

"Ne pas laisser les parents seuls"

Autor(en): **Fischer, Roland / Krones, Tanja**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique**

Band (Jahr): **24 (2012)**

Heft 95

PDF erstellt am: **11.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-970927>

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.



« Ne pas laisser les parents seuls »

L'autorisation de mise sur le marché d'un nouveau test prénatal de dépistage de la trisomie 21 alimente la controverse. Tanja Krones, éthicienne médicale, estime qu'il n'y a pas lieu de s'inquiéter.

Tanja Krones, sur le marché suisse, combien y a-t-il de tests génétiques prénatals permettant de dépister un handicap lourd chez l'enfant ?

Le test prénatal de dépistage de la trisomie 21 est, pour l'instant, le seul qui permet d'identifier une répartition incorrecte des chromosomes et pour lequel un prélèvement de sang maternel suffit. Sinon, il existe d'autres tests, qui détectent dans les cellules du liquide amniotique ou du placenta les défauts génétiques héréditaires responsables de certaines maladies. Mais ils ne sont utilisés que sporadiquement.

En principe, on peut «explorer» le profil génétique d'un enfant à naître en fonction de critères très divers. D'un point de vue éthique, quels sont les tests problématiques ?

Fondamentalement, il faut distinguer entre maladies et propriétés. Il règne un large consensus social en vertu duquel les tests qui permettent de déterminer, par exemple, le sexe ou la couleur des yeux, sont problématiques. Une autre limite souligne le droit de l'enfant à décider lui-

même s'il veut être informé de sa maladie. En effectuant un test qui dépiste une affection qui ne se déclarera pas avant l'âge de 18 ans, on impose une information dont la personne n'aurait peut-être pas souhaité disposer. En Allemagne, de tels tests sont formellement interdits. En Suisse, la formulation est plus floue.

« Il est rare qu'un test génétique entraîne un avortement. »

Il existe donc une importante marge de manœuvre pour d'autres tests, et la palette va s'élargir. D'où la crainte de voir les avortements se multiplier...

Cela ne devrait pas arriver. Il est rare qu'un test génétique entraîne un avortement: pour de nombreux embryons, il se produit avant une fausse couche spontanée. Et certains enfants naissent précisément parce que ces tests ont lieu dans des familles à risque, où la décision en faveur de l'interruption de grossesse l'emporte-

rait s'il n'y avait pas la possibilité de tirer au clair la question de la prédisposition. Enfin, le diagnostic prénatal existe depuis quarante ans, et des études ont établi que la tolérance envers les personnes handicapées n'a pas diminué.

Quel rôle joue la qualité de vie des parents ?

Le handicap d'un enfant peut empiéter massivement sur la qualité de vie des parents et de la fratrie. Pour cette raison, le droit de savoir doit être maintenu pour les parents et respecté par le législateur.

Est-ce un droit de savoir ou plutôt un devoir de savoir? Toujours mieux informés, les futurs parents pourraient être pressés de prendre certaines décisions. Internet rendra accessible quantité d'offres relevant d'une zone grise juridique. Comment gérer cela ?

Des interdictions générales sont impraticables. Il est beaucoup plus important d'assurer un accompagnement par le médecin afin que les parents ne se retrouvent pas seuls face à ces tests. Ils doivent pouvoir trouver ensemble les informations qui comptent véritablement pour eux. Malheureusement, il semble de plus en plus difficile de financer une médecine permettant ce type d'échanges et de conseils. C'est là que se situe le principal problème.

Propos recueillis par Roland Fischer ■

Tanja Krones est médecin-chef d'éthique clinique à l'Hôpital universitaire de Zurich. Elle a étudié la médecine, la sociologie, la psychologie et les sciences politiques. Les aspects éthiques du diagnostic prénatal, la médecine reproductive et la médecine fondée sur les preuves constituent son domaine de spécialité.