

Zeitschrift: Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique
Herausgeber: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
Band: - (2004)
Heft: 60

Artikel: Point fort : gènes et société
Autor: Haenger, Peter / Vonmont, Anita / Rehmann-Sutter, Christoph
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-550829>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 11.02.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



VINGT-TROIS PAIRES DE CHROMOSOMES
DREIUNDZWANZIG PAARE CHROMOSOMEN
VENTITRÉ PAIA DI CROMOSOMI
TWENTYTHREE PAIRS OF CHROMOSOMES

Gènes et société

La génétique n'occupe pas seulement les biologistes et les médecins.
Les chercheurs en sciences humaines et sociales s'y intéressent aussi.
Trois exemples.

Photos de l'exposition Biopolis à Expo.02 (Keystone 4); Textes: Peter Haenger, Anita Vonmont



Que pensez-vous du génie génétique ?

La population suisse en sait moins aujourd'hui sur la biotechnologie et la génétique qu'à la fin des années nonante. Elle est aussi devenue plus sceptique.

Pendant une trentaine d'années, le génie génétique est resté l'affaire des scientifiques avant tout. C'est en 1996, au moment où l'entreprise américaine Monsanto s'est mise à importer vers l'Europe du maïs génétiquement modifié, que ce sujet a provoqué dans le monde un large débat. Qui s'est poursuivi jusqu'à aujourd'hui, avec la présentation en 1997 de Dolly, la brebis clonée, et le décodage du génome humain en 2001. Heinz Bonfadelli de l'Institut des sciences de la communication et des médias de l'Université de Zurich est l'un des observateurs les plus attentifs de cette évolution. En coordination avec les chercheurs de l'« Eurobaromètre »* de 15 pays de l'UE, son équipe examine tous les trois ans la façon dont Monsieur et Madame Tout-le-Monde s'expriment, en Suisse, sur des technologies très controversées.

Que montrent les plus récents dépouillements? Les Suisses sont de nouveau plus sceptiques. Alors qu'en 2000, sur mille personnes interrogées, 59% trouvaient que les biotechnologies et le génie génétique

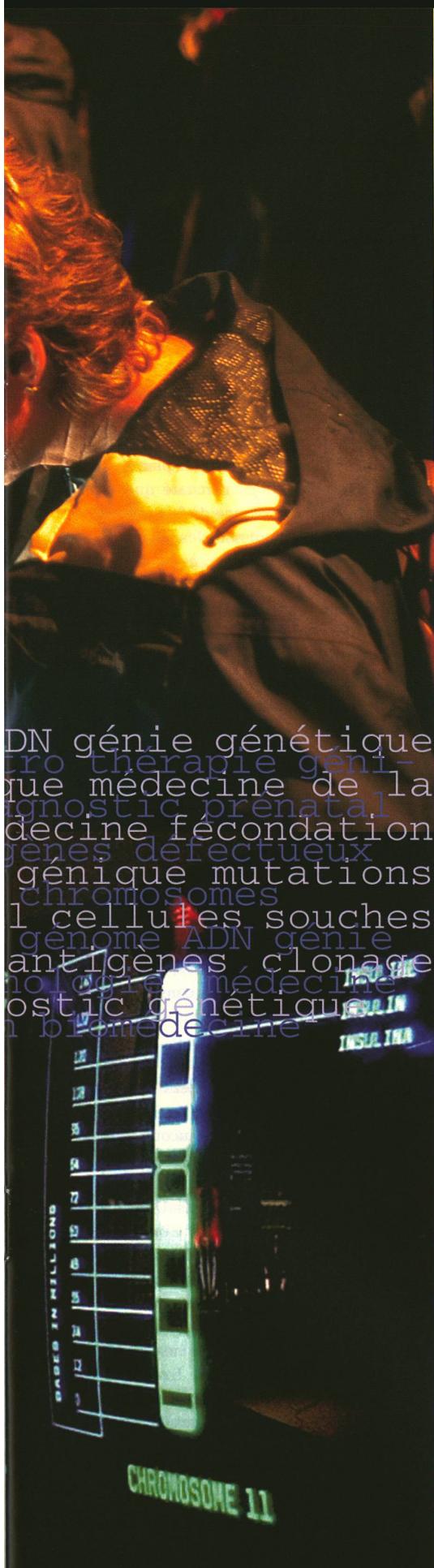
allaient améliorer notre existence pour les deux prochaines années, ils n'étaient plus que 48% à partager cette opinion en 2002/2003, et 20% (contre 15% auparavant) s'attendaient à une dégradation. Comme le montre la comparaison avec des sondages portant sur d'autres technologies, ces trois dernières années, les Suisses ont revu à la baisse leurs attentes en matière de biotechnologie et de génie génétique. Il n'y a que l'énergie atomique dont ils attendent encore moins. L'attitude critique vis-à-vis du génie génétique se manifeste notamment dans les questions portant sur les tests génétiques (en principe toujours encouragés) et la « nourriture transgénique » (qui continue d'être mal vue). Cette façon de voir contraste avec ce que l'on observe dans l'UE, où la population s'est récemment exprimée de manière plus optimiste qu'elle ne l'avait fait à la fin des années nonante.

