

Aux parents de décider

Autor(en): **Grand, Jörg**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **92 (1994)**

Heft 4

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950422>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Buts pratiques du diagnostic prénatal

Christian Kind, Dr méd., St-Gall, médecin-chef du service de néonatalogie, maternité de l'hôpital cantonal de St-Gall, membre de l'association locale de parents de handicapés mentaux. Membre de la commission d'experts et dès le 1^{er} février 1992, président de la commission d'experts et plénière.

Trois entités distinctes: le fœtus, les futurs parents, la société

Les possibilités offertes par le diagnostic prénatal sont utilisables dans des buts très différents, ce qui peut donner lieu à des conflits d'intérêts quand il s'agira de décider en faveur soit de l'enfant à naître, soit des parents ou encore de la société. Cela porte préjudice à la classique relation médecin-patient et conduit à dénaturer le sens de concepts aussi traditionnellement reconnus que ceux de thérapie et de prévention. De tels conflits d'intérêts sont, en général, évidents lorsque le diagnostic prénatal est effectué dans le cadre de lourds antécédents familiaux ou d'une anomalie décelée fortuitement au cours de la grossesse. Il convient alors de créer des conditions telles que les parents soient en mesure de trouver par eux-mêmes et de façon responsable un accord sur la décision d'une éventuelle interruption de grossesse.

L'application de programmes d'investigation diagnostique prénatale à des groupes à risque et le dépistage systématique visant à déterminer de tels groupes, comportent au demeurant le danger que les conflits d'intérêts et la spécificité de cette démarche médicale ne soient, dans un premier temps, pas perçus et que les propositions du médecin soient acceptées au même titre que n'importe quelle autre mesure thérapeutique. Si ensuite le résultat de

l'investigation révèle une anomalie foetale, l'interruption de la grossesse se présente comme la conséquence logique de la voie suivie jusque-là et n'est plus suffisamment soupesée et assumée individuellement. Le praticien lui-même est souvent peu enclin à sortir du schéma habituel et propose, ou ne propose pas, suivant ses options personnelles, certains examens, convaincu d'agir pour le bien de ses consultantes. L'idée de ce qui est le meilleur en la matière est influencée, au-delà des conceptions philosophiques individuelles, avant tout par ce que la science médicale présente comme de nouvelles acquisitions techniques. De leur côté ceux qui offrent ces nouvelles méthodes diagnostiques se réclament de la demande du public pour de telles prestations et de la responsabilité des médecins ou consultants qui décident en connaissance de cause de recourir à ces tests, après tout facultatifs. Mais comment ne pas voir que la demande de nouvelles prestations médicales provient en bonne partie de la publicité qui leur est faite et de leur écho médiatique, lorsqu'on promet une certitude accrue d'avoir un enfant sain sans mentionner le moins du monde les possibles conflits d'intérêts. La boucle est ainsi bouclée et les conditions créées pour le développement du dépistage génétique systématique, sans que les protagonistes en aient suffisamment pensé et assumé les enjeux. □

notamment, jouent un rôle déterminant dans l'édification des systèmes de valeurs parentaux. L'humanité d'une société se mesure en particulier à ses attitudes à l'égard des personnes handicapées.

Libre décision et droit d'auto-détermination

La législation comportant de sérieuses lacunes, l'individu peut, ou même doit prendre lui-même de nombreuses décisions d'une portée non négligeable. Mais seul l'individu qui sait de quoi il retourne est à même de prendre une décision de manière autonome. Dans quelle mesure la décision prise sera celle de la personne en cause, ou aura été influencée par un tiers, va dépendre du degré d'information de la personne appelée à faire un choix et du système de valeurs dont elle se réclame. Qui plus est, l'entourage de cette personne jouera un rôle plus ou moins grand dans son choix, d'où le caractère tout relatif de cette notion de «libre» décision.

