

# Le consentement au dépistage de la trisomie 21 : une comparaison européenne

**En 2010, 84 % des femmes avaient fait un test de dépistage de la trisomie 21 en France contre 27 % aux Pays-Bas. Pourquoi cette différence alors que le cadre éthique est le même : droit d'utiliser les tests de dépistage, droit d'avorter en cas de diagnostic confirmé et dépistage non obligatoire ?**

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.*

**Carine Vassy**

Maître de conférences en sociologie à l'université Paris 13, chercheure à l'Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris-CNRS-Inserm-EHESS)

La question du consentement aux soins est particulièrement compliquée dans le domaine de la médecine foetale. Les choix qui doivent être faits en matière d'usage de techniques biomédicales ont de multiples enjeux éthiques, psychologiques, sociaux et économiques. Le dépistage prénatal des anomalies foetales est exemplaire à cet égard.

Les femmes enceintes doivent prendre des décisions face à des problèmes qui ne se posaient pas il y a quelques décennies, et pour lesquels elles manquent souvent d'informations. Elles doivent donner ou non leur consentement à des tests de dépistage, dont la finalité et la mise en œuvre sont beaucoup moins simples qu'il n'y paraît.

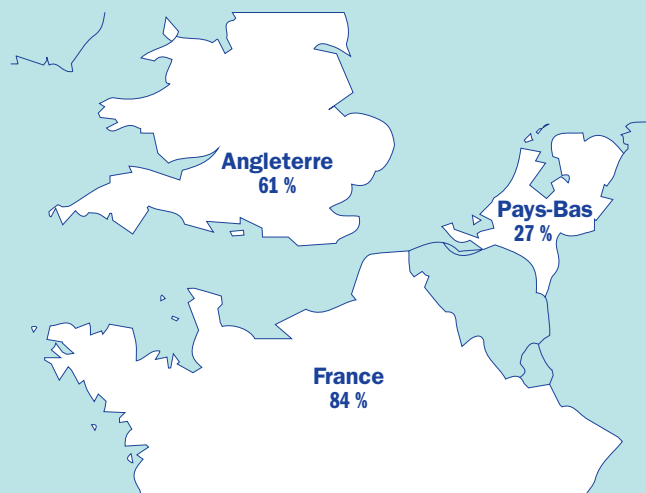
La finalité du dépistage des anomalies foetales est controversée. Le décalage s'est creusé entre les dispositifs médicaux de plus en plus sophistiqués pour dépister des anomalies, et l'absence de traitement autre que l'interruption médicale de grossesse. Cela a engendré des controverses éthiques sur le statut de l'embryon et le risque d'eugénisme. Sur le plan psychologique, les tests de dépistage des anomalies foetales mettent la femme enceinte face à la perspective d'avorter, alors que la plupart des grossesses sont aujourd'hui désirées. Les tests sont d'autant plus anxiogènes qu'ils évaluent des risques, sans donner de certitudes, et qu'ils donnent lieu à un enchaînement complexe : ils ne peuvent être utilisés qu'à certaines périodes de la grossesse, où les résultats sont confirmés ou infirmés par d'autres tests de dépistage, puis par des diagnostics, effectués par différents spécialistes.

La recherche sociologique que nous avons effectuée porte sur la mise en œuvre du dépistage prénatal de la trisomie 21 [56]. Elle provient de notre étonnement face aux différences dans les taux de dépistage en Europe. En 2010, 61 % des femmes avaient fait un test de dépistage de la trisomie 21 en Angleterre, contre 84 % en France et 27 % aux Pays-Bas (figure 1). C'est d'autant plus curieux que ces femmes avaient accès à des tests semblables, à savoir un test sanguin par marqueurs sériques et un test échographique par mesure de la nuque foetale. Les résultats des deux tests, pris isolément ou combinés, permettent d'annoncer un risque de trisomie 21 foetale à la femme enceinte. Si ce risque est considéré comme élevé, on lui propose un test diagnostique, à savoir l'analyse du caryotype du fœtus, en général à partir d'un prélèvement de liquide amniotique (amniocentèse), qui donne un résultat certain.