Pour Heinz Bonfadelli, les Suisses ont été fortement marqués par l'initiative sur le génie génétique, refusée en 1998, qui voulait interdire la production et la vente d'ani-

Connaissances sur la biotechnologie et le génie génétique en Suisse et dans l'UE

| Taux de réponses «correctes» en % | 1997 | CH 2000 | 02/03 | 1996 | UE 1999 | 2002 |
|--|------|------------|-------|------|------------|------|
| Il y a des bactéries qui se nourrissent des eaux usées (juste) | 88 | 82 | 88 | 83 | 83 | 84 |
| Il est possible de savoir pendant les premières semaines de la grossesse si un enfant présente un risque de mongolisme (juste) | 86 | 80 | 80 | 81 | 79 | 79 |
| La levure utilisée par les brasseurs de bière est constituée d'organismes vivants (juste) | 78 | 65 | 74 | 68 | 66 | 63 |
| Le clonage d'êtres vivants donne naissance à des individus totalement identiques (juste) | 70 | 63 | 52 | 46 | 64 | 66 |
| Si un homme mange un fruit génétiquement modifié, ses gènes peuvent aussi se modifier (faux) | 59 | 53 | 59 | 48 | 42 | 49 |
| Les tomates normales ne contiennent pas de gènes, contrairement aux tomates génétiquement modifiées (faux) | 52 | 45 | 45 | 36 | 34 | 38 |
| Les animaux génétiquement modifiés sont toujours plus grands que ceux qui ne le sont pas (faux) | 48 | 43 | 48 | 35 | 35 | 36 |
| Plus de la moitié des gènes humains sont semblables à ceux du chimpanzé (juste) | 47 | 41 | 57 | 51 | 48 | 52 |
| Il est impossible de transférer des gènes d'animaux dans des plantes (faux) | 29 | 26 | 26 | 27 | 26 | 26 |
| Pourcentage de réponses «correctes» | 62 | 55 | 59 | 53 | 53 | 55 |





maux génétiquement modifiés, ainsi que la dissémination et le brevetage de plantes transgéniques. Durant la campagne avant la votation, les adversaires de l'initiative, qui jouissaient d'un fort soutien financier, avaient réussi à faire passer au premier plan les aspects positifs du génie génétique « médical ». En dépit de son caractère abs-

