

Université de Paris-Est Marne-la-Vallée
en partenariat avec le Centre de Formation Continue du Personnel Hospitalier
de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris



Master de philosophie pratique
spécialité éthique médicale et hospitalière
Première année

Responsable pédagogique : Professeur Eric Fiat

Difficultés de la concertation
pluridisciplinaire en diagnostic
prénatal



Université de Paris-Est Marne-la-Vallée
en partenariat avec le Centre de Formation Continue du Personnel Hospitalier
de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Master de philosophie pratique
spécialité éthique médicale et hospitalière
Première année

Responsable pédagogique : Professeur Eric Fiat

Difficultés de la concertation
pluridisciplinaire en diagnostic
prénatal

C'est l'histoire. d'un enfant pas comme les autres.

Delphine

Ce n'est pas ce qui est beau qu'on aime, c'est ce qu'on aime qui est beau.

Kevin

Demain j'espère me lever en trouvant un monde meilleur.

Morad

« Petits écrits de la fin du XX^e siècle » les élèves du collège Pierre de Ronsard de Limoges et Abdelkader Djemaï - Bibliothèque francophone multimédia de Limoges.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
CHAPITRE PREMIER : LE STAFF DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL	7
Tableaux cliniques du « staff » de diagnostic prénatal	7
Peut-on parvenir à une décision éthique en médecine foetale face à des intérêts divergents ?	12
CHAPITRE II : LES BASES DÉCISIONNELLES	14
Etat des lieux du diagnostic prénatal en France	14
<i>Historique</i>	<i>14</i>
<i>Le cadre législatif</i>	<i>15</i>
<i>Les acteurs de la concertation pluridisciplinaire en diagnostic prénatal</i>	<i>16</i>
<i>Le staff pluridisciplinaire de diagnostic prénatal</i>	<i>17</i>
Du mythe au conte : l'enfant parfait confronté au vilain petit canard	19
Le fœtus, être ou pré-être humain ? destiné à naître humain ou ne pas être	22
<i>Statut biologique</i>	<i>22</i>
<i>Statut juridique</i>	<i>23</i>
<i>La vie avant la naissance : les courants de pensée</i>	<i>25</i>
<i>L'embryon, le fœtus et les pensées religieuses</i>	<i>26</i>
<i>Statut parental</i>	<i>27</i>
Notion de dignité différente entre un fœtus sain et un fœtus malformé	30

CHAPITRE III : QUELS SONT LES MOBILES QUI NOUS FONT AGIR ? 33

Les connaissances scientifiques 33

La philosophie de l'action 36

La philosophie du sentiment moral 38

CHAPITRE IV: QUELLES PISTES POUR PARVENIR À UNE DÉCISION ÉTHIQUE ?40

D'un habitus individuel aller vers un « *home* » fondateur ? 40

D'une éthique médicale philosophique vers un habitus individuel 41

Pièges de la discussion et intérêt du dissensus dans la concertation 42

Notion de résistance éthique 44

CONCLUSION 46

BIBLIOGRAPHIE 49

INTRODUCTION

Si la loi a prévu lors de la création des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, une réunion hebdomadaire de concertation de dossiers prénataux « sensibles », elle en a prévu les acteurs mais pas la forme, ni les histoires... A la manière d'une célèbre émission des années 1970, *Au théâtre ce soir*, le décor n'est pas de Roger Harth mais bel et bien prévu par l'établissement hospitalier sous forme d'une salle de visioconférence impersonnelle et les costumes de Donald Cardwell, ici « blancs » de rigueur ; l'analogie recherchée ne se veut pas caricaturale et les dossiers présentés sont autant de scènes de vies, simples, ou complexes, tragiques, parfois comiques ; théâtre de la vie, suspendu à une annonce non prévue à l'aube d'une naissance, à un pronostic incertain... Ainsi, il existe une certaine théâtralité dans la mise en scène des dossiers médicaux où seront abordés outre les données scientifiques et médicales, dites objectives, les données subjectives plus impalpables avec des ardents défenseurs de chacune de ces tendances, souvent les mêmes de semaine en semaine et enfin un « public » d'étudiants hospitaliers muets, soumis au secret médical dont les chuchotements et les mimiques suivent les orateurs.

Le décor étant dressé, la vie comme sujet, il est facile d'imaginer la difficulté, voire la violence de la concertation pluridisciplinaire ; violence qui ne s'entend pas uniquement des joutes oratoires, mais qui peut également revêtir le silence du désarroi, le fou-rire nerveux d'une situation tragi-comique.

Décryptons les difficultés de la concertation pluridisciplinaire de diagnostic prénatal : est-il possible de parvenir à une décision éthique en médecine fœtale face à des intérêts divergents ?

Recherchons dans notre histoire et à travers des lunettes différentes, mythologique, philosophique, scientifique, religieuse ou juridique le fondement de nos lois, de notre façon de penser, de nos craintes, et interrogeons-nous sur la nécessaire violence de la discussion dans le diagnostic prénatal et sur ses aspects très positifs et rassurants qui garantissent « un bon fonctionnement » de notre société.

CHAPITRE PREMIER

LE STAFF DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Tableaux cliniques lors du « staff de DPN » ou réunion de concertation pluridisciplinaire et hebdomadaire de diagnostic prénatal.

Vendredi, onze heures trente... ou plutôt onze heures cinquante ; nous sommes, comme d'habitude en retard pour le « staff pluridisciplinaire de diagnostic prénatal » en salle de visioconférence de l'hôpital de la mère et de l'enfant ; il est vrai que c'est la fin de la semaine, tous les dossiers doivent être bouclés, des urgences arrivent encore... Nous avons décidément trop de travail, trop de pressions, pas assez de reconnaissance, trop, pas assez, trop, pas assez...

Et en plus vingt dossiers à présenter aujourd'hui ! Dont certains « chauds »

Est-ce-qu'on aura le temps de manger ?

Tiens, le docteur Untel n'est pas là ! ni le docteur Autre ! j'espère qu'ils vont venir, je dois leur présenter des dossiers.

Mince ! la visioconférence avec les autres hôpitaux de la région fonctionne ; le staff va durer plus longtemps...

Premier dossier

Non demande parentale d'interruption médicale de grossesse alors que celle-ci est recevable

Ce fœtus présente une malformation cardiaque grave, découverte lors de l'échographie morphologique du deuxième trimestre et inaccessible à un traitement curatif post-natal ; seul un traitement palliatif avec des chirurgies itératives et risquées pourrait être proposé, permettant une survie avec handicap jusqu'à une éventuelle greffe cardiaque chez un jeune adulte. A chaque intervention, le pronostic vital du nouveau-né, puis de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte sera engagé.