Ces différences entre l'Angleterre, la France et les Pays-Bas sont d'autant plus étonnantes que les pouvoirs publics y ont adopté le même cadre éthique pour leur politique sanitaire : toutes les femmes enceintes ont le droit d'utiliser les tests de dépistage de la trisomie 21 foetale, ainsi que le droit d'avorter en cas de diagnostic confirmé. Le dépistage n'est pas obligatoire. Il est mis à leur disposition. Elles doivent donner leur consentement ou le refuser. Pour éviter que des professionnels de la santé omettent de parler de ces tests en consultation, ce qui constituerait une perte de chance pour des femmes enceintes, les pouvoirs publics ont rendu la proposition de ces tests obligatoire lors de la consultation. Le cadre éthique comprend aussi

figure 1

### Pourcentages de femmes enceintes passant un test de dépistage de la trisomie 21 en Angleterre, France et Pays-Bas en 2010



Sources : Blondel, 2011 ; Schielen, 2011 ; Ward 2011

l'obligation pour le praticien de parler des tests avec neutralité, sans exprimer ses préférences personnelles, pour ne pas influencer le choix des femmes.

Dans ces pays européens, les tests utilisés sont donc semblables, ainsi que le cadre éthique centré sur la notion de consentement. Comment expliquer les différences dans les taux de dépistage ? Comment est recueilli le consentement ? Les femmes enceintes reçoivent-elles les mêmes informations sur ces tests dans les trois pays ? Et sinon, pourquoi ?

Dans la lignée de travaux sociologiques antérieurs, nous avons fait l'hypothèse que le consentement de la femme enceinte peut dépendre du discours du praticien en consultation. Les résultats d'enquête montrent que ce discours varie selon les pays. Dans le cadre limité de cet article, nous présentons les deux cas extrêmes que sont la France et les Pays-Bas [10, 56].

#### Discours professionnels en France

Dans l'hôpital étudié en France<sup>1</sup>, le discours des obstétriciens et des sages-femmes qui présentaient le test de dépistage prénatal de la trisomie 21 aux femmes enceintes était fortement contraint par le temps. Le créneau horaire pour ces consultations était de trente minutes. La durée moyenne des consultations

1. L'enquête s'est déroulée en 2008 et 2009 dans un service d'obstétrique d'un hôpital universitaire de la région parisienne.

auxquelles nous avons assisté était de quarante minutes. Des files d'attente se formaient souvent dans les couloirs. Dans les consultations observées, le temps moyen passé à parler du dépistage prénatal de la trisomie 21 était de trois minutes et neuf secondes.

Les femmes enceintes se voyaient prescrire certains dépistages sanguins obligatoires (syphilis, rubéole, toxoplasmose, rhésus, etc.) et devaient donner une réponse immédiate à l'offre de dépistage de la trisomie 21. La maternité ne leur fournissait pas d'informations écrites sur ce dépistage avant le recueil de leur consentement. Par contre, en cas d'accord, elles devaient signer un formulaire de consentement éclairé. Les praticiens ne leur laissaient pas le temps de le lire, mais ils leur en donnaient une copie. Certains précisaient qu'elles pourraient le lire chez elles.

Dans quasiment toutes les consultations, les praticiens ont mentionné que le dépistage n'était pas obligatoire. Mais dans six consultations, ils ont recommandé de passer le test. Par exemple, une sage-femme a dit à une femme enceinte qui lui demandait si le dépistage était obligatoire : « *Ce n'est pas obligatoire, vous pouvez refuser, mais c'est fortement recommandé.* » Un obstétricien a conseillé à une femme de faire le test, étant donné son âge. Un autre obstétricien, face à une femme enceinte qui lui avait répondu ne pas vouloir passer le test, lui a reposé trois fois la question, jusqu'à ce qu'elle accepte. Finalement, dans

notre échantillon, 31 femmes sur 34 ont donné leur consentement au test.

#### Discours professionnels aux Pays-Bas

Dans les cabinets libéraux étudiés aux Pays-Bas<sup>2</sup>, le créneau pour les consultations que nous avons observées était d'une heure. Ces consultations ont duré en moyenne quarante-trois minutes. Les sages-femmes exerçaient en habits civils dans une ambiance détendue, sans file d'attente. Le temps moyen passé à parler du dépistage prénatal de la trisomie 21 était de quatre minutes et trente-neuf secondes.