Mais cette libre décision implique aussi que la personne en question ne puisse se décharger sur personne d'autre de la responsabilité de la décision. Elle devra assumer elle-même, vivre avec son choix. Assumer une telle responsabilité dans la durée ne lui sera possible que si son choix repose sur des valeurs qui présentent une certaine pérennité. Cette prise de décision doit être mûrement réfléchie, de sorte que la femme enceinte puisse répondre de son comportement des années plus tard, même si, placée dans la même situation, elle ne prendrait alors plus la même option. C'est la conscience qui donne à nos actes leur légitimation. Mais une décision prise réellement en conscience présuppose qu'on agisse en connaissance de cause et qu'on soit prêt à assumer ses actes, ce n'est pas une décision prise sur un coup de tête ou de simple convenance. Assumer une décision signifie donc qu'on donne une réponse personnelle à une question donnée, réponse à laquelle on peut se tenir ultérieurement. L'individu qui vit en société ne prend une décision libre et responsable que s'il considère, outre ses propres intérêts, ceux de son environnement humain, naturel et culturel. A l'évidence, une décision responsable va donc dépendre des connaissances dont dispose la personne intéressée. Comme il s'agit parfois de questions fort

Aux parents de décider

Jörg Grond, psychologue diplômé/psychothérapeute, Zizers, cabinet privé de psychothérapie et de conseil. Membre et président de la commission d'experts et plénière jusqu'au 1^{er} décembre 1991

Dans quelles conditions les parents doivent-ils se décider pour ou contre le diagnostic prénatal? Il arrive fréquemment qu'ils n'aient pas conscience du fait que la découverte d'une lésion du fœtus amène à poser le problème de

l'interruption de grossesse. Comment et par qui les parents reçoivent-ils les informations indispensables? Qui exerce une influence sur les attitudes face à la vie et à la naissance, face à la maladie et au handicap? Les Eglises et les médias,

complexes, certains voient dans cette liberté de choix plus un fardeau qu'un droit, et sont enclins à se faire conseiller. Pour ce qui est du diagnostic prénatal et de l'interruption de la grossesse, la libre décision de la mère ou des parents potentiels est encouragée (chez nous).

Il convient donc de se demander:

- a) que savent les intéressées dans ce domaine et
- b) à quelles conditions leur décision peut-elle être considérée comme une décision responsable?

Que savent les parents de nos jours?

Il n'existe pas, en Suisse, d'étude scientifique sur le degré d'information des parents d'aujourd'hui au sujet du diagnostic prénatal, de l'interruption de grossesse et de la vie avec un membre handicapé de la famille. C'est pourquoi nous nous référons à des expériences concrètes et à des travaux sur des questions analogues, par exemple l'attitude de la population à l'égard des personnes handicapées.

Les futurs parents, s'ils veulent prendre une décision qu'ils puissent assumer, devraient être informés au sujet du diagnostic prénatal (méthodes, fiabilité, risques, possibilités et limites), au sujet des conditions relatives à l'interruption de grossesse, sur ses avantages et ses inconvénients, mais aussi au sujet des handicapés et des possibilités de soutien; enfin, ils devraient savoir dans quelle mesure ils sont prêts à accueillir un enfant né handicapé. S'ils ne commencent à s'intéresser à ces questions que lorsque la mère potentielle y aura été confrontée par son gynécologue, il ne leur restera plus assez de temps pour obtenir une information suffisante. Souvent, une explication ne suffit pas: il faut avoir vu, vécu telle ou telle chose pour comprendre. Par-dessus tout, il est difficile de se représenter ce que pourrait être la vie avec un enfant handicapé. Aussi la décision des futurs parents dépendra-t-elle essentiellement de leur attitude devant la vie et surtout de leur volonté de vivre – et de leur aptitude à vivre – en assumant des risques et de la confiance qu'ils mettront dans leurs propres ressources et dans le soutien de l'entourage pour surmonter des situations imprévisibles.

