

Nils B. Heyen (2012). Gendiagnostik als Therapie. Die Behandlung von Unsicherheit in der prädiktiven genetischen Beratung

Campus, Frankfurt a. M., 410 Seiten
ISBN 978-3-593-39592-0

Georg Pfeleiderer, Manuel Bategay, Klaus Lindpaintner (Eds.) (2012). Knowing One's Medical Fate in Advance. Challenges for Diagnosis and Treatment, Philosophy, Ethics and Religion

Karger, Basel, 122 pages
ISBN 978-3-8055-9649-7

Nils Heyen legt eine qualitativ-empirische Studie zur prädiktiven genetischen Beratung vor. Aus professionalisierungstheoretischer Perspektive rekonstruiert er ein Dutzend genetische Beratungsgespräche mit der Methode der «objektiven Hermeneutik» nach Ulrich Oevermann. Seine Frage ist dabei eine soziologische: Um welche Art von Beratungsgespräch handelt es sich bei der prädiktiven genetischen Beratung überhaupt? Welches sind die Probleme, die Klienten motivieren, eine solche Beratung in Anspruch zu nehmen? Welches sind die Hilfestellungen, die eine professionelle genetische Beratung anbieten kann? Hier gibt es heute in der Tat Klärungsbedarf, weil sich *ein* Vorurteil seit Jahrzehnten erhalten hat: dass nämlich die genetische Beratung im Wesentlichen ein Informationsgespräch und eine Entscheidungshilfe sei. Im Zentrum stehe die Autonomie der Klientin oder des Klienten. Dieses Vorurteil entstand (verständlicherweise) im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik, wo tatsächlich eine Entscheidung im Zentrum des Beratungsgesprächs steht, nämlich die Entscheidung, ob eine Schwangerschaft weitergeführt oder abgebrochen werden soll. Dort, und nicht im Kontext der prädiktiven genetischen Beratung, ist das ethische Prinzip der Nichtdirektivität genetischer Beratung entstanden. Dort ist es auch sinnvoll. Heyen fand in seiner Studie zur prädiktiven Genetik für dessen Notwendigkeit jedoch keine Bestätigung.

Ein wichtiges Ergebnis ist, dass das behandlungsbedürftige Problem von Klienten der prädiktiven genetischen Beratung «ein kognitives, aber krankheitsbezogenes Unsicherheitsproblem» ist (S. 339). Das kann sich in Form von *Gesundheitssorgen* und/oder als *Planungsblockade* äussern. Entsprechend ist es die Aufgabe der genetischen Berater, «dem Klienten bei der Bewältigung seines lebenspraktischen, krankheitsbezogenen Unsicherheitsproblems zu helfen» (S. 340). Das Unsicherheitsproblem kann z.B. aus der Frage resultieren, ob und wie es möglich ist, Kinder zu bekommen, ohne diesen eine in der Familie bekannte, krankheitsrelevante Mutation zuzumuten. Die prädiktive genetische Beratung ist aber nicht die Problembewälti-

gung selbst, sondern nur ein Baustein in der Auseinandersetzung der Klienten mit ihrem Unsicherheitsproblem. Entgegen dem Prinzip der Nichtdirektivität agieren die beratenden Ärzte durchaus auch direktiv, d.h. im klassischen Sinn ärztlich, sobald nämlich medizinisch begründete Empfehlungen ausgesprochen werden können (S. 362). Gendiagnostik ist zu verstehen als eine präventivmedizinische Massnahme und gleichzeitig als Hilfe zur Bewältigung einer gesundheitsbezogenen, lebenspraktischen Unsicherheit.

Heyen schliesst, dass Gendiagnostik auch «eine Form von Therapie» sei, so bereits im Titel seines Buches. Es ist wichtig zu sehen, dass er dabei einen erweiterten Therapiebegriff verwendet, der über die Vorstellung medizinischer Therapie als Krankheitsbehandlung hinausgeht und auf jede «stellvertretende Problembewältigung» durch Professionelle anwendbar ist. Der Berater «therapiert» in diesem Sinn das Problem des Klienten, auch wenn er ihn (im Sinn der medizinischen Therapie) gerade nicht therapieren kann. Das halte ich für verwirrend. Eine These, deren Überraschungswert sich nur aus einer Äquivokation speist, führt nicht wirklich weiter. Denn es ist letztlich nicht Heyens Meinung, dass die genetische Beratung eine Art Psychotherapie für die verunsicherten Klienten sei. Heyens mit akribischer Sorgfalt geschriebene Arbeit ist dennoch bedeutsam und kann die Diskussion über prädiktive Medizin auf eine neue Grundlage stellen, etwa bezüglich der Frage, ob genetische Beratung in Deutschland und der Schweiz notwendigerweise eine ärztliche Subdisziplin bleiben muss. Andere Länder wie Kanada, die USA oder England kennen psychologisch ausgebildete «genetic counselors», die einen wachsenden Beratungsbedarf von gesunden Klienten ebenso professionell abdecken.