Pendant les consultations, les sages-femmes donnaient aux femmes enceintes une brochure édictée au niveau national sur le dépistage prénatal des anomalies fœtales. Elles s'appuyaient sur les illustrations pour expliquer certains aspects. Elles ne demandaient pas aux femmes enceintes une réponse immédiate à leur proposition de test, expliquant qu'il fallait peut-être mieux en parler avec le futur père et lui montrer la brochure, et qu'elles pouvaient repasser ultérieurement au cabinet pour chercher la prescription. Certaines femmes ont cependant affirmé leur intérêt pour le test et ont eu la prescription immédiatement.

Dans les consultations observées, les sages-femmes ont toujours précisé que le dépistage n'était pas obligatoire. Aucune d'entre elles n'a recommandé explicitement de passer le test. Dans 15 consultations sur 25, elles ont mis en garde la femme enceinte contre d'éventuels effets négatifs du dépistage : son résultat incertain, le caractère anxiogène d'un résultat positif, les décisions difficiles à prendre ensuite, comme passer un test diagnostique pour confirmer le premier résultat (alors que la probabilité d'avoir un enfant atteint est faible), le risque de fausse couche associé à l'amniocentèse, la difficile décision de l'interruption médicale de grossesse, etc. Enfin elles mentionnaient le prix du test combiné (130 euros) pour les femmes de moins de 36 ans. Dans notre échantillon, 8 femmes sur 25 ont donné leur consentement au test.

Comment expliquer ces différences par pays dans le discours des professionnels de santé ? Nous avons cherché des facteurs explicatifs dans les caractéristiques du système de santé et des politiques nationales de dépistage.

2. L'enquête a été effectuée en 2009 dans quatre cabinets de sages-femmes situés dans deux villes des Pays-Bas. Dans ce pays, la plupart des femmes enceintes sont suivies par des sages-femmes dans des cabinets libéraux. Seules les grossesses compliquées sont suivies par des obstétriciens à l'hôpital.

### Offre de soins et politique de dépistage en France

Les femmes enceintes en France sont prises en charge majoritairement par des obstétriciens, qui jouent un rôle central dans le système de santé. Ils ont mis en place un suivi médicalisé, marqué par un grand nombre d'examen pendant la grossesse, jusqu'à l'accouchement, qui se déroule dans des établissements de soins. En accord avec la profession, les pouvoirs publics ont rendu obligatoires certains tests sanguins de dépistage (rubéole, syphilis, toxoplasmose, rhésus, etc.). La prise en charge est financée par la Sécurité sociale.

Des obstétriciens d'hôpitaux universitaires, travaillant avec des chercheurs, ont joué un rôle moteur en matière de diffusion des tests de dépistage et de diagnostic des anomalies fœtales (échographie, marqueurs sériques, caryotypes, etc.). Ces tests ont été remboursés par la Sécurité sociale plus tôt que dans d'autres pays européens, et en grand nombre. Les femmes enceintes ont en moyenne cinq échographies par grossesse. La profession médicale a été d'autant plus favorable à ce dépistage que certains de ses membres ont été poursuivis en justice par des parents dont l'enfant était né avec des anomalies non décelées. Par exemple, le procès Perruche en 2000 a débouché sur une condamnation du médecin à une lourde amende pour une rubéole non détectée. Le législateur, en 2002, a limité la possibilité pour les parents de faire ce type de procès.

D'autres professions prennent en charge des femmes enceintes, comme les sages-femmes ou les médecins généralistes, mais ils suivent un petit nombre de grossesses et influencent moins les politiques publiques. Les praticiens en France sont donc segmentés en diverses spécialités et statuts (hospitalier ou libéral), et éparpillés géographiquement. Cela ne favorise pas leur formation continue, qui est laissée à leur initiative. Quand ils bénéficient d'une formation au dépistage de la trisomie 21, elle est centrée sur les aspects techniques des tests.

Des comités et des agences, dans lesquels interviennent des obstétriciens universitaires, orientent les pratiques des professionnels en émettant des recommandations. Celles-ci ont été ambiguës quant à l'information et au consentement des femmes enceintes en matière de dépistage des anomalies fœtales. En 2005, le Comité national technique d'échographie a recommandé aux praticiens de mesurer systématiquement la nuque fœtale lors de l'échographie du premier trimestre, et d'en informer ensuite la femme enceinte,

si elle le souhaitait. Mais la Haute Autorité de santé a recommandé la même année de demander le consentement de la femme enceinte avant de procéder à tout test de dépistage de la trisomie 21, qu'il soit sérique ou échographique.