Le plus souvent une interruption médicale de grossesse est demandée par les parents informés et acceptée par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN).

Mais ceux-ci, malgré une information claire et « éclairée » selon le langage juridique, le choc de l'annonce passé, réitèrent leur souhait de poursuivre leur grossesse et d'accueillir leur enfant.

Silence dans la salle.

Autour de la table, un clivage s'amorce et des moues d'incompréhension, voire d'indignation, des figures étonnées croisent des visages qui se veulent paisibles mais prêts à la contre-attaque.

Un brouhaha sournois s'installe, difficile à discipliner, des alliances d'opinions se dessinent :

- Ont-ils vraiment compris ?
- Leur a-t-on bien expliqué ?
- Sont-ils de « bons » parents ?
- Quelles informations ont-ils reçus ? Et... par qui ?
- Moi si c'était mon enfant ! Et vous, en face, si c'était le vôtre, vous le garderiez ? En tous cas, s'ils poursuivent la grossesse, moi je ne m'en occupe pas !
- Mais enfin ! c'est un choix parental respectable !

— Oui, bien sur ! ils ont reçu des informations claires, adaptées à leur compréhension.

— Leurs motivations correspondent à leur parcours de vie personnel.

— Leur a-t-on proposé de rencontrer les pédiatres et chirurgiens ainsi que l'équipe médico-psychologique ?

— Nous devons accompagner leur choix et organiser le suivi de la grossesse pour prévoir la naissance dans les meilleures conditions possibles.

Ce dossier met en exergue à la fois le dissensus de l'équipe, reflet du conflit intérieur entre les injonctions sociétales, les valeurs morales, les convictions personnelles et le libre-arbitre de l'individu, mais aussi la difficulté d'élaboration de l'accompagnement par l'équipe soignante, face à ce choix parental peu fréquent.

Deuxième dossier

Demande parentale d'interruption médicale de grossesse non recevable par un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

Un médecin correspondant nous présente le dossier de sa patiente dont le fœtus présente une agénésie¹ de plusieurs phalanges de la main droite, découverte à quatre mois de grossesse (avec la « pince de préhension » présente, limitant le handicap moteur sans modifier le handicap esthétique), pas d'autres anomalies associées ; les parents demandent une interruption médicale de grossesse.

Dans les antécédents du couple il est relaté par l'échographiste qui a fait l'annonce de cette malformation, une première grossesse qu'il avait déjà suivi dix ans auparavant, avec un fœtus présentant une anomalie de position des deux pieds appelée vulgairement « pieds bots ». Cet enfant a bénéficié d'une prise en charge habituelle, associant dès les premiers jours de vie, une rééducation et une contention plâtrée puis des interventions chirurgicales permettant l'acquisition de la marche

¹ . Agénésie, *Dictionnaire Robert 2010* : défaut de développement d'un tissu ou d'un organe de l'embryon, provoquant certaines atrophies ou anomalies

entre douze et dix huit mois avec une qualité de vie identique aux enfants du même âge. Les parents ont, d'après l'échographiste, un très mauvais vécu de cette histoire familiale sans qu'on puisse en savoir davantage et ils ont attendu dix ans avant d'envisager une autre grossesse

Le staff de façon quasi-unanime n'autorise pas l'interruption médicale de grossesse mais la souffrance parentale est reconnue par tous, une proposition d'accompagnement psychologique est faite et une rencontre avec une équipe référente en orthopédie pédiatrique est prévue .

Nous saurons par la suite, que malgré l'information spécialisée, la ré-assurance parentale quand à la qualité de vie ultérieure de l'enfant, et la tentative d'étayage psychologique des parents, ceux-ci, après les refus successifs de deux centres pluridisciplinaire de diagnostic prénatal sont partis à l'étranger pour une interruption volontaire de grossesse à cinq mois de gestation.

Malaise, mal-être au staff... Indifférence affichée de certains ou regards blasés d'autres... Peu convaincants !

Troisième dossier

Demande de diagnostic prénatal pour connaître le statut prénatal d'un enfant pouvant être atteint d'une pathologie génétique d'expression tardive mais létale² ou entraînant un handicap grave et incurable en seconde partie de vie.

Madame X. transmettrice saine d'une affection génétique entraînant une cécité vers cinquante ans chez les hommes atteints de sa famille, c'est-à-dire cinquante pour cent de sa descendance masculine, souhaite qu'un diagnostic prénatal soit réalisé rapidement afin de connaître le statut de son futur enfant et le cas échéant s'il s'agit d'un fœtus masculin atteint, envisage d'interrompre sa grossesse. Le père de madame X. est non voyant et accepte très mal son handicap, l'oncle paternel de madame X. est aveugle et « vit bien » son handicap selon ses proches.

Doit-on réaliser un diagnostic prénatal ?

² . Létale, *Dictionnaire Robert 2010* : qui provoque la mort.

Toute la discussion va être orientée sur la recevabilité ou non d'une demande d'interruption médicale de grossesse en cas de diagnostic prénatal positif chez un fœtus masculin.

Nous décidons de faire appel aux généticiens, à leur savoir et à leur sagesse.

La réalisation du diagnostic prénatal sera finalement acceptée pour ce dossier après une longue discussion, un consensus difficile, prenant en compte cette demande dans son contexte particulier.

Fort heureusement, la détermination du sexe fœtal sur le sang maternel révélera une petite fille, donc indemne, et le diagnostic prénatal sera inutile.

Soulagement du staff... Nous verrons plus tard pour la prochaine grossesse !

Le staff a la particularité de se vivre dans l'immédiateté...

Quatrième dossier

Gestion du risque de handicap pour un « futur enfant » : notion de médecine probabiliste.

Il est constaté chez un embryon, un épaissement du tissu sous-cutané en arrière de la nuque (un œdème), appelé « augmentation de la clarté nucale » ; or, nous savons que ce signe échographique peut être la première, et seule expression prénatale d'une pathologie chromosomique, malformative ou génétique, chez dix pour cent des enfants avec des possibilités de diagnostic, limitées en prénatal et parfois même en post-natal ; mais quatre vingt dix pour cent des enfants seront indemnes d'anomalie du développement.

Or, dans la population générale, nous savons qu'il naît trois à cinq pour cent d'enfants porteurs de malformations congénitales, ainsi cette augmentation de la clarté nucale multiplie par deux le risque inhérent à toute grossesse.