| Technologies: les attentes des Suisses | | | | | |
|--|-----------------------|----------------|-----------------|----------------|--|
| Question: dans quelle mesure cette technologie va-t-elle influencer nos vies dans les vingt prochaines années? | | | | | |
| Parts en % | Survey | améliorer | pas d'influence | péjorer | |
| Energie solaire | 1997 2000 02/03 | 81 79 80 | 15 16 15 | 2 2 2 | |
| Télécom-communications | 1997 2000 02/03 | 73 75 71 | 17 17 21 | 6 2 5 | |
| Informatique | 1997 2000 02/03 | 68 74 74 | 13 13 15 | 12 5 6 | |
| Nouveaux matériaux, nanotechnologie | 1997 2000 02/03 | 64 57 53 | 16 18 15 | 5 5 3 | |
| Internet | 2000 02/03 | 67 69 | 16 18 | 7 7 | |
| Conquête spatiale | 1997 2000 02/03 | 42 48 39 | 36 32 41 | 11 7 8 | |
| Biotechnologie/génie génétique | 1997 2000 02/03 | 37 59 48 | 11 12 16 | 32 15 20 | |
| Energie atomique | 2000 02/03 | 26 15 | 24 22 | 33 52 | |

trait, la thématique avait interpellé une large partie de la population, ce qui n'a plus jamais été le cas par la suite, ni en Suisse après 1998, ni dans le reste de l'UE. « Cette votation a influencé l'opinion des gens, estime le professeur. Aujourd'hui, c'est une attitude ambivalente qui resurgit plus fortement. »

Un sondage représentatif portant sur le degré de connaissance des personnes interrogées fait apparaître que les Suisses sont aujourd'hui un peu mieux informés qu'il y a trois ans: en 2002/2003, 59% des questions portant sur un savoir scolaire en matière de génie génétique ont fait l'objet de réponses correctes, contre 55% en 2000. A cette époque, la recherche sur les cellules souches a conféré au sujet une nouvelle actualité, et les médias lui ont consacré plus fréquemment des reportages – en tout cas la NZZ où les articles sur la biotechnologie et le génie génétique sont passés de 499 en 2000 à 639 en 2002 (les recensements dans les autres médias sont en cours).

Le haut degré de connaissance observé lors de la première vague d'enquête en 1997

n'a toutefois plus jamais été atteint. Comme par le passé, près de la moitié des Suisses ignorent que les tomates « normales » ont des gènes comme celles qui ont été génétiquement modifiées, ou encore que des clones sont des êtres vivants génétiquement identiques. Un résultat qui n'étonne guère Heinz Bonfadelli. Si les contributions régulières des médias sont susceptibles de mettre à jour les connaissances des plus cultivés, un sujet abstrait n'a de chance d'atteindre les autres que s'il acquiert une actualité brûlante et devient potentiellement conflictuel, comme avec la votation sur la protection génétique. « N'oublions pas non plus que le génie génétique reste assez éloigné de notre quotidien, ajoute Urs Dahinden, un collaborateur du professeur Bonfadelli. Actuellement, son application pratique se limite aux tests génétiques permettant de déterminer une identité ou des maladies héréditaires. Quant à la nourriture transgénique, elle n'est pas encore en vente. » Selon lui, le thème n'est par ailleurs intéressant que pour certains groupes, paysans, parents désireux d'avoir un enfant, etc. Contrairement à l'énergie atomique, tout le monde ne se sent pas automatiquement interpellé.

| Intérêt pour le génie génétique | | |
|--|-------------|------------|
| Pourcentages | CH 02/03 | UE 2002 |
| Ils ont parlé de génie génétique: souvent/parfois | 51 | 32 |
| Ils participeraient à des hearings, des débats publics | 52 | 33 |
| Ils liraient des articles/regarderaient des émissions TV | 85 | 68 |

En comparaison, les Suisses en savent néanmoins davantage que la moyenne des Européens. Aussi bien au niveau des connaissances scolaires que des applications pratiques, leurs réponses correctes ont été supérieures de 10% en 2002/2003. L'intérêt pour la biotechnologie et le génie génétique est chez nous aussi nettement plus élevé que la moyenne. Et suite à la campagne de votation sur la protection génétique, les opinions des partisans et des opposants au génie génétique sont plus fortement polarisées que dans l'UE. ■

