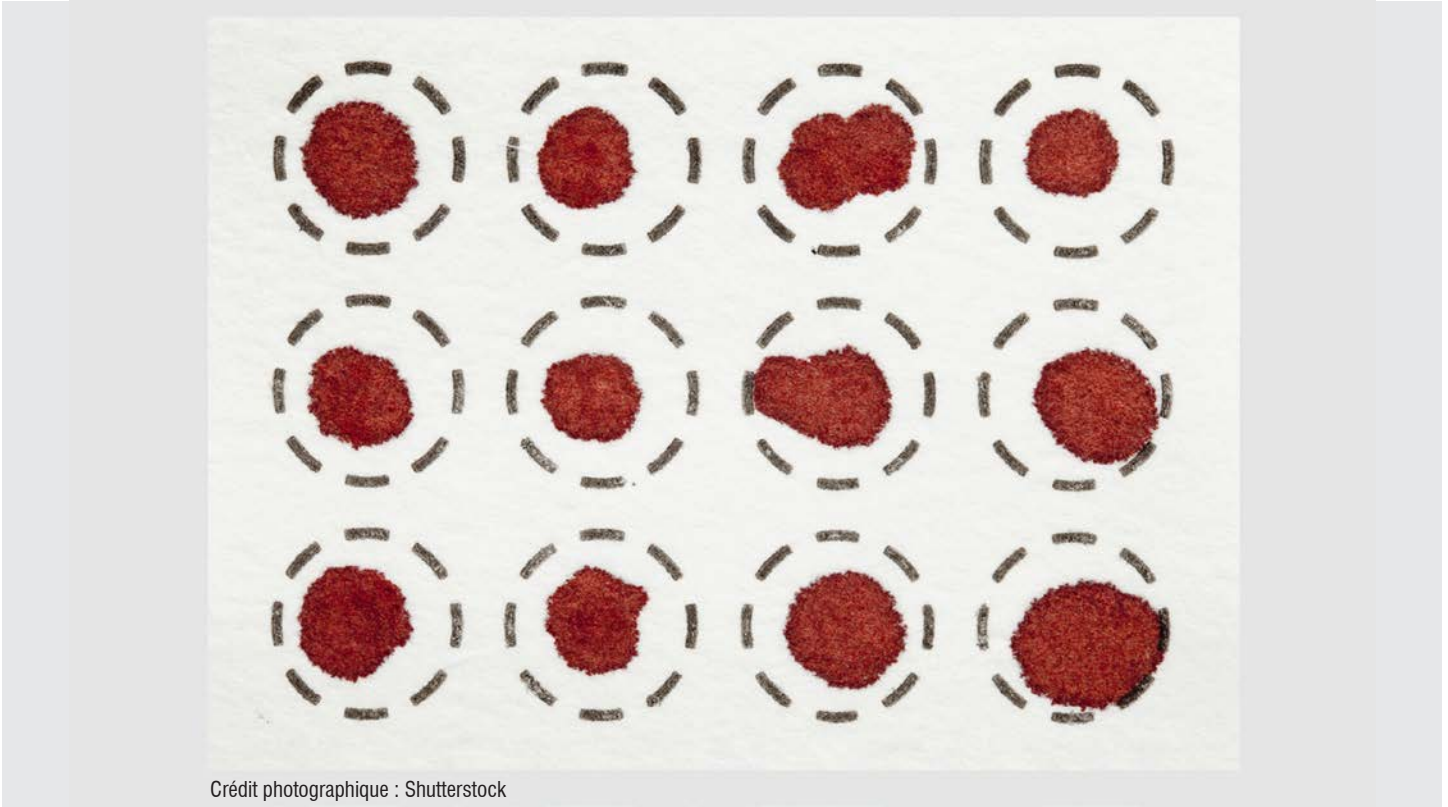




7.1.3 Tests de dépistage génétique chez les nouveau nés et consentement



Crédit photographique : Shutterstock

Des données anecdotiques et publiées sur les programmes de dépistage chez les nouveau nés montrent que de nombreux parents ne sont pas au courant que les bébés peuvent passer des tests de dépistage. Cette question a provoqué une controverse et un débat au sujet de l'obtention du consentement.

La plupart des programmes de dépistage chez les nouveau nés n'exigent pas le consentement explicite des parents. Le dépistage chez les nouveau nés est considéré comme faisant partie de la routine des soins de santé pour les enfants. On estime que les tests permettant de dépister des affections qu'il est possible de prévenir ou de traiter sont dans le meilleur intérêt de l'enfant. Au Canada, nous avons ce qu'on appelle le « consentement implicite », ce qui signifie que l'autorisation des parents n'est pas nécessairement requise. Les médecins présument que les parents veulent que les tests soient effectués, à moins d'avis contraire. Par conséquent, même si les parents reçoivent des dépliants sur les tests de dépistage chez les nouveau nés et ont le droit de les refuser, ils ne sont peut être pas au courant que des tests ont été effectués pour certaines maladies.

Signification

Les tests de dépistage chez les nouveau nés soulèvent plusieurs questions juridiques et éthiques. Les parents peuvent avoir une connaissance limitée des programmes et, pour cette raison, le processus d'obtention du consentement éclairé offre la possibilité de les informer en détail des procédures liées aux tests de dépistage. Exiger un consentement explicite toutefois nécessite des ressources additionnelles pour la mise en œuvre des programmes. Néanmoins, le moment où l'on communique cette information est important.