Parents et intervenants du centre pluridisciplinaire sont régulièrement confrontés à cette notion de risque accru face à des diagnostics impossibles. La gestion de ce risque et son impact psychologique sont plus faciles à appréhender

dans le cadre d'un dépistage au sein d'une population qu'au niveau individuel. Est-il licite d'interrompre une grossesse quand le risque de handicap est de dix pour cent ? Mais raisonner avec des probabilités a-t-il un sens pour des parents confrontés à cette incertitude ? Certains diront ne vouloir prendre aucun risque et seuls les dix pour cent d'anomalies focaliseront leur attention, d'autres se diront optimistes ne retenant que le chiffre « positif » de quatre vingt dix pour cent, mais nous constaterons au fur et à mesure des consultations que l'angoisse parentale est sous-jacente avec des mécanismes de protection parentale plus ou moins efficaces comme des « évitements » pour le père qui reste dans la salle d'attente ou va se rafraichir pendant l'échographie...

Ces conflits d'intérêt personnel, ces dilemmes intériorisés pour apprécier la gravité incertaine d'une situation clinique se retrouvent au sein du staff pluridisciplinaire médical, et les « joutes » verbales, hautes en couleur, pour quelques pourcentages et au nom de l'éthique reflètent la complexité d'une médecine devenue probabiliste.

Rassurer, surveiller, quand nous ne devons pas interrompre... Se rassurer soi-même !

Dossier suivant ...

Peut-on parvenir à une décision éthique en médecine fœtale face à des intérêts divergents ?

Confrontées à cette question fondamentale qui doit rester la préoccupation première de la concertation pluridisciplinaire en diagnostic prénatal, les équipes médicales, dans la prise en charge des dossiers, tels que ceux évoqués plus haut, se heurtent ou sont heurtées par la notion de devoir, d'impératif moral. La « décision » selon Lalande³, correspond à la terminaison normale de la délibération, dans un acte

³ . André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, PUF « Dicos poche », 1996, p. 202.

volontaire ou « Choix réfléchi de l'un des actes possibles » c'est-à-dire élimination de l'une des tendances et consentement à l'autre ? (C. Mélinand). La notion d'intérêts divergents met en évidence l'équivoque qui existe entre intérêt individuel et intérêt général confrontés à la diversité et à la pluralité des « acteurs ». Il existe des avantages différents pour chacun des intervenants ce qui rend compte de l'aporie⁴ des situations qui paraissent sans issue. Selon le référentiel utilisé et selon les personnes concernées, l'embryon ou le fœtus n'ont pas la même signification, et on ne parle pas du même être, de la même personne, voire pour certains de la même chose... Les intérêts sont nécessairement différents : l'être en devenir est-il un moyen ou une finalité pour ses parents ? Qu'attend-on de son enfant ? Est-on certain de la gratification et peut-on exiger un retour ? Chez Kant, cette idée de conflit d'intérêt dans l'agir entre moyen et fin en soi peut se retrouver dans l'antinomie de jugement téléologique, touchant le mécanisme et la finalité. La réduction d'un enfant à une réponse aux besoins du parent risque d'aboutir à une exploitation destructrice.

Mais ce conflit d'intérêts dépasse largement la sphère parentale ; au sein de notre société, l'importance sociale et morale donnée au fœtus s'est développée ces dernières années. Le débat autour de la fin de vie avant la vie a donné lieu à l'émergence d'une nouvelle personne fœtale qui devient un enjeu, non uniquement affectif et social, mais aussi politique au sens originare du terme, donc économique. Enjeu à l'origine de conflits et d'arbitrage sur la place de chacun : à qui appartient le fœtus ? Qui décide ?

⁴ . Aporie, *Dictionnaire Robert 2010* : difficulté d'ordre rationnel paraissant sans issue.

CHAPITRE II

LES BASES DÉCISIONNELLES

Etat des lieux du diagnostic prénatal en France

Historique

Si l'on veut connaître les raisons qui ont présidé à l'élaboration des lois de bioéthique en 1994, outre la révolution des technosciences des deux derniers siècles, on ne peut ignorer un penchant eugénique marqué à la fin du XIX^e et pendant la première moitié du XX^e siècle dont les racines sont enfouies très loin dans notre histoire ; eugénisme signifie « bien naître » en grec et ce concept a été repris en 1883 par le britannique Francis Galton qui s'inspirant des travaux de son cousin Charles Darwin les a galvaudés pour étayer son concept d'eugénisme. En effet Charles Darwin était persuadé que la civilisation humaine entravait la sélection naturelle et si la nature sélectionnait les êtres les plus adaptés, la société permettait la survie des plus faibles qui se reproduisaient le plus ! Et c'est ainsi qu'en 1912, Galton et *L'Imperial Institute* de Londres, plaçaient leurs espoirs dans les heureux effets de la sélection artificielle chez les humains. L'eugénisme était né. Quelques années plus tard, le président de l'Eugenics Society, Leonard Darwin, l'un des fils de Charles Darwin, distingue deux méthodes : l'eugénisme positif qui consiste à encourager les

riches à avoir des enfants et l'eugénisme négatif, qui consiste à décourager les pauvres, les malades, les aliénés à en avoir. Cette idée va se répandre à travers le monde, notamment dans certains états américains avec des campagnes de stérilisation sur des criminels, des malades mentaux, et racisme aidant, sur des afro-américains. En Scandinavie, dans les années trente, sont adoptées des lois de stérilisation « pour la protection de la race » concernant les fous et les criminels sexuels et de généreuses bourses d'études sont octroyées au reste de la société. Mais c'est le régime hitlérien qui a poussé à son paroxysme ce concept d'eugénisme d'état : en Allemagne, le 14 juillet 1933 étaient votées les lois sur la prévention de la transmission des maladies héréditaires par la stérilisation forcée, et plus tard eut lieu l'extermination des individus ou groupes sociaux jugés « non conformes ».

Les pratiques actuelles, un certain nombre de jugements récents (arrêt Perruche en France : notion de vie indigne d'être vécue) et de contre-jugements, confortent l'idée d'un eugénisme latent ou plutôt d'une évolution d'un eugénisme totalitaire vers un eugénisme libéral ou démocratique, laissé au libre choix des parents. Ainsi Ricœur nous dit « la sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle ». C'est pourquoi les lois de bioéthique du 29 juillet 1994 acceptent un certain eugénisme au niveau individuel mais refusent un eugénisme d'état ; l'eugénisme devenant barbare quand un état décide par la loi de celui qui a le droit de vivre et de celui qui devra mourir.

Le cadre législatif

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN), constitués par les lois de bioéthique de 1994, fonctionnent depuis 1999 et encadrent les activités de diagnostic prénatal. Ils ont pour mission d'aider les équipes médicales et les couples dans l'analyse, la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une malformation ou une anomalie fœtale est détectée ou suspectée et lorsqu'une transmission héréditaire de maladie dans une famille amène à envisager un diagnostic prénatal ou pré-implantatoire. Sur le plan pratique, l'article L. 2131-1 du Code de santé publique donne cette définition : « le diagnostic prénatal s'entend des

pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité » .

