-classe d'humains “programmés génétiques” est possible.
- La confidentialité de l'information génétique des caractéristiques personnelles risque de devenir un sérieux problème, tout spécialement en ce qui concerne les secteurs du soin, de santé et de l'assurance.

“Nous vivons à une époque où même si nous nous prenons pour des savants et des démocrates.. il reste beaucoup de conceptions et de valeurs pré-scientifiques et pré-démocratiques...il reste beaucoup de ce que nos ancêtres appelaient le barbarisme... Si la science de la génétique est contrôlée par des barbares, elle sera utilisée pour perpétuer le barbarisme... Il ne semble pas y avoir de mandat divin qui stipule que nous, en tant qu'êtres humains, devons avancer automatiquement vers la terre promise.”

Justin Dart , activiste handicapé, 1997

Actes liés à la biotechnologie et aux droits de l'homme

- Code de Nuremberg des médecins pour la responsabilité sociale (IPPNW) (1947)
<http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>
- Déclaration universelle des droits de l'homme. (ONU,1948)
<http://www.unhchr.ch/udhr/lang/frn.htm>
- Pacte international sur les droits civiques et politiques (ONU,1966)
http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/a_ccpr_fr.htm
- Pacte international sur les droits économiques, sociaux et culturels (ONU,1966)
http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/a_cescr_fr.htm
- Déclaration des droits du déficient mental (ONU,1971)
http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/m_mental_fr.htm
- Convention sur l'élimination de toutes formes de discrimination à l'égard des femmes (ONU,1979) http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/e1cedaw_fr.htm
- Principes d'éthique médicale applicables au rôle du personnel de santé, en particulier des médecins, dans la protection des prisonniers et des détenus contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (ONU, 1982)
http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/h_comp40_fr.htm
- Ensemble de principes pour la protection de toutes les personnes soumises à une forme quelconque de détention ou d'emprisonnement (ONU, 1988)
http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/h_comp36_fr.htm
- Convention relative aux droits de l'enfant (ONU,1989)
http://wwwunhchr.ch/french/html/menu3/b/k2crc_fr.htm
- Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale (ONU,1991)
http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/68_fr.htm
- Déclaration sur l'élimination de la violence à l'égard des femmes (ONU,1993)
<http://www.unhchr.ch/>
- Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées (ONU, 1993)
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissfr0.htm> (version officielle)
- La déclaration de l'OMS sur la promotion des droits des patients en Europe. (1994)
- Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (Conseil de l'Europe, 1997)
<http://conventions.coe.int/>
- Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme (UNESCO,1997) <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/projet/index.html>
- Déclaration de la conférence mondiale l'UNESCO sur la science pour le XXI ème siècle (UNESCO,1999) <http://www.unesco.org/science/wcs/fre/fr.htm>
- Charte des droits fondamentaux (Union européenne, 2000)
<http://db.consilium.eu.int/df/default.asp?lang=fr>

- *Toute infraction à une déclaration pourrait avoir pour résultat, après décision du comité, une mise en garde contre le pays signataire.*
- *Les déclarations ne font que recommander des actions aux pays signataires.*

DISABLED PEOPLES INTERNATIONAL EUROPE

11 Belgrave Road, London SW1V 1RB, UK

Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539

E-Mail: dpieurope@compuserve.com

Website: www.dpieurope.org

Ce document est disponible en anglais, français, espagnol, italien et portugais. Il est également disponible sur disquette et sur notre site : www.dpieurope.org

Organisation Mondiale des Personnes Handicapées, Région Europe,
Organisation de solidarité enregistrée sous le n° 1076842, régie par les Garanties et
les Sociétés Anonymes du Royaume-Uni, déposée sous le n° 3696664.
Siège social : 11 Belgrave road, Londres, SW1V 1RB

L'Avis des personnes handicapées sur la biomédecine et les Droits de l'Homme

L'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH) est une organisation de défense des droits fondamentaux des personnes handicapées, qui vise à favoriser leur totale participation dans la société sans discrimination aucune. Fondée en 1981, l'OMPH est activement représentée par des organisations nationales de personnes handicapées dans plus de 130 pays, dont 29 dans la Région Europe (RE/OMPH).

