



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 handicap⁵, 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
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
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
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.

24. Furtos J. *Les Cliniques de la précarité. Contexte social, psychopathologie et dispositifs*. Paris : Elsevier-Masson, 2008.
25. Gaubert C. Pourquoi la France est championne du monde de méfiance envers les vaccins ? *Sciences et Avenir* du 25 février 2018. https://www.sciencesetavenir.fr/sante/pourquoi-la-france-est-championne-du-monde-de-mefiance-envers-les-vaccins_121429
26. Guimier L. Accepter ou refuser un vaccin est une manière de concevoir et de faire sa place dans la société. *Société de Géographie*, 2017.
27. Halioua B. *Le Procès des médecins de Nuremberg. L'irruption de l'éthique médicale moderne*. Paris : Vuibert, « Espace éthique », 2007. Préface de Richard Pasquier. Postface d'Emmanuel Hirsh.
28. Heins V. Critical theory and the traps of conspiracy thinking. *Philosophy & Social Criticism*, 2007, vol. 33, no 7 : 787-801.
29. Hoerni B. et Saury R. *Le Consentement. Information, autonomie et décision en médecine*. Paris : Masson, 1998.
30. Hofman M. et Au S. *The Politics of Fear : Médecins sans Frontières and the West African Ebola Epidemic*. 1^{re} édition. Oxford : OUP USA, 2017.
31. Jacobson R. M., Targonski P.V. et Poland G. A. A taxonomy of reasoning flaws in the anti-vaccine movement. *Vaccine*, 2007, vol. 25, no 16 : 3146-52.
32. Knight P. *Conspiracy Culture : From Kennedy to The X Files*. London, New York : Routledge, 2001.
33. Kosten T. R. Future of anti-addiction vaccines. *Studies in Health Technology and Informatics*, 2005, vol. 118 : 177-185. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16301778>
34. Lamboy B., Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Annales médico-psychologiques*, 2013, vol. 171, 2 : 77-82.
35. Larson H. J., de Figueiredo A., Xiahong Z., Schulz W. S., Verger P., Johnston I. G., Cook A. R. et Jones N. S. The state of vaccine confidence 2016: Global insights through a 67-country survey. *EBioMedicine*, 2016, vol. 12 : 295-301.
36. Le Coz P. Quelle solution aux dilemmes éthiques en cas de pandémie virale ? L'avis n° 106 du CCNE. In : Viriot-Barrial D. (dir.). *Les Catastrophes sanitaires. Cahiers du droit de la santé, Les Études hospitalières*, oct. 2013 : p. 271-78.
37. Loi d'extension de l'obligation vaccinale. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?jsessionid=AE33CE70584A49162F59D53CCEC6005C.tplgfr24s_2?idArticle=JORFARTI000036339170&cidTexte=JORFTEXT000036339090&dateTexte=29990101&categorieLien=id
38. Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé. www.legifrance.gouv.fr
39. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
40. McNeil M.M. et al. Risk of anaphylaxis after vaccination in children and adults. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2016, vol. 137, 3 : p. 868-878.
41. Ministère des Solidarités et de la Santé. Couverture vaccinale des enfants 2018. Communiqué de presse. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180927_-_cp_-_couverture_vaccinale_2018-2.pdf
42. Ministère des Solidarités et de la Santé. Questions-réponses à l'obligation vaccinale : ce qui change au 1^{er} juin 2018. <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sante/vaccination/vaccins-obligatoires/questions-reponses/> (consulté le 10/10/2018).
43. Moulin A.-M. (dir.). *L'Aventure de la vaccination*. Paris : Fayard, 1995.
44. Moulin A.-M. Les particularités françaises de l'histoire de la vaccination. La fin d'une exception ? *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2006, vol. 54, hors-série 1 : p. 82.
45. OMS. *Mise en œuvre et gestion de la recherche des contacts pour la maladie à virus Ebola*. OMS, sept. 2015.
46. Ooi P.L., Lim S. et Chew S. K. Use of quarantine in the control of SARS in Singapore. *American Journal of Infection Control*, juin 2005, vol. 33, 5 : 252-57.
47. Pagan V. E. *Conspiracy Theory in Latin Literature*. Austin : University of Texas Press, 2012.
48. Portes L. « Du consentement à l'acte médical » (Communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janvier 1950), in *À la recherche d'une éthique médicale*. Paris : Masson et PUF, 1955, p. 163.
49. Rapport de la concertation citoyenne sur la vaccination du 30 novembre 2016. <http://concertation-vaccination.fr/wp-content/uploads/2016/11/Rapport-de-la-concertation-citoyenne-sur-la-vaccination.pdf>
50. Santé publique France. Données sur la couverture vaccinale. Mise à jour le 05/10/2018. <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-prevention-vaccinale/Couverture-vaccinale/Donnees> (consulté le 10/10/2018).
51. Senon J.-L. et al. Dangereuse criminologie : données contextuelles, enjeux cliniques et experts. *L'Information psychiatrique*, 2009, vol. 85, 8 : 719-25.
52. Seror V., Ville Y. Prenatal screening for Down syndrome : women's involvement in decision-making and their attitudes to screening. *Prenatal Diagnosis* 2009, 29 : 120-28.
53. Sunstein C. R. *Laws of Fear : Beyond the Precautionary Principle*. Cambridge, New York : Cambridge University Press, 2005 : p. 35.
54. Sénat. Rapport de la commission d'enquête sur le rôle des firmes pharmaceutiques dans la gestion par le gouvernement de la grippe A (H1N1). *Journal officiel*. 30 juillet 2010, n° 685.
55. Tabuteau D. Santé et liberté. *Pouvoirs*, 2009, vol. 3, 130 : 97-111.
56. Vassy C., Rosman S., Rousseau B. From policy making to service use : Down's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands. *Social Science and Medicine*, 2014, 106 : 67 – 74.