Cela a entraîné une certaine confusion. Des enquêtes ont montré qu'une partie non négligeable des femmes enceintes pensaient que ce dépistage était obligatoire et que beaucoup surestimaient son efficacité [22, 52]. Le président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a critiqué ce dépistage en 2007, en disant qu'il était devenu quasi obligatoire.

### Offre de soins et politique de dépistage aux Pays-Bas

Les femmes enceintes aux Pays-Bas sont prises en charge majoritairement par des sages-femmes libérales. Seules les grossesses avec des complications sont suivies par des obstétriciens. La profession des sages-femmes est réticente à la médicalisation. Elle présente la grossesse comme un événement naturel de la vie, qu'il faut gérer en donnant des informations aux femmes enceintes, mais en évitant les interventions techniques qui peuvent être iatrogènes. En 2010, seules deux échographies sont réalisées par grossesse, et la moitié des accouchements ont lieu à l'hôpital. Les sages-femmes libérales supervisent les autres accouchements, qui se déroulent à domicile ou dans des structures ambulatoires hospitalières non médicalisées.

Les obstétriciens universitaires ont introduit les innovations du diagnostic et du dépistage prénatal des anomalies fœtales aux Pays-Bas. Mais cela a conduit à des controverses dans les médias et au Parlement. Des partis politiques relayant les préoccupations de responsables chrétiens ont évoqué le risque d'eugénisme. Le débat a aussi porté sur les difficultés à informer les femmes enceintes.

En conséquence, avant la loi de 2003, entrée en vigueur en 2007, les praticiens n'avaient pas le droit d'évoquer ce dépistage auprès des femmes enceintes, sauf si elles avaient 36 ans ou plus, ou des antécédents d'anomalies dans la famille. Si des femmes prenaient l'initiative de le demander en consultation, elles devaient être orientées vers les hôpitaux universitaires. Depuis 2007, les sages-femmes libérales doivent évoquer ce dépistage à toutes les femmes enceintes, mais les tests ne peuvent être effectués que dans les hôpitaux universitaires et ils coûtent 130 euros (ils sont gratuits pour les plus de 36 ans).

Certaines assurances privées prennent ce coût à leur charge. Les sages-femmes libérales sont aussi obligées de suivre une formation au dépistage prénatal des anomalies fœtales dans un hôpital universitaire. La formation porte sur les aspects techniques, mais aussi sur une communication non directive avec les femmes enceintes.

### Conclusion

Le dépistage prénatal de la trisomie 21 est une innovation biomédicale controversée du fait de ses enjeux éthiques. Dans les pays européens où il a été mis en place, les pouvoirs publics ont mis le consentement des femmes enceintes au cœur du dispositif.

Le taux de dépistage de la trisomie 21 fœtale varie selon les pays. Notre recherche montre que le taux élevé en France est vraisemblablement lié au déroulement des interactions entre les praticiens et les femmes enceintes. Dans les consultations observées, le consentement des femmes enceintes est considéré comme une évidence. Cette situation est adaptée aux femmes tout à fait en accord avec les objectifs du dépistage prénatal des anomalies fœtales. Cela convient moins aux femmes qui sont réticentes, ou hésitantes. Nous avons contrasté ces résultats avec le déroulement de consultations observées aux Pays-Bas, où le taux national est beaucoup plus faible, et où les femmes enceintes sont incitées à bien réfléchir avant de consentir.

Il restait à expliquer pourquoi ce discours est relativement homogène sur nos lieux d'enquête dans chaque pays étudié. Nous avons apporté l'explication suivante : le discours des praticiens est influencé par les caractéristiques des systèmes de santé et des politiques nationales de dépistage. La médicalisation des grossesses en France facilite la routinisation du dépistage des anomalies fœtales. Dans une autre recherche, nous avons montré la même routinisation en matière de dépistage prénatal de la trisomie 21 par échographie [11]. Les opérateurs se satisfont du consentement implicite des femmes enceintes.