Das zweite hier zu besprechende Buch bietet leichter fassliche Kost in vielfältiger und lebendiger Sprache. In dem Sammelband wird den religiösen und ethischen Aspekten der Schicksalsbewältigung durch Prognostik besonders viel Raum gewährt, und zwar so, dass das Theologische gerade nicht säkularisiert wird. In einem eindrücklichen Essay vergleicht Jens Schlieter aus einer buddhistischen Perspektive die Prädiktion mit dem Karma. Georg Pfeleiderer wiederum eröffnet die gesamte Breite christlicher Theologie für die prädiktive Medizin. Benjamin Gesundheit gelingt es, mit Hilfe von einfachen Beispielen aus der talmudischen Literatur, das Potential der jüdischen Medizinethik zur Klärung ethischer Grundfragen prädiktiver Medizin in Anschlag zu bringen. Aus analytisch-philosophischer Sicht argumentiert Dieter Birnbacher für eine wesentliche Asymmetrie zwischen den Rechten, «zu wissen» und «nicht zu wissen». Gabriele Brahier, Anne Brüninghaus und Rouven Porz berichten aus ihren qualitativen Interviews mit Klienten und Patienten zum Teil Überraschendes. Brahier etwa fand heraus, dass viele Frauen nicht «autonom» entscheiden, ob sie einen pränatalen Test machen liessen, wie man das vielleicht er-

warten würde, sondern sich *ethisch* so verhielten, wie es ihrem Selbst am ehesten entsprach: «The decision that was most me» (S. 33). – Wir haben die Ethik noch nicht, die man auf die prädiktive Medizin einfach anwenden könnte.

Christoph Rehmann-Sutter, Binningen

**Florian Cova, Julien Dutant,
Edouard Machery, Joshua Knobe,
Shaun Nichols, Eddy Nahmias (2012).
La philosophie expérimentale**

**Vuibert, Paris, 310 pages
ISBN 978-2311000474**

Pendant le XX^e siècle, la philosophie s'est résolument distanciee de l'expérience, pour privilégier soit l'analyse conceptuelle (la philosophie analytique) soit le repli sur soi de la conscience (la phénoménologie). Ainsi, en éthique, on a lourdement insisté sur le hiatus séparant les faits et les valeurs, l'être et le devoir-être, désignant du nom de «sophisme naturaliste» la tentative de passer de l'un à l'autre. Cette approche est actuellement remise en cause dans l'idée non seulement que la philosophie doit tenir compte de ce qui se fait dans les sciences expérimentales comme la psychologie ou la sociologie, mais encore qu'elle doit elle-même mener des expériences afin d'étudier comment les concepts philosophiques et ceux du sens commun s'articulent les uns aux autres; bref, la philosophie doit user de la méthode expérimentale. L'ouvrage que publie Florian Cova est le premier qui, en français, fait état de cette nouvelle approche. Il comprend pour l'essentiel les traductions de plusieurs articles parus à l'origine en anglais, articles qui sont emblématiques de ce courant (les auteurs en sont notamment Joshua Knobe, Joshua Greene, Edouard Machery, Eddy Nahmias et Shaun Nichols). Florian Cova y ajoute une introduction générale fort éclairante et des introductions plus particulières aux différents thèmes développés (l'une de ces introductions est aussi due à Edouard Machery).

Le propos de l'ouvrage est en effet non pas de parler abstraitement de la philosophie expérimentale, mais de la montrer à l'œuvre sur un certain nombre de sujets choisis. Ceux-ci concernent la philosophie de l'esprit et l'éthique – d'où l'intérêt de ce livre pour nos lecteurs. Parmi les cinq sujets abordés, trois concernent directement l'éthique: la psychologie des dilemmes moraux, la théorie de l'action et la question du libre arbitre; les deux autres touchant plutôt la théorie de l'esprit (les intuitions épistémiques et la conscience). Chaque sujet est abordé à l'aide de deux articles, présentant des positions opposées ou du moins en tension. L'idée qui préside à la philosophie expérimentale est que, bien que la réflexion éthique et philosophique s'appuie sur des intuitions pour développer et justifier ses thèses, elle ne s'est jamais demandé si ces intui-

tions étaient véritablement partagées. Par exemple, on lit souvent dans la question du libre arbitre, que le sens commun est naturellement libertarien (c'est-à-dire qu'il croit en l'existence d'un libre arbitre au sens fort, source de la responsabilité morale), mais jusqu'il y a peu, personne n'a jamais mené d'étude pour savoir si c'est effectivement le cas. Or, quand on le fait, on obtient des réponses assez surprenantes. Voilà, rapidement et sur un exemple, ce que se propose cet ouvrage de relater; comme le dit Cova dans son *Introduction*: «Un philosophe expérimental conduit des expériences dans le but de déterminer nos intuitions (tant celles du commun des mortels que des philosophes) et la nature des mécanismes qui les engendrent» (p. 6).