*Les enquêtes Eurobaromètres sont des instruments avec lesquels l'Union européenne suit l'évolution de l'intégration européenne et sonde l'opinion des habitants des Etats membres sur des problèmes d'actualité.

fécondation in vitro
Génétique génome AI
mutations diagnostiques
gènes défectueux ar
souches gènes défec
medecine de la repr
clonage chromosomes
diagnostic génétiqu



Condamné au scepticisme

Heiner H. Schmitt Jr. (3)

En tant qu'éthicien s'intéressant à la génétique, Christoph Rehmann-Sutter est aussi à l'aise sur le terrain de la recherche que de la politique. Il évoque avec nous les défis actuels de son domaine d'étude, des tests génétiques sur Internet à la révision du droit des brevets.

Comment appréhendez-vous le génie génétique et la biomédecine, de manière plutôt optimiste ou sceptique ?

Christoph Rehmann-Sutter: En tant qu'éthicien, je suis méthodologiquement tenu au scepticisme. J'examine les développements en cours et je cherche surtout à savoir s'ils peuvent être utiles aux hommes à long terme. Mais je vois aussi les vastes possibilités offertes par la biomédecine.

Quels sont les développements qui vous fascinent ?

La biologie du développement, par exemple. Parce que c'est un domaine où une nouvelle description de la vie est en train d'émerger, qui appelle une nouvelle philosophie de la génétique. L'ancienne représentation du programme génétique n'est plus guère valable aujourd'hui. Les recherches actuel-

les font apparaître une autre image de l'organisme, davantage marquée par l'interaction inhérente au système que par l'action des gènes. Le projet Génome a montré que nous avons beaucoup moins de gènes que ce que nous pensions – environ 40000. Notre organisme est contraint d'utiliser ce nombre restreint de gènes de diverses manières. Le même ADN peut ainsi former une molécule différente au niveau biochimique, une molécule identique peut hériter d'une nouvelle fonction ailleurs dans le corps. C'est donc plutôt l'organisme qui programme le génome que le contraire. Je trouve cela fascinant.

Ces connaissances influencent-elles vos propres recherches ?

J'ai certes étudié la biologie moléculaire, mais aujourd'hui je l'envisage exclusive-

ment à travers une perspective philosophique et éthique. Actuellement, nous travaillons à un projet qui analyse comment des personnes concernées par les tests génétiques finissent par prendre la décision de s'y soumettre ou non. Selon les circonstances, une telle décision a de vastes conséquences pour la famille, l'existence à venir, l'interprétation du passé, le planning familial. Or, nous avons constaté que la grande décision « héroïque » de faire ou de ne pas faire un test, dont nous, les éthiciens, pensons qu'elle se prenait après pesée des avantages et des inconvénients, est un cas de figure plutôt rare. Les personnes qui se trouvent dans de telles situations flirtent souvent un certain temps avec l'idée, essaient de voir s'il est possible de vivre avec. Ou alors elles avancent pas à pas dans une série de microdécisions. Et à un moment donné, la réponse à la question « Le test a-t-il un sens ? » est soudain évidente.

Quelle est l'utilité de cette observation ?

Pouvoir entrevoir la réalité des processus de décision me permet d'éviter des représentations erronées. Les questions éthiques se posent d'une autre manière, si ce qui est en jeu n'est pas une pesée d'intérêts entre les chances et les risques, mais de savoir si l'on peut vivre avec les conséquences d'une décision.

En tant qu'éthicien, quels sont les secteurs de recherche où vous vous engagez ?