Cette étude de cas illustre une contradiction au cœur du système de santé et d'assurance maladie en France. Comme Didier Tabuteau [55] l'a montré dans d'autres domaines, le principe de libre choix des assurés sociaux est affiché, mais les dispositifs sanitaires engendrent des multiples normes insidieuses. Le changement pourrait venir d'un débat élargi au-delà du dialogue traditionnel entre pouvoirs publics et représentants des professions de santé. ■

# Génétique et relativité de la liberté de choix

**Les tests génétiques nous font porter une lourde responsabilité. Les choix à faire ne sont jamais neutres et les choix individuels sont tributaires des représentations sociales. Une réflexion sur les valeurs que la société souhaite porter est à poursuivre.**

**Patrick Gaudray**

Directeur de recherche au CNRS, généticien, ancien membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la santé (CCNE)

Le consentement est une obligation légale dans le cadre des soins, liée à la nature de la relation médecin-malade, et dans celui d'une expérimentation ou d'une recherche clinique. Il faut pourtant se rappeler qu'il est né du Code Nuremberg, source de l'éthique médicale et de la bioéthique, et donc avant toute chose un texte juridique issu d'un procès pénal international. L'application de ses principes a demandé des décennies, pour que se généralise une prise de conscience de l'impérieuse nécessité de respecter l'autonomie de la personne au travers de son consentement. Le CCNE a abordé dès octobre 1984 (avis n° 2) la question du consentement lors des essais de nouveaux traitements chez l'homme, en amont même de la loi dite Huriet-Sérusclat de 1988 sur la recherche impliquant des sujets humains.

## **De l'autonomie à la liberté : la primauté du choix**

Le consentement doit être libre, c'est-à-dire dépourvu de contrainte, et éclairé, c'est-à-dire précédé d'une information. L'information nécessaire au consentement tente de rééquilibrer une relation entre un médecin (qui sait) et un patient (qui ignore), tentative fragile puisque l'adhésion légale à une proposition qui lui est faite maintient le patient dans une relation de dépendance vis-à-vis du médecin ou du chercheur. Le CCNE a, dans son avis n° 109 de 2010, souligné que l'information, notamment grâce à l'accès facilité à Internet, n'est plus aujourd'hui le privilège d'élites mais un droit revendiqué par tous au titre de la démocratie. De plus, donner un vrai choix au patient, c'est ne pas s'arrêter à communiquer

une information médicocientifique, ni à respecter un standard moral d'honnêteté et de précision, mais envisager la manière dont elle est reçue et perçue. La science et la médecine donnent fréquemment l'impression que, dans une situation (pathologique) donnée, le consensus des connaissances conduit à une proposition binaire qu'on ne peut donc qu'accepter ou refuser. C'est réduire sa liberté que d'élaborer son consentement (ou non) uniquement sur la base de ce consensus, qui n'est qu'un des éléments qui peuvent et doivent être pris en compte par un patient informé.

Le consentement correspond à une « *acceptation totale et réfléchie d'une valeur reconnue comme vraie*<sup>1</sup> ». S'il se réfère à une vérité reconnue et sincère, le consentement butte, de manière intrinsèque, sur la notion d'incertitude, qui, elle, est consubstantielle à la science. L'information la plus complète possible qui préside, en théorie, au consentement devrait donc faire mention de l'incertitude et du doute. Et si le doute existe, il n'est plus de vérité à laquelle on se doit d'adhérer totalement pour consentir. On est alors dans le registre du choix, celui d'opter pour une solution plutôt qu'une autre, pour une « vérité » plutôt qu'une autre.

## **Génétique et séquence d'ADN, des outils de libération ou d'aliénation**

L'évolution de notre connaissance des mécanismes moléculaires de l'hérédité conduit la génétique à promettre beaucoup, notamment

1. Définition du Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL).



pour l'amélioration de la santé et l'optimisation thérapeutique. Notre capacité de séquencer des génomes humains nous rend très enclins à le faire, avec ou sans motivation médicale. Les progrès formidables de nos capacités techniques sont créateurs de besoins dans des domaines tels que l'identification des personnes (médecine légale et criminologie) ou la généalogie (recherche d'apparentés génétiques, par exemple), domaines dont ils se nourrissent en retour.