La capacité de décider peut varier considérablement non seulement d'un couple

à l'autre, mais aussi à l'intérieur d'un même couple. Eu égard à la complexité des questions à résoudre, ce sont justement les parents les plus conscients qui auront à faire face à des conflits quasi insolubles. Les parents, en raison même de la complexité des choix en cause, ne devraient pas être abandonnés à eux-mêmes, mais conseillés et accompagnés avant, pendant et après leur décision. Il est parfois trop facile pour le conseiller de se retrancher derrière sa neutralité et de laisser aux parents en détresse le soin de décider seuls. Dans le cadre de rapports de confiance avec les parents, le conseiller serait compétent pour leur exprimer, après mûre réflexion et en son âme et conscience, la décision qui lui semblerait la plus judicieuse.

D'où les parents tirent-ils leur information?

Le plus simple sera sans doute de se procurer l'information au sujet des méthodes de diagnostic prénatal. Il existe des publications accessibles et très bien documentées sur le sujet. En outre, les médecins sont tenus d'informer les futures mères, au moins dans les grandes lignes, au sujet de ces techniques. Ils sont tenus, en particulier, de répondre aux questions qui leur sont posées. Mais il existe manifestement de notables différences d'un médecin à l'autre sur le plan de l'information donnée. C'est pourquoi les femmes intéressées insisteront pour obtenir des informations compréhensibles et détaillées.

Normalement, l'information fournie par le médecin ne sera ni neutre ni objective, mais probablement influencée, d'une manière plus ou moins consciente et importante

- par le temps dont il dispose,
- par son appréciation de la consultante,
- par la relation existant entre le médecin et la consultante,
- par son système de valeurs,
- par sa conscience professionnelle (p.ex., dans quelle mesure sa pratique est-elle influencée par les valeurs éthiques?)
- par ses intérêts financiers (cette influence n'étant pas des moindres) et
- par sa compréhension à l'égard des personnes handicapées et par ses expériences personnelles avec elles.

L'information relative aux méthodes de diagnostic prénatal est importante, certes, mais elle se limite aux aspects techniques; elle n'aborde pas la raison proprement dite qui justifie le diagnostic prénatal, à savoir: que signifie, en fait, être parent d'un enfant porteur d'un handicap donné? Toute l'opération consiste à révéler aux parents, en premier lieu aux mères, si l'enfant à naître est atteint de tel ou tel handicap et dans l'affirmative, à être en mesure de décider d'une éventuelle interruption de la grossesse. En Suisse, 95% des cas dans lesquels un handicap de fœtus a été décelé ont débouché sur un avortement. Seuls 5% des parents se sont décidés en faveur de l'enfant, malgré le handicap. Nous ne connaissons pas les raisons qui ont déterminé le choix des parents. Nous présumons que l'information qui leur a été donnée sur le handicap et sur la vie avec une personne handicapée a fait pencher la balance. D'où notre interrogation sur l'information dont disposent les parents, d'une manière générale, dans ce domaine.

L'attitude de la population à l'égard du handicap

Il ressort, d'une certaine manière, de diverses enquêtes et d'une riche expérience pratique que la population dans sa majorité ne dispose pas d'informations très précises sur les personnes handicapées. La plupart des gens voient dans la personne handicapée l'Autre, un être indésirable. On ne se voit pas éduquer un tel enfant, le handicap est presque toujours associé avec une «souffrance» et, parfois aussi, avec une «vie dénuée de sens». Cette mentalité négative à l'égard de la personne handicapée est en partie conditionnée par notre histoire, elle est aussi l'émanation d'une société organisée autour de valeurs telles que le rendement, les aptitudes et l'autosuffisance. Il est clair que les personnes handicapées ne répondent souvent pas à de tels critères. C'est là que notre rejet trouve son origine et non pas tellement dans la «différence» et c'est ce qui fait que leur existence serait jugée de peu de valeur et quasi insupportable pour eux-mêmes et pour leurs proches. Cette attitude du public précisément constituée, de l'aveu de plus d'une personne handicapée et de leurs familles, un fardeau plus lourd à porter que le handicap lui-même.