Pour moi, il est important qu'il y ait, en génétique et en génomique, beaucoup plus de recherche sur les implications éthiques, sociales et juridiques. En Suisse, nous avons beaucoup de retard. Les Etats-Unis, la Grande-Bretagne et l'Allemagne ont créé des institutions pour les projets ELSI (Ethical, Legal and Social Issues) et lancé des programmes de bourses qui sont financés en conséquence. En Suisse, on ne compte que quelques groupes de recherche qui travaillent de leur propre initiative. Il manque une structure et une clarification régulière des problèmes. Un groupe de travail autour de Suzanne Braga de la Société suisse de génétique médicale et de Margrit Leuthold

o thérapie génique
N biotechnologie
c prenatal cellules
itigènes clonage
tueux antigènes
roduction mutations
genie génétique
e cellules souches

de l'ASSM* essaye de mettre sur pied une structure de ce genre.

Y a-t-il urgence du point de vue légal ?

Grâce à la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, la Suisse dispose aujourd'hui d'une nouvelle réglementation qui clarifie des points importants et qui, espérons-le, entrera bientôt en vigueur. Avec l'interdiction de toute discrimination génétique, la protection de la sphère privée et la protection contre l'utilisation abusive des données génétiques, cette loi ancre le principe selon lequel les informations génétiques sont des informations personnelles qui ne regardent que les gens concernés. Mais le développement se poursuit – il suffit de penser aux tests génétiques via Internet – et des adaptations sont inévitables.

Un cas a été rendu public en Allemagne : celui d'une enseignante qui n'a pas été titularisée parce qu'elle avait refusé un test génétique qui aurait permis de savoir si, comme son père, elle était atteinte de la chorée de Huntington, une maladie héréditaire mortelle. Une telle chose serait-elle possible en Suisse ?

Ici, la question se pose différemment. Nous n'avons pas le même système de titularisation qu'en Allemagne. Ce cas est celui d'une discrimination génétique qui semble injuste, parce que cette femme est en bonne santé et va probablement le rester. Elle aurait dû se soumettre à un test qu'elle a refusé pour des raisons personnelles. Selon la loi fédérale, elle n'aurait pas dû être sanctionnée.

La révision du droit des brevets est à l'ordre du jour. Dans quelle mesure les découvertes en génie génétique peuvent-elles être brevetées ?

C'est un point qu'il est urgent de clarifier. Il y a des innovations technologiques dans ce domaine et elles devraient pouvoir être brevetées de la même manière que les découvertes faites dans d'autres secteurs techniques. La découverte d'un gène et sa description ne peuvent en revanche pas justifier un brevet. Ce dernier garantit



la protection de l'invention dans son exploitation technologique. Or, dans le cas d'une découverte d'informations génétiques – séquences d'ADN, fonctions dans l'organisme –, il s'agit de la description d'un phénomène naturel. Une certaine utilisation de l'ADN, par exemple dans un test, constitue en revanche une innovation technologique, qui doit pouvoir faire l'objet d'un brevet.

Que dites-vous alors du cas Myriad ? Cette entreprise américaine a découvert les gènes BRCA1 et BRCA2, responsables du cancer du sein, et s'est assurée tous les droits aux Etats-Unis et dans l'UE sur ces gènes, ainsi

que sur toutes les découvertes possibles qui leur seraient liées...

C'est vrai. Ce n'est pas en contradiction avec les directives européennes sur les brevets en biotechnologie. En Suisse, la révision du droit des brevets va dans le sens d'une adaptation à ces directives. Mais le projet ira cette année pour la deuxième fois en consultation. Les médecins suisses, ainsi que la Commission d'éthique nationale, sont très sceptiques et disent que le savoir génétique, lorsqu'il sert les intérêts de la médecine et de la recherche, ne devrait pas pouvoir être breveté.

Revenons aux tests génétiques. Comment jugez-vous leur diffusion par le biais d'Internet ?

Je trouve cette évolution très préoccupante, même si elle était prévisible. Elle est problématique parce qu'avec ce système, une explication appropriée et une consultation personnelle avant le test sont impossibles, tout comme une exploitation des résultats tenant compte du contexte spécifique du demandeur. Un tel test peut toucher au plus profond de la vie d'une personne. Le choix de telles offres ne devrait pas être simplement laissé au marché. C'est une mauvaise option pour la société. Il faut la corriger.