L'analyse des données du séquençage d'ADN fournit une information pleine d'incertitude. Pourtant, nous acceptons que soit établi un lien direct entre notre génome et nous (en tant que personne), ce qui laisse à penser que nous serions totalement déterminés par notre ADN et sa séquence. Il existe bien un déterminisme génétique, et il n'est pas question de minimiser la part que notre héritage génétique joue dans notre vie. Mais en faire un absolu témoigne d'une vision réductrice, et donc simpliste, des rapports entre notre hérédité et nous. De plus, il faut rappeler que nous sommes là dans le champ d'un savoir en construction, sur le terrain de l'incertitude.

Le CCNE, dans son avis n° 124 de 2016, soulignait : « *La complexité biologique ne peut, pas plus que d'un déterminisme génétique, s'accommoder de l'idée qu'un génome standard serait définissable. [...] Parler de gènes normaux et de gènes mutés est une aberration [...]. Il existe des mutations rares ou fréquentes, on parle plutôt de variants dont certains provoquent des maladies et d'autres pas.* » S'il est impossible de définir un « génome normal », au sens « d'idéal génétique », comment les progrès des connaissances en génomique humaine déplacent-ils les frontières entre le normal et le pathologique ? Où se situe le début d'une maladie d'origine génétique ? Est-ce lorsqu'un variant génétique est découvert dans la séquence d'ADN d'une personne, ou lorsque les premiers symptômes apparaissent ? Qu'en est-il alors de la prévention, et de la relation entre prédiction et prévention ? Pourrait-on admettre la mise en place d'une carte d'identité génétique ? La génomique en tant que médecine prédictive créera-t-elle des devoirs comportementaux en annonçant telle ou telle prédisposition ? Limitera-t-elle, ou augmentera-t-elle l'équité devant l'accès aux soins ?

### Tests génétiques, une menace pour la vie privée ?

Les tests génétiques, de plus en plus accessibles

et donc de plus en plus nombreux<sup>2</sup>, alimentent des bases de données, privées pour la plupart, dont la dimension (*big data*) impose que le stockage et l'analyse des données soient réalisés par une petite quantité d'entreprises sélectionnées pour leur capacité à faire le travail. On peut s'interroger sur la possibilité que cela induise une certaine forme d'appropriation qui est incompatible avec le libre partage de l'information et l'accès ouvert (*open access*), qui constituent à la fois le fondement et la justification des analyses de grandes quantités de données de santé. N'est-ce pas à ce niveau que se situent les menaces les plus grandes sur l'anonymat et la vie privée ?

De fait, la notion de vie privée s'est adaptée à l'extension d'Internet et des réseaux sociaux, et le partage volontaire de grandes quantités d'informations personnelles est devenue une caractéristique de nos sociétés. Certains y voient la fin de la vie privée, alors qu'il ne s'agit sans doute que d'un changement, drastique certes, de sa signification. La vie privée se réfère aujourd'hui principalement au droit à l'oubli et au choix personnel de ce qui peut être partagé, au consentement, au contrôle de ses propres données personnelles en termes de choix informé. Cela revendique une grande transparence et signifie une capacitation (*empowerment*) de la personne à la source des données.

Les médecins et les chercheurs en biologie savent bien comment rendre anonymes des données de santé, et ainsi comment gérer les liens entre données personnelles (genre, âge, localisation géographique...) et données médicales. Le lien entre ces données et les analyses génomiques amène un risque de rupture de l'anonymat. En effet, une séquence d'ADN est tout sauf anonyme, puisqu'elle est, par définition, identifiante. On peut même considérer que lier les données personnelles de santé à des échantillons biologiques, qui pourront être facilement séquencés ou reséquencés à n'importe quel moment, met en danger l'anonymat. Aujourd'hui encore, l'éparpillement des fichiers de données, de santé notamment, semble garantir contre cette menace. Pourtant, ces mêmes fichiers deviennent de plus en plus facilement interconnectables, grâce aux outils informatiques qui progressent et deviennent plus efficaces et efficaces. Ainsi, les relations de « parenté » génétique sont de plus en plus faciles à

2. On estime que plus de 12 millions de tests génétiques, principalement de nature généalogique, ont été effectués à ce jour, dont plus de la moitié en 2018.

établir : quand la justice américaine a utilisé des données de généalogie génétique pour résoudre des crimes impunis, des affaires classées, quand la recherche individuelle des origines génétiques d'une personne née d'une insémination avec sperme de donneur anonyme (IAD) est devenue possible, même en contravention avec la loi française<sup>3</sup>.