Lorsque l'anomalie fœtale détectée est considérée comme ayant une « forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité réputée comme incurable au moment du diagnostic » (art. L. 2231-1), les CPDPN ont pour mission de l'attester. Ce qui rend possible, si la mère le demande, l'interruption volontaire de grossesse pour motif médical fœtal (IMG).

Il n'y avait pas de liste d'anomalies d'une particulière gravité jusqu'en 2009 où le législateur dans les articles encadrant les nouvelles modalités de dépistage de la trisomie 21 a stigmatisé cette maladie en la nommant de façon explicite « affection d'une particulière gravité notamment la trisomie 21 » .

Ces trois mots n'augurent-ils pas le début d'une liste ? L'appréciation des médecins, des parents, de la société reste délicate et subjective...

Cependant il convient de préciser qu'aucune des étapes du diagnostic prénatal n'est obligatoire et la présentation d'un dossier en réunion pluridisciplinaire ne peut se faire sans l'information, l'assentiment et le consentement écrit de la mère.

D'une façon générale, les lois de bioéthique de 1994 visent :

- à la protection de l'être humain
- à la protection de l'espèce humaine
- à la régulation de la science
- à un humanisme thérapeutique

Albert Camus nous dit : « l'homme du siècle demande des lois... qui le brident sans le briser, qui le conduisent sans l'écraser » , ceci met en relief ce qui est toujours d'actualité, l'homme d'aujourd'hui, à la fois demande, protection, revendique des droits et veut disposer de son libre arbitre.

Les acteurs de la concertation pluridisciplinaire

Ces centres sont constituées d'obstétriciens, d'échographistes, de généticiens, de pédiatres, de psychologues, de fœtopathologistes et de toutes personnes ayant des compétences utiles à l'exercice des mission définies ; mais le vrai panel des acteurs de la concertation pluridisciplinaire est beaucoup plus large et comprend : les

« officiels » reconnus par la loi, la mère, les médecins, le fœtus ; les « officieux », le père, les sage-femmes, l'équipe soignante, la famille, la société, le futur enfant, l'adulte potentiel... Ces derniers bien qu'absents des textes de loi et le plus souvent absents physiquement du staff sont extrêmement présents dans les débats.

Le staff pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

Dans le fonctionnement des centres et pour l'organisation des soins une réunion de concertation a lieu toutes les semaines où sont examinées les demandes d'avis en instance et un procès verbal de concertation est établi. Le rôle du staff est de rendre un avis d'experts mais cet avis est purement consultatif et il n'y a pas d'obligation à ce qu'il soit suivi.

Il s'agit donc d'une conjugaison d'expertises pour la prise en charge médicale du fœtus, patient in utero sous tutelle maternelle. Tous les acteurs impliqués dans le domaine de la médecine fœtale et dans les connaissances débattues lors du staff de diagnostic prénatal ont, si nous devons le simplifier ainsi, puis l'expliquer, des caractéristiques très différentes tant au niveau de leurs connaissances médicales ou scientifiques que dans l'intérêt et la valeurs portés au fœtus, l'attention à la mère ou aux valeurs sociétales. Il existe donc indéniablement une difficulté de la concertation pluridisciplinaire de diagnostic prénatal inhérente à la dispersion des préoccupations et valeurs de chacun et d'un défaut d'interpénétrabilité conceptuel et sémantique quand on parle du foetus in-utero.

Une autre difficulté réside dans un malentendu ; en effet certains envisagent cette réunion pluridisciplinaire comme rébarbative et obligatoire, bridant la libre-entreprise du médecin paternaliste, hibernatus égaré au XXI^e siècle d'un pouvoir médical révolu, maintenant inapproprié ; médecin se croyant omnisavant et omnipotent donc décideur de ce qui est bon pour sa patiente, mais qui finalement, indépendamment de son orgueil, va consentir à la lâcheté pour s'abriter sous le parapluie médico-légal de la concertation pluridisciplinaire la jugeant utile pour diluer les responsabilités de chacun et surtout la sienne. Et bien soit, un parapluie ! mais ce n'est qu'un parapluie et la protection attendue est illusoire devant les valeurs discutées : il n'y a pas de responsabilité partagée ! En effet, dans l'action on est

toujours responsable de son irresponsabilité, soi-disant liée au staff. Nous sommes condamné à être responsable en tant que sujet moral ! Et il apparait comme probable qu'en leur for intérieur la plupart des participants en soit convaincue. C'est peut-être pourquoi, cette réunion pourrait s'intituler « petits meurtres entre amis »⁵ pour reprendre le titre du film de Danny Boyle tant les échanges sont intenses, véritables orages émotionnels révélant les intérêts opposés et les avis différents des acteurs de la concertation. Certaines personnes n'arrivant pas à prendre la distance nécessaire, le recul pour appréhender la complexité de la situation, ou manquant de disponibilité psychique à se laisser surprendre et faisant fi de leur savoir se rallieront à l'opinion normative et rassurante. D'autres camperont de façon rigoriste sur des connaissances médicales, des principes « éthiques » en ignorant totalement le contexte particulier et la dimension humaine de chaque cas.

Ce contexte particulier nous permet d'expliquer, voire d'éclairer la théâtralité de certains débats. En effet, si un tiers du staff de diagnostic prénatal est « scientifique » maniant des notions de biologie moléculaire pointues, à la sémantique spécialisée et opaque, le deuxième tiers, lui, est « médical » alliant techniques et humain, plus accessible, mais le tiers restant est un condensé d'émotions ou de sensations destinées à restituer une situation clinique dans sa globalité et pour certains dossiers n'a rien à envier au théâtre de boulevard. Ainsi, interpellée par l'assemblée du staff de diagnostic prénatal lors de la présentation du dossier d'une maman portugaise dont le fœtus présentait un retard de croissance intra-utérin très sévère et inexpliqué faisant craindre une maladie génétique ; alors que cette femme ne voulait plus d'examens complémentaires et ne semblait vouloir entendre les inquiétudes et les doutes des médecins sur son enfant ; et devant répondre aux questions pressantes, à l'étonnement, voire à la suspicion de l'auditoire sur : « a-t-elle bien compris que c'est un enfant trop petit ? A-t-elle bien compris que le risque d'anomalie de développement est important ? », la seule réponse appropriée à ce moment-là, fut de reprendre mot à mot ses propos (et avec l'accent) : « mais Docteur, c'est normal que mon bébé soit petit ! mon mari et moi, sommes petits et ma belle-mère m'a dit hier, qu'à la naissance de mon mari, il était « tellement petit »

⁵ . D. Boyle, *petits meurtres entre amis*, 1994

qu'elle le mettait dans la poche de son tablier ! » Aucune autre explication ne fut nécessaire, ni sur le tablier portugais, ni sur la compréhension de la mère, ni sur l'acceptation familiale.