Cette approche se heurte cependant à certaines objections: le philosophe demandera en quoi il peut être important de sonder les intuitions du sens commun lorsqu'il s'agit de connaître la vérité (un physicien ne fait pas une enquête de ce type pour formuler les lois de la nature); l'éthicien mettra en doute que connaître l'avis du public sur, dira-t-on, l'avortement, nous fasse avancer en quoi que ce soit sur la question de savoir si l'avortement est moralement permis ou non. Ces questions ne sont pas directement l'objet du livre, bien que Cova les discute dans son *Introduction*, mais je pense avec lui que la meilleure manière pour y répondre est de voir ce que la philosophie expérimentale nous offre concrètement, c'est-à-dire de lire cet ouvrage.

Bernard Baertschi, Genève

**Nicolas Kopp, Catherine Thomas-Antérion,
Marie-Pierre Réthy, Jean-Philippe Pierron
(2010). Alzheimer et autonomie**

**Les Belles Lettres, Paris, 308 pages
ISBN 978-2251430225**

La maladie d'Alzheimer fait peur, en grande partie à cause de la dépendance qu'elle induit, souvent qualifiée de perte totale d'autonomie. Les auteurs de cet ouvrage collectif, médecins, infirmier, psychologue, philosophes, juriste, sociologue, vont interroger ce concept d'autonomie et se demander ce qu'elle devient dans la situation limite de la démence, se demander aussi s'il ne faudrait pas privilégier d'autres principes comme l'humanité ou la solidarité.

L'ouvrage est divisé en trois parties. Les deux premières, conceptuelles, se proposent d'abord de relire les concepts d'*Alzheimer*, d'être humain et d'*autonomie*. Ceci est fait essentiellement au niveau médical avec une présentation qui reste très marquée par le biologie des neurosciences. Un chapitre aborde de manière originale l'apport possible des neurosciences dans la définition juridique de l'autonomie. Dans un deuxième temps, la réflexion se focalise plus sur l'identité malmenée par la maladie d'Alzheimer, avec une très belle contribution du philosophe Jean-Philippe

Pierron, qui sort l'autonomie d'un double enfermement individualiste et cognitiviste. Il montre que l'autonomie peut aussi se conjuguer avec le partage voire la délégation et qu'elle peut se dire non seulement dans les performances cognitives, mais aussi dans ses dimensions affectives et ultimement comme désir d'être, comme expression d'une intériorité reconnue qui permet le maintien d'une estime de soi.

La dernière partie nous emmène visiter des lieux concrets où se laisse deviner cette fragilité induite par la maladie qui perturbe le comportement des patients et de leurs proches. On change ici complètement de niveau en interrogeant les capacités décisionnelles ou l'indépendance dans les activités quotidiennes, le sens des pertes, des plaintes et de l'accompagnement dans ce chemin douloureux. On est mis en présence de cas concrets, de visages, d'histoires et d'émotions qui ultimement échappent toujours aux échelles avec lesquelles on veut les quantifier. Ces textes de différents soignants nous rappellent que les concepts philosophiques doivent être validés dans la vraie vie, quand il s'agit d'annoncer

le diagnostic de démence, de retirer le permis de conduire ou de rechercher des prédispositions génétiques. Cette approche respectueuse est bien décrite avec des ouvertures où l'on voit la recherche d'une autonomie qui, comme le dit Catherine Thomas, se modifie plutôt qu'elle ne se perd chez des patients qu'il ne faut pas tant juger et mesurer qu'accompagner.

Cet ouvrage mélange de manière riche les niveaux de réflexions et donne une bonne idée de la pluralité de regards nécessaires pour ne pas aborder ces situations infiniment complexes de manière trop unilatérale. Dans une appréciation critique, on dira que le choix d'orienter fortement la première partie sur les neurosciences est discutable au vu de leur peu d'implication pratique. Mais on regrettera surtout que le concept d'autonomie n'ait jamais été clairement circonscrit et interrogé pour lui-même et qu'il reste dans tout l'ouvrage un terme flottant, allant de l'être-soi à la capacité d'utiliser le téléphone.

Thierry Collaud, Fribourg