

Contribution de l'Unapei à la révision de la loi de bioéthique 2018

1. Examens génétiques : le diagnostic prénatal, sous condition.

Sans risque pour la femme enceinte, le diagnostic prénatal (DPN) diminue le nombre de gestes invasifs et permet de limiter une partie des pertes fœtales. En tenant compte du contexte sociétal, l'Unapei se prononce en faveur de la généralisation du diagnostic prénatal de la trisomie à partir d'un simple prélèvement de sang aux femmes :

- Identifiées à risque à l'issue des dépistages de première intention, analyses de sang et mesures échographiques,
- Dont le consentement éclairé a été préalablement recueilli.

Ce test peut mettre en évidence d'autres anomalies que celles initialement recherchées (découvertes incidentes). Pour l'Unapei, le DPN ne doit pas être généralisé à des mutations non recherchées initialement ou à l'ensemble du génome ; la femme reçoit une information sur l'anomalie recherchée, et non la totalité des résultats obtenus.

Des risques de décisions précipitées d'interruption de grossesse

Les interrogations portent sur les risques de décisions précipitées d'interruption de grossesse par les femmes et les couples concernés et sur les risques de dérives eugéniques. Il n'est par ailleurs par envisageable d'isoler une réflexion éthique de celle plus générale sur la maladie, le handicap et la différence, et donc négliger la dimension sociale et politique de cette question.

Il est dès lors nécessaire que les femmes aient véritablement le choix d'avoir recours ou non au test prénatal et qu'elles ne soient pas influencées par des pressions sociétales.

⇒ **L'Unapei est favorable sous condition à une généralisation du diagnostic prénatal.**

L'Unapei insiste sur la liberté de choix de la femme enceinte de recourir ou non au diagnostic prénatal à partir d'un simple prélèvement sanguin et sur **le recueil effectif de son consentement éclairé**. Notre Union se prononce en faveur du **financement du diagnostic prénatal via la solidarité nationale** en tous points du territoire et sans condition de ressources ; d'un **encouragement à la recherche** sur les handicaps ; **du financement des services d'accompagnement** des femmes et des familles, s'ils le souhaitent, qui ont recours au diagnostic prénatal.

2. Fin de vie et personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance

➤ ***L'Unapei considère l'alimentation et l'hydratation artificielles comme des soins.***

Pour nombre de personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance, la nutrition artificielle est courante et constitue un soin qui améliore leur qualité de vie.

Ce mode d'alimentation constitue un soin de prévention et de compensation des troubles de la déglutition inhérents à la déficience des personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance. Requalifier la nutrition et l'hydratation artificielles comme « traitement » questionne les conditions de son arrêt au regard des articles L 1110-5 et L.1110-51 du code de la santé publique.

L'Unapei attire l'attention sur le danger que représente la qualification de la nutrition et de l'hydratation comme traitement s'agissant des personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance.

Ce mode de rédaction recèle bien des dangers spécialement pour les personnes qui sont dans une situation médicale d'extrême dépendance mais qui ne sont pas en fin de vie. Une lecture trop rapide de la loi pourrait conduire certains médecins à négliger les autres conditions pour qu'un arrêt des traitements soit envisagé et faire une application erronée de la loi.

Au regard des questions éthiques que pose la qualification de la nutrition et de l'hydratation comme traitement, cette disposition ne doit pas s'appliquer aux personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance **qui ne sont pas en fin de vie.**

➤ ***Recueil de l'avis du médecin référent de l'établissement d'accueil pour les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en situation de handicap complexe de grande dépendance.***

Pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, l'arrêt des traitements ne peut être entrepris qu'à l'occasion d'une procédure collégiale comprenant dans la plupart des cas un médecin hospitalier et en recueillant, à défaut de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches en relation.

Cette disposition n'est pas protectrice pour les personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance. L'appréciation du point de savoir si elles sont ou non en fin de vie ne peut être réalisée par un médecin hospitalier qui ne connaît pas leur parcours, les séquelles graves de lésions cérébrales congénitales ou acquises qu'elles subissent ni de la suite d'éventuelles phases de décompensation antérieures.

L'opinion des familles risque d'être de peu de poids compte-tenu de la complexité des handicaps de ces personnes. Or ces dernières font nécessairement l'objet de soins courants dispensés par un médecin attaché à des institutions médico-sociales.

Seul le médecin référent de l'établissement ou du service qui les suivent est à même de poser un diagnostic averti sur leur situation réelle.

Propositions d'amendement - Code de la santé publique

Rédactions :

« Art. L. 1111-12 – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

« Art. L. 1111-4 al. 6 ; Après le mot « susceptible », l'alinéa 6 est ainsi rédigé : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Amendements

A l'article L. 1111-12 : après les mots « tout autre témoignage de la famille ou des proches. » est inséré ;
« S'agissant des personnes en situation de handicap complexe, habituellement accueillies ou suivies par un établissement ou service médico-social, il recueille l'avis du médecin référent de l'établissement. »

A l'article L. 1111-4 : Après les mots : « sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés » est inséré :

S'agissant des personnes en situation de handicaps complexes, habituellement accueillies ou suivies par un établissement ou service médico-social, il recueille l'avis du médecin référent de l'établissement. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

3. Les prélèvements de sang autorisés pour les personnes majeures sous tutelle, si elles sont accompagnées dans leur démarche.