Du mythe au conte : « l'enfant parfait » confronté au « vilain petit canard »

Pour appréhender ce prétendu idéal de perfection vers lequel tendrait notre société, intéressons-nous au regard porté sur l'être non parfait, infirme dysharmonieux : le monstre. Ce terme volontairement choquant n'est plus utilisé dans la terminologie médicale actuelle et encore moins dans celle du diagnostic prénatal, cependant la mythologie du monstre et du monstrueux a été suffisamment féconde à travers notre histoire pour ne pas ignorer qu'il en reste de nombreuses traces dans nos perceptions actuelles de la difformité.

Ainsi dans l'Antiquité, la santé se définit comme le « fonctionnement physiologique harmonieux ou l'exercice sans entrave des fonctions de la vie organique ». Pour Aristote il ne s'agit pas d'une fin en soi, mais d'un moyen d'accéder au bien et au bonheur⁶. Et « on ne peut pas dire qu'un homme soit heureux quand il est d'une difformité repoussante, s'il est d'une mauvaise naissance, s'il est isolé et sans enfants »⁷. Ainsi pour Aristote il y aurait un lien entre difformité et incompatibilité au bonheur.

Platon, déjà dans *La République* parlait de la laideur, de l'arythmie, de l'inharmonie qui étaient « sœurs du mauvais langage et du mauvais caractère »⁸.

Dans la Grèce antique la naissance difforme est maléfique ; selon Henri-Jacques Stiker : « un nouveau-né difforme est un signe avertisseur des Dieux adressé à un groupe social fautif et en risque de déviance. Le signifiant qu'est le nouveau-né malformé, doit être renvoyé à ses expéditeurs pour montrer que le message est reçu.

⁶. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Le livre de poche, « Classique de poche », 1992, Livre I, chap. IV, p.49.

⁷. Id., Livre I, chap. VI, p.59.

⁸. Platon, *La République*, III, 401a, Paris, GF-Flammarion, 2004, p.24.

La pratique qui s'en suit est ce que les Grecs appelaient *l'exposition* de ces enfants. Sur décision des responsables de la cité, les enfants présentant des anomalies étaient amenés hors de l'espace social où ils mouraient; Non pas directement tués, mais laissés au bon vouloir des Dieux [...] il faut maintenir la répétition de l'espèce à l'identique et se protéger de la colère des Dieux »⁹.

A l'époque médiévale, l'infirme était, dans le meilleur des cas, bouffon, fou du roi, c'est-à-dire celui qui était chargé de divertir par ses facéties et de qui on pouvait se moquer aisément pour sa disgrâce. Mais il était également, souvent accusé d'entretenir des liens avec le Diable et pouvait donc finir sur le bûcher !

Plus tard, certains penseurs tel John Locke au XVIII^e siècle assimileront les infirmes à des êtres intermédiaires entre homme et animal.

Victor Hugo dans *Notre Dame de Paris*, nous montre un Quasimodo difforme, hostile et redoutable à l'image de son physique ; bien que finalement, s'émancipant de la noirceur à laquelle sa laideur aurait dû le condamner ! Mais le plus souvent, comme nous le rappelle Simone Korff-Sausse, la malformation physique révèle forcément un caractère diabolique¹⁰!

Ainsi de l'époque des Lumières jusqu'aux débuts de l'ère contemporaine les monstres ont été l'objet d'une étude scientifique méthodique et descriptive que l'on pourrait qualifier de suspecte ! Georges Canguilhem¹¹ dans son étude philosophique sur la monstruosité et le monstrueux nous dit : « l'existence des monstres met en question la vie quant au pouvoir qu'elle a de nous enseigner l'ordre. Cette mise en question est immédiate, si longue qu'ait été notre confiance antérieure [...], de voir le même engendrer le même. Il suffit d'une déception de cette confiance, d'un écart morphologique, d'une apparence d'équivocité spécifique, pour qu'une crainte radicale s'empare de nous » ou encore « un échec de la vie nous concerne deux fois, car un échec aurait pu nous atteindre et un échec pourrait venir par nous. C'est seulement parce que, hommes, nous sommes des vivants qu'un raté morphologique

⁹. Henri-Jacques Stiker, « Aspects socio-historiques du handicap moteur », http://www.med.univ.rennes1.fr/sisrai/art/aspects_socio-historiques_du_handicap_moteur_p22-29.html

¹⁰. Simone Korff-Sausse, « *D'Edipe à Frankenstein : figures du handicap* », *op. cit.*, p.132.

¹¹. Georges Canguilhem, *la connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 2009, chap.5, p.171.

est à nos yeux vivants, un monstre ». « Le monstre c'est le vivant de valeur négative ». « Le monstrueux est du merveilleux à rebours, mais c'est du merveilleux malgré tout. D'une part, il inquiète : la vie est moins sûre d'elle-même qu'on n'avait pu le penser. D'autre part il valorise : puisque la vie est capable d'échecs, toutes ses réussites sont des échecs évités » .

A l'opposé, est parfait ce qui est achevé, ce qui correspond à une norme, ce qui est tel qu'on ne saurait y concevoir aucun progrès dans l'ordre considéré¹².

L'avènement des sciences et des techniques au XIX^e et surtout au XX^e siècle va conforter le fantasme de l'enfant parfait, enfant désiré et désirable dans le regard de ses parents et surtout de la société.

D'autant que l'objet de cet idéal de perfection semble accessible ou presque, grâce aux progrès de la médecine et notamment grâce à l'essor de la génétique ces dernières années qui ont révolutionné la prise en charge de certaines affections dans leur diagnostic, traitement ou dépistage. Ainsi comme le dit D. Folscheid¹³ « la technicisation de la vie n'est pas sans effets, et le chemin est court entre vouloir *un* enfant et vouloir *tel* enfant. L'enfant désiré doit se révéler effectivement désirable, c'est-à-dire conforme à l'idéal transformé en projet, sans quoi il va devenir indésirable. Cet idéal de l'enfant, lié aux fantasmes des géniteurs, se transcrit dans le discours du « droit à », qui du « droit à l'enfant » (un enfant à tout prix) devient le « droit à tel enfant » [...] Cette valorisation de l'enfant idéal explique aussi la place croissante faite à la « prévention », plus exactement au dépistage ».