L'implication de la Région Europe (RE/OMPH) a été motivée par les atteintes potentielles à nos droits fondamentaux que porte en elles certaines applications biomédicales de la recherche génétique. En parallèle, nous luttons pour que notre voix soit entendue dans les débats bioéthiques et scientifiques.

Reconnaissant que les avancées des connaissances de la génétique humaine et que les décisions liées à l'estimation de la qualité de vie prises par le milieu médical soulèvent de sérieux problèmes d'éthique, pour les personnes handicapées comme pour les personnes non-handicapées, et reconnaissant que ces questions doivent être examinées dans le cadre de la diversité fondamentale et permanente du genre humain,

Nous exigeons :

1. Que l'utilisation des dernières découvertes, techniques et pratiques en matière de génétique humaine soit strictement réglementée pour éviter toute discrimination et protéger au mieux, et en toutes circonstances, les droits individuels des personnes handicapées,
2. Que les entretiens qui entourent les examens génétiques ne soient pas orientés en vue d'influencer la décision des personnes qui demandent cette information, qu'ils soient basés sur le droit, mis gratuitement et largement à la disposition de chacun et qu'ils reflètent l'expérience réelle de la vie avec une déficience,
3. Qu'aucune pression légale ou morale ne viennent contraindre les parents, à faire des tests prénataux ou à subir des interruptions médicales de grossesse.
4. Que tous les enfants soient accueillis dans le monde dès leurs naissances, avec un soutien social, pratique et financier adapté à leurs besoins.
5. Que la diversité humaine soit célébrée et non éliminée à la suite d'évaluations discriminatoires de la qualité de vie d'autrui, évaluations qui pourraient éventuellement conduire à l'euthanasie, à l'infanticide et à la mort en justifiant un arrêt des soins,
6. Que les organisations de personnes handicapées soient représentées dans toutes les instances consultatives ou de recours qui traitent des questions liées à la génétique humaine,
7. Qu'il soit porté une attention particulière à l'aspect discriminatoire des législations qui considèrent la présence d'une déficience potentielle comme une justification suffisante pour avorter hors de la période légale,
8. Que soit mis en place un vaste programme de formation des praticiens, des professionnels de la santé et des services sociaux, sur l'égalité des chances et la contribution des personnes handicapées,
9. Puisque le génome humain appartient à l'humanité, nous exigeons qu'aucun matériel génétique ne puisse faire l'objet d'un dépôt de brevet,
10. Nous exigeons, enfin, que les droits individuels des personnes handicapées qui ne peuvent exprimer leur consentement par elles mêmes ne soient violés par aucune pratique médicale.

**L'AVIS DES PERSONNES HANDICAPÉES SUR L'APPLICATION DES
CONNAISSANCES DE LA BIOLOGIE GÉNÉTIQUE**

Je/Nous: _____

Organisation: _____ Pays : _____

Soutenons ce document.

Signatures : _____

Faites- moi parvenir _____ copies du présent document afin de le diffuser.

Nom: _____

Adresse: _____

Envoyer à : DPI Europe, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB.

Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.

**L'AVIS DES PERSONNES HANDICAPÉES SUR L'APPLICATION DES
CONNAISSANCES DE LA BIOLOGIE GÉNÉTIQUE**

Je/Nous: _____

Organisation: _____ Pays : _____

Soutenons ce document.

Signatures : _____

Faites- moi parvenir _____ copies du présent document afin de le diffuser.

Nom: _____

Adresse: _____

Envoyer à : DPI Europe, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB.

Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.

**L'AVIS DES PERSONNES HANDICAPÉES SUR L'APPLICATION DES
CONNAISSANCES DE LA BIOLOGIE GÉNÉTIQUE**

Je/Nous: _____

Organisation: _____ Pays : _____

Soutenons ce document.

Signatures : _____

Faites- moi parvenir _____ copies du présent document afin de le diffuser.

Nom: _____

Adresse: _____

Envoyer à : DPI Europe, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB.

Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.