La loi du 4 janvier 1993 a posé, dans son Article 2, le principe de prohibition des prélèvements de sang ou de ses composants sur une personne majeure protégée. Cette disposition, reprise par la Loi n°2004-800 du 6 août 2004, admet dans l'Article L. 1221-5 du Code de la santé publique une exception à ce principe pour les seuls mineurs.

Richard POILROUX regrette, dans son ouvrage « Guide des tutelles et de la protection de la personne » édité chez DUNOD, que « *sous réserve du respect d'une procédure protectrice (accord du juge des tutelles ou du représentant légal par exemple), ce principe d'interdiction pour une personne majeure protégée de faire don de son sang ne soit pas aménagé, notamment face à un majeur protégé apte à exprimer son consentement ou se trouvant en situation de légère déficience intellectuelle* ».

L'Unapei ne peut que partager ce point de vue, car cette disposition est d'autant plus regrettable que le fait de donner son sang restitue parfois à l'individu, placé dans l'unique position de recevoir, la possibilité de donner. Comme le précise l'auteur, « *cette prohibition d'un acte qui ne devrait pas présenter de dangers particuliers, si réalisé en transparence, apparaît encore plus excessive lorsqu'on la rapproche de la possible représentation du majeur dans certains types d'expérimentations médicales* ».

Proposition d'amendement – Code de la publique

Rédaction :

Art. L 1221-5 alinéa 1^{er} : « Aucun prélèvement de sang ou de ses composants en vue d'une utilisation thérapeutique pour autrui ne peut avoir lieu sur une personne mineure ou sur une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale. »

Amendement :

Art. L 1221-5 alinéa 1^{er} : « ou sur une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale » est supprimé.

Présentation du Mouvement Unapei

Créée en 1960, l'Unapei est la première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles. Elles prennent en considération leurs besoins et construisent avec elles des réponses adaptées. L'Unapei se donne le pouvoir d'agir pour garantir la citoyenneté des personnes handicapées et de leur famille. L'Unapei et ses associations représentent l'ensemble des personnes qui ont un retard global des acquisitions et une limitation des capacités adaptatives et qui ont des difficultés durables à se représenter elles-mêmes, qu'il s'agisse de déficience intellectuelle, polyhandicap, autisme, infirmité motrice cérébrale, maladie mentale, soit des handicaps à besoins d'accompagnement complexe.

A propos du Comité d'Ethique de l'Unapei

Initié en 1992, puis mis en sommeil dans les années 2000, le Comité d'Ethique de l'Unapei a relancé ses travaux à l'initiative de Christel Prado, alors Présidente de l'Unapei, pour répondre aux questionnements qui portent sur le début et la fin de vie. Pour ce faire, la Présidente d'honneur de l'Unapei en 2015, Madame Bernadette Wahl, a constitué un groupe de travail composé d'experts.

Membres du Comité d'Ethique de l'Unapei

- Nadia AUBIN, Journaliste, Directrice et cofondatrice du Forum Européen de Bioéthique
- Charles GARDOU, Anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2 et à l'Institut des Sciences Politiques de Paris
- Professeur Jean Louis MANDEL, Chercheur généticien, Président du Forum européen de Bioéthique.
- Professeur Jean-François MATTEI, Ancien ministre et membre de l'Académie Nationale de Médecine.
- Professeur Israël NISAND, Gynécologue obstétricien, VicePrésident du Forum européen de Bioéthique.
- Véronique QUET, Administratrice Unapei
- Elisabeth SLEDZIEWSKI, Philosophe, Professeure de sciences politiques à l'IEP de Strasbourg
- Bernadette WAHL, Présidente d'Honneur Unapei et Présidente du Comité Ethique

L'Unapei en chiffres

- 550 associations régionales, départementales ou locales, 3 100 établissements et services médico-sociaux,
- 94 000 professionnels employés (éducatifs, médicaux, paramédicaux),
- 200 000 personnes handicapées accompagnées,
- 71 470 bénévoles,

- 55 000 familles adhérentes,
- 47 500 personnes handicapées sans solution d'accompagnement et sur liste d'attente du réseau Unapei.

- Une gouvernance assise sur l'initiative des territoires :
 - o Un conseil d'administration composé de 36 administrateurs bénévoles : Elus par l'Assemblée générale, ils désignent tous les ans un bureau qui se réunit en moyenne tous les deux mois pour étudier les grands dossiers politiques, qui sont ensuite présentés à l'ensemble du conseil d'administration.
 - o Un nouveau Président de l'Unapei depuis décembre 2016 : Luc Gateau

Documents de référence

- Livre blanc Unapei «Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales» : <http://www.unapei.org/Livre-blanc-Pour-une-sante.html> (2013)
- Avis de l'Unapei sur le diagnostic ante natal par prélèvement sanguin (2014) transmis à la HAS
- Avis et amendements du Comité d'Entente relatif au projet de fin de vie (2015)
- Livre blanc Unapei « Polyhandicap et citoyenneté : un défi pour tous » (2016)