Cette représentation collective de « l'enfant parfait » et de son alter ego « le difforme » s'inscrit bien dans une démarche mythique puisque trouvant sa source dans des récits, légendes et textes anciens et, restera au fil des siècles une préoccupation d'un grand nombre de penseurs, d'hommes politiques à l'origine d'un préjugé social dominant. Georges Sorel va plus loin quand il parle du mythe, « mythe accepté par les masses » qui exprime les sentiments d'une collectivité et sert à

¹². André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, PUF, « Quadrige », juin 2006, p.740.

¹³. Dominique Folscheid, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, « Thémis », 1997, p.207.

entraîner l'action¹⁴. Et l'action est aujourd'hui possible puisque nous possédons une grande partie des outils nécessaires à la réalisation de nos fantasmes !

Mais c'est toujours dans les légendes et contes de notre enfance que nous trouvons un contre-pied possible au mythe de l'enfant parfait, *le vilain petit canard*¹⁵ du conte d'Andersen : une cane voit enfin le dernier de ses œufs éclore. Mais ce petit ne ressemble en rien aux autres, et elle le trouve bien grand et bien laid, tout gris, sans attrait... Toute la basse-cour se moque de lui, le pince, le bouscule. Aussi, effrayé par sa laideur qu'il voyait dans le regard des autres, il s'enfuit, se cache et survit à l'hiver, la solitude et la privation de nourriture. Le printemps arrive et le vilain petit canard se transforme en un cygne majestueux admiré de tous. Dans ce conte, le comportement anthropomorphique des animaux ramène à une parabole autobiographique où l'on reconnaît les tribulations d'Andersen, enfant pauvre et méprisé, avant sa transformation en cygne, riche et admiré ; cependant l'autobiographie d'Andersen reste méconnue du grand public et ce conte est une allégorie « positive » de la différence, et tous les enfants sont d'abord désolés de l'aspect disgracieux du vilain petit canard et réjouis de l'avènement du cygne, revanche et compensation d'un début de vie difficile !

L'embryon, le fœtus, êtres ou pré-êtres humains ? destinés à naître humain ou ne pas être ...

Statut biologique

Le fœtus est le nom donné à l'être humain en développement, depuis la huitième semaine de gestation et jusqu'à la naissance ; auparavant il s'agit d'un embryon. D'un point de vue biologique, dès lors que la fécondation implique deux gamètes humains, le caractère humain de l'embryon, puis du fœtus, est incontestable biologiquement quel que soit le terme de la grossesse.

¹⁴. André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, PUF, « Quadrige », juin 2006, p. 665.

¹⁵. Hans Christian Andersen, *Le vilain petit canard*, Gallimard jeunesse, « folio benjamin », 2006.

La science ne peut répondre sur le statut ontologique de l'embryon ou du fœtus et ceci pour au moins deux raisons : la science s'intéresse aux caractéristiques, aux déterminants particuliers de chaque chose, de chaque être dans une vision le plus souvent mécaniste et non à ses qualités dans le sens métaphysique du terme, d'autre part, la vie, l'humain sont émergents, en effet pas de vie, pas d'humain dans l'atome, dans la molécule ! la vie émerge dans la cellule et bien que différents stades d'évolution soient décrits, il n'existe pas de réelle linéarité dans le « devenir » humain et toutes les tentatives de saucissonnage du début de la vie utilisant un argumentaire scientifique ne sont le plus souvent qu'artifices intellectuels et politiques facilitant des choix personnels ou de société.

Sur le plan biologique, chaque être humain est singulier et même si son apparence se modifie, ce sera le même être depuis sa « création » jusqu'à sa mort.

Statut juridique

Sur le plan législatif, l'embryon, le fœtus sont par contre très différents du nouveau-né qu'ils seront dans quelques semaines ! En effet au regard du droit français, « tout est OU chose OU personne »¹⁶. Ce qui veut dire que le fœtus né vivant et viable acquiert un statut à sa naissance, un statut de personne juridique, concrétisé par son inscription à l'état civil. L'enfant né sans vie n'a pas de personnalité juridique, mais si un certificat d'accouchement est établi, il pourra être inscrit dans certains registres. Ainsi, l'enfant en anténatal bénéficie d'une protection liée à la protection de la mère ; il n'a pas de protection propre.

Il apparaît donc que le statut biologique et juridique ne reposent pas sur les mêmes critères de définition car l'un traite de la reconnaissance de la nature humaine de l'embryon ou du fœtus (définition biologique), l'autre de la reconnaissance de la personne (définition juridique à visée sociale : la déclaration des Droits de l'homme ne s'applique qu'à compter de la naissance « les hommes naissent libres et égaux en droit »). De fait il y a souvent confusion entre être humain et personne juridique.

¹⁶ . J. Bouton, *Le statut de l'embryon dans différentes législations*, 3^e journées internationales d'éthique : quand la vie naissante se termine, Strasbourg, du 25 au 29 mars 2009.

L'article 1er de la loi du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse, rappelle le droit au « respect de tout être humain dès le commencement de la vie » et dans une certaine mesure complexifie encore les choses en parlant du respect dû à l'être humain « non-personne », alors chose ? et introduit dans le même temps un principe de dérogation à cet article 1 et un principe de dépénalisation de la mère lors de l'interruption volontaire de grossesse avant le délais fixé par la loi.

Les lois de bioéthique de 1994 révisée en 2006, accordent à l'embryon la qualité de personne potentielle sans que son statut juridique soit pour autant clairement défini. Mais l'utilisation de nouvelles techniques de procréation médicalement assistée telles que la fécondation in vitro (FIV)¹⁷ ou l'ICSI¹⁸, la création de multiples embryons surnuméraires congelés, rendent la situation encore plus complexe : dans certains cas, l'embryon ne pourrait-il pas être considéré comme un produit ? Et donc, de fait l'embryon malformé, un produit défectueux ? La notion de produit est extensive et l'affaire du sang contaminé a, à cet égard joué un rôle déterminant : après cette affaire il est apparu difficile d'écarter les produits du corps humain du régime de responsabilité du fait des produits défectueux ; « Un produit est défectueux lorsqu'il n'offre pas la sécurité à laquelle on peut légitimement s'attendre compte-tenu de toutes les circonstances ». Or au regard de l'évolution des mœurs, reprochera-t-on à un médecin, à une équipe d'avoir préparé un embryon non conforme à l'« usage » attendu ?

Le législateur ayant enlevé du langage juridique le sacré, bien que prônant le respect dû à tout être humain dès le commencement de la vie, se trouve actuellement empêtré dans une nouvelle dualité : les choses et les personnes ! Aussi le législateur et le juge seront amenés à construire un statut *ad hoc* pour l'être humain en devenir, ni tout à fait personne, ni tout à fait quelque chose ce que reprend B. Edelman dans son livre « Ni chose ni personne ».

