

Feuille de travail :

Test génétique chez les adultes

Aspects éthiques

Comme expliqué dans l'ABC des gènes (Gènes ABC) (LIEN), certaines maladies héréditaires peuvent être diagnostiquées à l'aide de tests génétiques bien avant leur développement. Si le test génétique révèle le probable développement futur d'une grave maladie héréditaire, il en résulte d'importantes conséquences pour l'organisation de la vie du patient. La manière dont le patient réagit face à l'opportunité de poser un diagnostic est très différente selon les individus. Certaines personnes sont contentes d'avoir la possibilité de pouvoir clarifier si oui ou non elles sont atteintes par la maladie, alors que d'autres refusent de le savoir.

Afin de déterminer si une personne adulte devrait ou non faire un test génétique, les quatre principes de l'éthique médicale doivent être pris en compte.

- **Le droit à l'autodétermination**

La décision pour ou contre un test ne devrait être prise que suite à un conseil approfondi. Si le test révèle la présence d'une maladie héréditaire, ceci signifie que tous les membres de la famille ont une probabilité élevée d'être atteints de cette maladie. Mais il se peut qu'ils ne veuillent pas recevoir une telle information. Il s'agit alors de trouver des solutions qui respectent le droit à l'autodétermination de toutes les personnes touchées. Le droit de savoir pour certains et le droit de ne pas savoir pour d'autres.

- **L'équité**

Pour les personnes sachant qu'elles souffrent d'une maladie héréditaire, la **protection contre la discrimination** est un point central. Ces personnes ne doivent pas être désavantagées sur le marché du travail, au niveau de l'assistance médicale ou encore du point de vue des assurances. Ceci est aujourd'hui assuré par différentes lois.

- **L'assistance**

Les personnes qui sont intéressées à procéder à un test génétique doivent être conseillées avec empathie, mais de manière neutre. Ceci afin de les soutenir dans l'assimilation des résultats du test et dans l'intégration de ceux-ci à leur vie de tous les jours.

- **Ne pas causer de dommage au patient**

Si une maladie est décelée à temps, cela permet, dans certaines circonstances, de retarder son apparition ou d'influencer positivement son développement. Ainsi certaines thérapies ont la chance de pouvoir être commencées au bon moment, et le patient la chance d'adapter son alimentation et ses habitudes de vie.

Se soumettre ou non à un test génétique est une décision très personnelle. L'exercice suivant nécessite ainsi de l'empathie. La décision finale ne revient qu'à la personne touchée, ni au médecin, ni à la commission d'éthique. Cependant, des conditions pour que les principes éthiques soient respectés peuvent être formulées. Durant l'exercice suivant, tu as le devoir de t'assurer que, malgré la délicate décision à prendre, les valeurs éthiques de base soient respectées.

Situation

- Lis la situation suivante et délibère ensuite sur les questions.

Depuis quelque temps, le père de Marc souffre de troubles moteurs. Des examens médicaux et un test génétique révèlent qu'il est atteint de la maladie héréditaire rare nommée chorée de Huntington (LIEN menant à l'ABC des gènes). La famille est très touchée par le fait que le père est atteint par une maladie qui ne cesse de progresser et qui est, pour le moment, incurable. Les médecins tentent d'apaiser les symptômes à l'aide de médicaments afin d'améliorer le bien-être du père de Marc.

Marc a 18 ans et se sent en parfaite santé. Cependant, il apprend qu'il a 50% de chance d'avoir hérité de la mutation génétique responsable de la maladie. Il existe la possibilité de faire un test génétique. Ce dernier permettrait de déterminer sans équivoque si Marc souffrira ou non un jour de la maladie. Il n'existe aucun médicament, ni aucune thérapie permettant d'empêcher ou de retarder l'apparition de la maladie. S'il a hérité de la mutation, il devra vivre avec le fait qu'à l'âge moyen de 40 ans, la maladie fasse son apparition.

Exercice

- ⇒ La décision que doit prendre Marc est extrêmement difficile.
- Réfléchis à la manière dont Marc pourrait se comporter et quelles conditions devraient être remplies afin que les trois valeurs suivantes soient respectées dans le cas où Marc se soumettrait au test génétique.

L'autodétermination

L'assistance

L'équité

Solutions (exemples)

L'autodétermination :

- Marc doit prendre une décision personnelle qui lui convient. Il ne peut pas prendre cela à la légère. Il est au contraire tenu de très bien réfléchir personnellement à la question de ce qui lui convient.
- Marc doit trouver un docteur et des spécialistes en qui il a confiance. Il doit très bien s'informer auprès de ces personnes et demander de plus amples explications en cas de confusion.
- Les spécialistes ainsi que sa famille et ses amis doivent tenir compte de sa propre décision. Marc a entièrement le droit de décider s'il veut ou non se soumettre au test. Les médecins ainsi que les psychologues qui le conseillent ne doivent en aucun cas le pousser à faire ou ne pas faire le test. Marc ne doit être forcé par personne à prendre l'une ou l'autre décision.
- S'il s'avère que Marc est atteint de la maladie, il peut en connaissance de cause réfléchir à comment il aimerait utiliser le temps qu'il lui reste avant l'apparition de la maladie. Ceci fait également partie de la décision personnelle.

L'assistance :

- Marc a le droit de recevoir l'assistance nécessaire. Il doit se laisser tout le temps dont il a besoin pour décider s'il veut ou non faire le test. Il a le droit d'être conseillé et accompagné personnellement et empathiquement.
- Marc se trouve dans une situation extrêmement pénible et a donc le droit que bien lui soit fait. Il se peut qu'il ressente l'envie, aux frais de la caisse maladie, de se faire masser ou d'assister à des cours sur des techniques de relaxation afin de rendre la lourde période d'incertitude plus supportable.
- Le corps médical doit satisfaire au principe d'assistance et de ce fait accompagner Marc dans cette situation difficile.

L'équité :

- Marc doit être conscient qu'il devra éventuellement agir activement afin de ne pas être discriminé dans le cas où le test se révélerait positif. Selon le principe de l'équité, Marc a tout à fait le droit de suivre une longue et difficile formation professionnelle qui lui intéresse, bien qu'il ne puisse peut-être pas pratiquer longtemps cette profession.
- C'est également une question d'équité que d'expliquer à sa (future) partenaire qu'il souffrira un jour de la maladie et que celle-ci pourrait être transmise à leurs enfants.