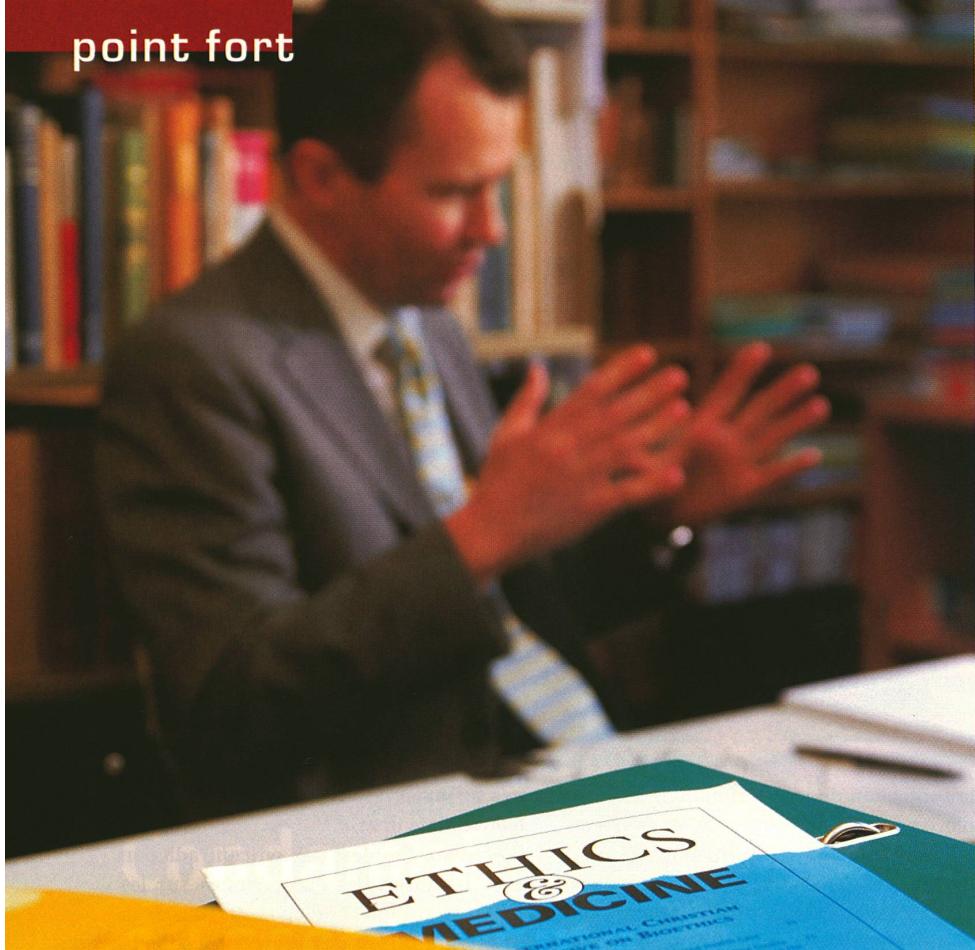
Et de quelle manière ?

La balle est dans le camp du législateur. Un moyen doit être trouvé pour permettre aux gens de bénéficier d'une consultation

Christoph Rehmann-Sutter

Christoph Rehmann-Sutter est professeur à l'Université de Bâle où il dirige depuis 1996 le Centre d'éthique pour les sciences de la vie. Ce centre dispense des enseignements et conduit ses propres projets de recherches, soutenus entre autres par le FNS, avec les points forts suivants : « Ethique et risques technico-écologiques », « Interprétation philosophique de la génétique du développement », « Ethique de la thérapie génique » et « Analyse génotypique du point de vue des personnes concernées ». Cet éthicien de 44 ans est diplômé en biologie moléculaire, en philosophie et en sociologie. Il est connu d'un large public en tant que président de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE).

fécondation in vitro
Génétique génome AI
mutations diagnosti
gènes défectueux ar
souches gènes defec
medecine de la repr
clonage chromosomes
diagnostic génétiq



complète dans le cadre des tests génétiques. Préciser simplement que le test n'est sûr qu'à 80%, cela n'est pas suffisant. Il faut au contraire mettre en évidence avec les personnes concernées ce que le test va signifier pour elles et leur entourage, afin qu'elles puissent prendre elles-mêmes leur décision.