¹⁷ . Consiste à reproduire en laboratoire la rencontre entre l'ovocyte et les spermatozoïdes. Deux ou trois des embryons obtenus sont ensuite implantés dans l'utérus.

¹⁸ . Injection intra-cytoplasmique d'un spermatozoïde dans un ovocyte à l'aide d'une micropipette. C'est une FIV « améliorée »

La vie avant la naissance : les courants de pensée

Il convient de dépasser cette notion de statut de l'embryon ou du fœtus pour s'interroger sur le regard porté sur cette vie intra-utérine par les penseurs à travers les temps et les cultures différentes : qu'est-ce qui fonde le respect de l'embryon humain ? D. Folscheid nous dit « il n'y a pas de prêt-à-porter en éthique ! » ce qui veut dire que l'accélération des progrès de la recherche scientifique et les succès des techniques de procréation médicalement assistée qui vont toujours plus loin, ont lancé à la philosophie le défi de penser et de résoudre des problèmes qui étaient auparavant dans deux registres différents pour ne pas dire étranger l'un à l'autre : la vie d'un côté, l'homme, la personne de l'autre.

La philosophie s'est d'abord efforcée de penser la vie : avec Aristote par l'identification des notions de vie et d'animation, puis avec la distinction entre la vie et la matière. Ce principe vitaliste a prévalu seul, pendant longtemps en inspirant de nombreux penseurs, naturalistes et scientifiques.

Et c'est bien plus tard grâce à Hobbes, Spinoza, Locke et l'école des penseurs de Salamanque, qu'on doit la déduction philosophique des droits de l'homme.

De nos jours, la rencontre de la vie et du droit des personnes en éthique, oblige la philosophie à corriger l'absolutisme de la philosophie de la nature (une norme naturelle intangible) et à tempérer une philosophie décisionniste de la liberté et du droit de la personne, voire utilitariste.

Ainsi les journées de l'agence de biomédecine du 14 et 15 décembre 2009 abordent la question du respect de l'embryon à travers la problématique de la recherche sur l'embryon et sur les cellules souches : l'embryon est-il une personne humaine, ou actuelle ? À qui s'appliquent les Droits de l'homme ? Quels sont les critères pour reconnaître une dignité à cet être humain en développement ? Aujourd'hui, deux positions extrêmes s'affrontent : selon les uns, posséder le génome humain fait parvenir de facto à l'espèce humaine ; selon les autres, il faut posséder assez de conscience et de raison pour entrer dans la communauté des sujets libres et exercer son autonomie morale.

La constatation est qu'il n'existe toujours pas de consensus sur les fondements d'une protection de l'embryon.

L'embryon, le fœtus et les pensées religieuses

Dans l'Eglise catholique des décisions récentes (20 avril 2007) abolissent les limbes de « l'espace mythique au delà du bien et du mal, ce morceau de l'enfer éternel qui serait réservé aux enfants morts sans baptême, ni élus, ni damnés ». On ne peut que remarquer le parallélisme entre enfant sans baptême pour la religion catholique et enfant sans acte de naissance dans notre législation. La décision du Vatican fait que « dorénavant, les enfants morts sans baptême ont droit comme les autres au paradis, sans que saint Pierre exige leur titre de séjour ». Est-ce une évolution du dogme, parallèle à celle de la société ? Ou un positionnement pour le respect de la vie et contre l'interruption de grossesse ou la chosification de l'enfant prénatal ? Il semble plus probable d'admettre la deuxième proposition, l'église ayant toujours montré des positions très proches du dogme notamment en ce qui concerne le célibat des prêtres, la contraception ce qui n'est pas en faveur d'une tentation vers de nouvelles valeurs d'une société consumériste et elle professe un « grand oui à la vie humaine »¹⁹ reposant sur la valeurs infinie de la personne humaine. Ce principe absolu pour l'église catholique est le fondement de la liberté de l'être humain et de son égalité en dignité avec les autres hommes ; nul n'a de droit sur lui. Mais il a tout au long de son existence des droits inaliénables dont le premier est le droit à la vie.

En ce qui concerne les Eglises issues de la Réforme, elles ne sont pas soumises à un magistère unifié et des courants multiples vont du fondamentalisme au libéralisme. A Paris en 1998, à l'occasion de la journée *Ethique, Religion, Droit et Reproduction*, M. Faessler (Genève) parlait du fœtus et de l'alliance avec la vie « l'humain éprouve, en effet, dans son cœur et ses entrailles, qu'une naissance n'est pas seulement un phénomène biologique mais aussi l'alchimie vivante d'une adoption et d'une responsabilité affective engagée. Ce qui, évidemment, éclaire en sa vraie profondeur le statut du fœtus ». Le fœtus est adopté par le désir parental et reçoit d'emblée la dignité que révélera après-coup son accession au statut de sujet parlant. Le fœtus ne peut donc être isolé, il est en alliance avec la vie, dignité en devenir, inter-agissant avec ses parents moins par son hérédité que par son adoption.

¹⁹ . Congrégation pour la doctrine de la foi, Instruction *Dignitas personae* sur certaines questions de bioéthique, 8 septembre 2008, n° 1

Le judaïsme et l'origine de la vie : la Grand Rabbin Messas lors de cette journée *Ethique, Religion, Droit et Reproduction* nous rappelle que le nom de Dieu ne peut être qu'en harmonie avec la vie. En situation de risque pour la mère ou pour le fœtus et à la question : « le fœtus est-il une personne ou simplement une partie de la mère ? », la réponse est que ce n'est qu'un projet, qu'une vie dont l'assurance de vie n'est pas complètement sûre ; le fœtus n'est pas une personne tout à fait indépendante, autonome ; un projet de vie n'est pas considéré comme une vie tout entière. Mais le Grand Rabbin rappelle que toutes ces questions sont complexes et sont résolues au cas par cas par les rabbins car il existe dans chaque décision des paramètres extrêmement importants.

Pour les musulmans, le statut du fœtus repose sur les textes du Coran et de la Sunnah et sur le principe de formation progressive du fœtus dans le sein de sa mère et de l'insufflation de l'âme : les auteurs anciens placent généralement l'insufflation de l'âme cent vingt jours après la conception, d'autres entre quarante et quarante-cinq jours ; or la détermination de cette date est importante puisque certains légistes font dépendre de cette date leur position concernant l'avortement et les droits du fœtus.

Statut parental

Le fœtus, enfant imaginaire.