Face à de telles évolutions, certains pensent qu'il faudrait mettre un frein à ces développements, qu'il faudrait rendre les coffres-forts plus forts. Mais les freins s'usent à force de s'en servir, et aucun coffre n'est inviolable. D'autres estiment qu'il serait préférable de focaliser nos efforts sur l'éducation des donneurs de prélèvements biologiques (malades et bien-portants), et sur la mise au point d'un système légal qui protégerait efficacement contre le mésusage des données de séquence, et en contrôlerait l'utilisation plutôt que vainement tenter d'en éviter la diffusion.

### Place du choix entre le droit de ne pas savoir et le devoir de savoir

Les progrès techniques de la génétique moléculaire ont ouvert un nouveau champ de la médecine, la « médecine prédictive », qui permet d'obtenir des diagnostics présymptomatiques à n'importe quel moment de la vie, avant même la conception, puis des diagnostics préimplantatoire et prénatal. Des diagnostics et des dépistages<sup>4</sup> dont on réussit encore à contenir l'étendue et la portée. Nous avons vu plus haut qu'il existe un déterminisme génétique que certains veulent assimiler à un destin. Le connaît-il le bon moyen de pouvoir lui échapper ?

Dans son avis n° 46 de 1995, le CCNE soulignait que « *l'ignorance est rarement facteur de liberté, et la connaissance de sa susceptibilité à des affections évitables rend l'individu responsable d'en tirer les conséquences. Il est après tout admis par tous que c'est en assumant son destin que l'on peut exercer au mieux sa réelle liberté, qui ne serait sans cela que velléité. Il n'empêche que l'on ne peut manquer de s'interroger sur la signification réelle de l'exercice de sa liberté par une personne à laquelle ses prédispositions génétiques ne laissent que le choix entre une*

3. Dupont G. Comment Arthur Kermalvezen, né d'un don de gamètes anonyme, a retrouvé son géniteur. Le Monde du 16 janvier 2018. [http://www.lemonde.fr/societe/article/2018/01/16/comment-arthur-kermalvezen-ne-d-un-don-de-gamete-anonyme-a-retrouve-son-geniteur\\_5242544\\_3224.html](http://www.lemonde.fr/societe/article/2018/01/16/comment-arthur-kermalvezen-ne-d-un-don-de-gamete-anonyme-a-retrouve-son-geniteur_5242544_3224.html)

4. La frontière entre diagnostic et dépistage devient de plus en plus floue, au fur et à mesure que se développent nos capacités d'analyse des génomes.



existence parfois terriblement contrainte ou des mutilations à visée préventive, et le risque d'une maladie incurable.»

Devenant de plus en plus globale, l'analyse génétique répond parfois aux questions qu'on se pose, et de plus en plus à celles qu'on ne se pose pas. Autrefois qualifiées d'incidentes, d'accidentelles, des informations secondaires aux résultats génétiques sollicités lors d'un test deviennent monnaie courante. Comment les gérer? Certains, comme le Collège américain des généticiens cliniciens, ont proposé une forme d'obligation (morale? éthique? légale?) à transmettre tout résultat sur les altérations génétiques figurant dans une liste décidée par... eux-mêmes! Il y aurait ainsi un devoir de savoir. La loi française, qui fait une obligation de transmettre aux apparentés des données de prédisposition à des maladies d'origine génétique d'une particulière gravité, va dans le même sens. Que reste-t-il alors d'un droit de ne pas savoir?

En affirmant : « À mon sens, dans le cas d'un projet parental, si un risque non négligeable de transmission d'une maladie est connu, le droit de ne pas savoir s'efface devant le devoir de savoir » [3], le philosophe Bernard Baertschi résume les termes d'un débat qui, à mon sens, doit rester ouvert.

Facteurs de liberté, les tests génétiques, qui sont aujourd'hui proposés de façon plus sûre et plus efficace, nous font également porter une lourde responsabilité. Ils nous l'imposent à tous, et pas seulement aux futurs parents dans le cadre d'un test prénatal. Les choix qu'ils entraînent ne sont jamais neutres, et les choix individuels sont tributaires des représentations sociales, en particulier de la maladie et du handicap<sup>5</sup>, qui contribuent à affirmer un devoir de bonne santé, voire un « droit » à la bonne santé de l'enfant à naître. Notre responsabilité collective est de poursuivre une réflexion libre sur les choix de valeurs que la société devrait porter si on lui en donnait l'opportunité. 📌

5. On pense au défi majeur pour les couples qu'est la capacité à affronter les perceptions collectives négatives du handicap potentiel d'un enfant à venir.