De quels moyens dispose-t-on déjà?

A côté du développement constant des consultations génétiques, les commissions cantonales d'éthique jouent un rôle central dans la recherche clinique et le développement de nouveaux tests génétiques. D'après la loi suisse sur les médicaments, c'est à elles que revient la tâche de contrôler chaque projet de recherche impliquant des personnes, de manière à ce que leurs droits, leur bien-être et leur santé soient protégés. Les décisions de ces commissions sont contraignantes. A l'inverse, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, ainsi que la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain ont en premier lieu une fonction consultative auprès du Parlement et du Conseil fédéral.

Les requêtes de la Commission nationale d'éthique sont-elles prises au sérieux?

Mon expérience me montre qu'on nous écoute très attentivement. La loi sur la recherche sur les cellules souches, par exemple, a repris pour l'essentiel les propositions de la Commission d'éthique. L'idée que l'expérimentation avec des embryons nécessite une réglementation propre, différenciée, et qu'elle ne peut être réglée d'un coup en même temps que la question de la production de cellules

souches, correspond à nos propositions. Il en va de même de la décision selon laquelle les embryons surnuméraires obtenus par fécondation in vitro ne peuvent être utilisés qu'avec l'accord des géniteurs et seulement s'il était prévu de ne pas les implanter.

Est-il vrai que nous avons tendance à accorder une très grande importance aux gènes?

Oui. Des événements comme le décodage du génome humain ont été fêtés comme les premiers pas de l'homme sur la Lune. Songez aux mots avec lesquels Bill Clinton a présenté en l'an 2000 l'ébauche de travail sur le génome humain: «Today we are learning the language in which God created life.» Ces métaphores suscitent des attentes, sans qu'on se demande si elles sont scientifiquement justifiées. La «langue de Dieu», le «livre de la vie», c'est comme si les gènes contenaient les informations essentielles qui nous distinguent en tant qu'êtres humains. On leur attribue des forces métaphysiques, dans une sorte «d'euphorie génétique». Celle-ci a toutefois aussi son reflet inverse qui est «l'angoisse génétique». On imagine que la recherche en génétique exerce une influence au niveau de l'essentiel, de l'humain et pénètre dans des domaines tabous et sacrés. Là aussi, il y a surévaluation. Même s'il est vrai que les gènes sont essentiels à la vie, ils ne recèlent aucune essence métaphysique. Et ils ne sont pas non plus la langue de Dieu. ■

* Académie Suisse des Sciences Médicales

Glossaire

Génétique: science qui étudie la fonction des gènes, leur structure moléculaire ainsi que l'hérédité. **Génomique:** études des génomes, c'est-à-dire de l'ensemble du contenu ADN des organismes, et de leur interaction avec les autres molécules des cellules (par ex. protéines, lipides, hydrates de carbone). **Génie génétique:** procédés grâce auxquels les gènes peuvent être isolés, copiés, modifiés et recombinés. Le génie génétique est une sous-discipline de la biotechnologie, mais les deux concepts sont souvent utilisés comme des synonymes. **Biotechnologie:** utilisation technologique et

fabrication ciblée d'organismes. **Médecine de la reproduction:** sous-discipline de la médecine destinée à assister la procréation humaine, p. ex. par la fécondation en éprouvette (in vitro). **Biologie du développement:** secteur de la biologie qui étudie le développement (notamment embryonnaire) des organismes. **Biologie moléculaire:** secteur de la biologie qui s'occupe des changements biochimiques dans les cellules. **Biomédecine:** terme collectif pour tous les concepts énumérés ci-dessus, pour autant qu'ils se rapportent au diagnostic et aux thérapies concernant l'être humain.