### Bibliographie générale

1. Agence nationale de la sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Comités scientifiques spécialisés temporaires (CSST). Communiqué des données de sécurité des vaccins obligatoires pour les enfants de moins de 2 ans. 2018. <https://www.ansm.sante.fr/L-ANSM/Comites-scientifiques-specialises-temporaires/Comites-scientifiques-specialises-temporaires/CSST-Consultation-publique-sur-la-communication-des-donnees-de-securite-des-vaccins-obligatoires-pour-les-enfants-de-moins-de-2-ans> (consulté le 10/10/2018).
2. Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Paris : Vrin, 1994.
3. Baertschi B. Diagnostics génétiques. Droit de ne pas savoir ou devoir de savoir? *Médecine/Sciences*, mai 2015, vol. 31, 5 : 561-65.
4. Beauchamp T. et Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford : OUP USA, 2013.
5. Berche P. et Lefrère J.-J. L'enquête Tuskegee sur la syphilis. *La Presse médicale*, décembre 2010, vol. 39, 12 : 1324-29.
6. Burton-Jeangros C. Le malaise des indécis face aux vaccins. *Reiso.org*, 2014. <https://www.reiso.org/articles/themes/ethique/309-le-malaise-des-indecis-face-aux-vaccins>
7. Bury Jacques A. *Education pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck, 1998.
8. Calain P. et Poncin M. Reaching out to Ebola victims : Coercion, persuasion or an appeal for self-sacrifice? *Social Science & Medicine*, 2015, vol. 147 : 126-133.
9. Caria A., Arfeuillère S., Loubières C. Changer les regards sur la santé mentale. *La Santé en action*, 2017, 439 : 38-40.
10. Champenois-Rousseau B., Rosman S., Vassy C. L'information sur le dépistage prénatal de la trisomie 21 en France, Angleterre et Pays-Bas. *Profession Sage-Femme*, 2014, 202 : 20-25.
11. Champenois-Rousseau B., Vassy C. Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement. *Sciences sociales et Santé*, 2012, 30, 4 : 39-62.
12. Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale. Avis n° 106, 2009. [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
13. Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale. Avis n° 106, 5 février 2009. [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
14. Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87, 2005.
15. Conseil d'État. Ordonnance du 16 août 2002. [www.conseil-etat.fr](http://www.conseil-etat.fr)
16. Delfraissy J.-F. Informations sur la grippe A (H1N1), 11 septembre 2009, à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).
17. Desclaux A., Diop M. et Doyon S. Peur et confinement. Perceptions du suivi des contacts et impact social au Sénégal et en Guinée. In : Hofman M. et Au S. (dir). *La Politique de la peur. Médecins sans frontières et l'épidémie d'Ebola*. Waterloo : Renaissance du livre, 2017 : p. 277-303.
18. Desclaux A., Ndione A. G., Badji D. et Sow K. La surveillance des personnes contacts pour Ebola : effets sociaux et enjeux éthiques au Sénégal. *Bull. Soc. Pathol. Exot.*, févr. 2016, vol. 109, 4 : 296-302.
19. Durand G. et al. *L'Autonomie à l'épreuve du soin*. Nantes : Editions Nouvelles Cécile Defaut, 2015.
20. European Center for Disease Prevention and Control (ECDC). Rapport sur la question de l'hésitation vaccinale. ECDC, 25 avril 2017. <https://ecdc.europa.eu/en/publications-data/catalogue-interventions-addressing-vaccine-hesitancy>
21. European Center for Disease Prevention and Control (ECDC). Vaccine Schedule. 2018. <https://vaccine-schedule.ecdc.europa.eu/>
22. Favre R. et al. How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? *Prenatal Diagnosis*, 2007, 27 : 197-205.
23. Freud S. *Deuil et mélancolie*. (1re édition en 1915.) In : Œuvres complètes. Paris : Presses Universitaires de France, 1994 : 261-83.