therapie génique
DN biotechnologie
le prenatal cellules
ntigènes clonage
ctueux antigènes
roduction mutations
s génie génétique
ue cellules souches



Un bon conseil, c'est possible

Keystone

La possibilité d'effectuer des examens génétiques en cours de grossesse place les femmes enceintes face à des décisions difficiles et met les médecins au défi. Un mémento entend épauler le corps médical lors des consultations avec les patientes.

Madame M., 38 ans, est enceinte pour la première fois. Sa gynécologue lui explique lors d'un entretien de routine qu'avec l'élévation de l'âge de la mère, le risque d'avoir un enfant atteint de trisomie 21 (syndrome de Dawn) augmente. Un dépistage est possible grâce à une analyse du liquide amniotique (amniocentèse), qui consiste à prélever des cellules libérées par le fœtus dans la poche des eaux pour les soumettre à un examen génétique.

Madame M. s'attendait à devoir affronter cette question. Elle s'est informée à travers des livres et par Internet, en a discuté avec ses amies. Elle connaît la portée d'une telle décision: environ une amniocentèse sur cent conduit à une fausse couche. Par ailleurs, cet examen ne

peut être pratiqué avant la quinzième semaine de grossesse. Si le test est positif, Madame M. devra décider si elle souhaite interrompre sa grossesse à ce stade déjà avancé. Le savoir théorique est une chose, prendre une décision concrète dans le cabinet d'un gynécologue en est une autre.

Sous pression

« Que me conseillez-vous ? Que feriez-vous ? Voilà des questions qui mettent les médecins au défi », explique Denise C. Hürlimann. Cette doctorante en psychologie évalue le travail de consultation des médecins en matière de diagnostic prénatal dans le cadre du Programme national de recherche « Intégration et exclusion » (PNR 51). « Les gynécologues ont souvent du mal à s'assurer que les femmes qui

se soumettent à un examen génétique le font de leur plein gré », poursuit-elle, en s'appuyant sur les nombreux entretiens qu'elle a menés avec des praticiennes et des praticiens. Le simple fait de proposer un examen ou une remarque irréfléchie du médecin traitant suffit parfois à mettre les femmes enceintes sous pression. Au point qu'il leur arrive de consentir à effectuer un test, en dépit d'une résistance intérieure et de leurs incertitudes.

Cette problématique a déjà été discutée par le passé entre spécialistes en médecine, en génétique et en éthique. A la suite de ces colloques, un comité interdisciplinaire dirigé par Ruth Baumann-Hölzle, théologienne à l'Institut « Dialog Ethik » de Zurich, Susanna Braga, généticienne, et Rudolf Zimmerman, chef de clinique, a élaboré un mémento dont l'objectif est d'épauler et d'unifier le travail de consultation des médecins en matière de diagnostic prénatal.

Des alternatives au test

« Le but de ce mémento, souligne Ruth Baumann-Hölzle, est de permettre au corps médical de mener des discussions en consultation sans anticiper le contenu de la décision. » Il faut que tous les points importants comme la situation économique ou les conceptions éthiques des femmes enceintes soient pris en compte lors de ces entretiens et que des alternatives au test soient présentées. « Les discussions devraient permettre à la femme et à son partenaire de prendre une décision en étant aussi informés et responsables que possible », remarque Ruth Baumann-Hölzle.

« Actuellement, la plupart des médecins ne connaissent guère les conditions de vie de leurs patientes et les valeurs auxquelles elles sont attachées », note Denise C. Hürlimann. Le mémento devrait être introduit en mai dans deux cliniques. La chercheuse entamera alors la deuxième partie de sa recherche et examinera les modifications réelles induites par ce mémento dans le travail de consultation du corps médical. ■