Le regard sur les premiers instants a changé ; la temporalité de ces premiers moments s'est décalée : « avant », la projection fantasmée par les parents de l'enfant commençait à la naissance du bébé ; maintenant et depuis une trentaine d'années, elle se fait à partir de l'échographie de plus en plus performante, de plus en plus précise, utilisant même une scénographie dynamique en trois dimensions que certains ont pu appeler spectacle ! Avec la fécondation in vitro, c'est l'embryon jusque-là caché à tous, qui nourrit l'imaginaire parental et se révèle : d'ex-vivo, l'embryon-objet redevient in-vivo et s'animera peut être, grâce à la fée technique, tel le pantin Pinocchio dans l'atelier-vivant maternel.

Mais se dévoile-t-il vraiment ? cela n'est pas sûr... La technique révèle par l'image une part de l'enfant « réel » prénatal, mais ce fœtus-enfant imaginaire n'est-

il pas comme disent les anglo-saxons *a tentative pregnancy* ? C'est à dire un enfant transitoire !

Le fœtus, enfant-roi

Le scénario commence donc, plus précocement, et le script de cet enfant rêvé a changé, cependant l'essor des techniques médicales et d'imagerie ne sont pas seules responsables de ce changement de perception et d'espérance placée dans cet « enfant-roi ». Le général de Gaulle, en réclamant dès 1944 des millions de « beaux bébés », ne faisait qu'enregistrer un mouvement de fécondité qui resta attaché aux Trente Glorieuses et que l'on qualifia très vite de « baby-boom ». Ainsi, jusqu'à la fin des années soixante, la France ne va cesser de rajeunir. Cette révolution démographique va entraîner une révolution juridique et culturelle, qui modifiera considérablement la place de l'enfant dans la famille comme dans la société. Depuis la maîtrise de la fécondité, l'enfant est voulu, désiré, attendu, entouré. Avec la prolongation de la scolarité, il n'est plus destiné à devenir rapidement un producteur pour contribuer aux ressources de sa famille. Il est au contraire élevé pour un futur lointain, prometteur et répondant aux désirs narcissiques de ses parents. Roi, l'enfant l'est devenu entre les années quarante et soixante par un simple effet quantitatif ; puis les baby-boomers, porteurs d'aspirations libérales en matière de mœurs et de droit ont précipité la mutation de la famille traditionnelle et entraîné une sacralisation juridique, sociologique, économique de l'enfant.

Le fœtus, enfant idéal

Outre la sacralisation, nous vivons dans une société de performances, de normes ; cette obsession de la normalité a donné naissance au fantasme de l'enfant idéal qui est cependant différent de l'enfant parfait pour les parents. L'enfant réel ne sera jamais comme cet enfant idéal dont ils rêvent. Cependant les psychanalystes nous diront qu'ils feront rapidement le deuil de cet enfant idéal et accepteront l'enfant réel ; mais si cet enfant « en devenir » est atteint d'une anomalie il n'est plus idéal, mais « imparfait » voire en dehors de leur réalité parentale, en dehors de leur réalité familiale, de leur réalité sociétale. Et si la plupart des parents ont fait le deuil

de l'enfant idéal, ils n'ont pas fait celui de l'enfant parfait ! Or le diagnostic prénatal et le diagnostic pré-implantatoire offrent parfois la possibilité technique de choisir, incitant à lever un des derniers remparts fantasmagoriques.

Le fœtus comme « Empreinte » parentale

Juillet 2010, des passants déambulent et leurs pas résonnent dans les salles magnifiques de la Galerie des Hospices de Limoges pour admirer l'Exposition *De terre & de feu : l'aventure de la céramique européenne*²⁰. L'atmosphère est douce, tempérée, contrastant avec le soleil de plomb qui éclabousse le parvis de granit blanc. Cette promenade à travers les traces, les empreintes laissées dans la terre par l'homme à travers les temps nous interpellent et sont comme une éloge à l'empreinte et au sens de cette empreinte dans l'histoire de l'humanité et dans le signifiant de l'inconscient parental. D. de Montmollin²¹ dans son essai philosophique autour de la céramique nous dit que « l'argile a cette éminente particularité de conserver les empreintes. L'homme marque sa présence par des manifestations qui témoignent de son existence ». Cette quête de l'empreinte et de la transmission est un héritage ancien qui nous a modelé et fait partie sinon de notre patrimoine génétique mais sûrement de notre patrimoine culturel : ainsi la Bible dans le livre de la Genèse nous dit qu'Adam est le premier homme ; Dieu créa l'homme à son image et le modela avec de la glaise du sol, de la poussière de la terre et lui insuffla dans les narines le souffle de vie. Puis l'homme devint pour sa descendance, atelier vivant, créature créante à partir de sa chair, l'homme de demain, à l'image du divin. Comment ne pas penser alors que les parents, de façon plus ou moins consciente, puissent se sentir investis d'un devoir de transmission de cette empreinte inter-générationnelle ? Il serait faux d'ailleurs de considérer que cette empreinte soit purement culturelle, sociétale voire psychologique ! en effet un certain nombre de nos gènes sont soumis

²⁰ . De terre & de feu : l'aventure de la céramique européenne, exposition organisée par la ville de Limoges en partenariat avec le musée national de la porcelaine Adrien-Dubouché, Galerie des Hospices à Limoges, 18 juin-26 septembre 2010.

²¹ . D. de Montmollin, M.-H Lautier, J.-C Meyer, *Eloge de l'Empreinte*, La revue de la céramique et du verre, juillet 1999, p. 7.

à l’empreinte parentale²² ce qui veut dire que ces gènes s’expriment différemment chez un individu selon qu’ils viennent du père ou de la mère et cette empreinte parentale est un mécanisme essentiel du développement des mammifères ; des anomalies de ce phénomène d’empreinte seraient la cause de certaines maladies.

L’enfant dont l’empreinte est imparfaite, ne sera pas reconnu par les siens, la transmission interrompue ; il sera vu comme étrange voire étranger dans la phylogenèse familiale, agressant et culpabilisant ses parents défaillants, tels les propos de cet enfant de sept ans interrogeant sa mère au club de natation : « dis maman, pourquoi Adrien il nage n’importe comment, il écoute pas les consignes, il a une drôle de voix, il est bizarre ! » Adrien a onze ans, est trisomique 21 et s’est semble-t-il bien intégré au club de natation qu’il fréquente depuis plusieurs mois. La mère, dans sa réponse, voulant sensibiliser son enfant à la différence et à la place de celle-ci dans notre société, dit qu’Adrien est trisomique 21, qu’il n’est pas malade et tente d’expliquer ce « petit plus chromosomique » d’Adrien qui modifie son fonctionnement, son comportement, son rapport aux autres ; ce petit plus dans toutes les cellules, petites briques de son corps qui le rendront toujours particulier ! L’enfant sourit, paraît avoir compris, sa mère est ravie par son explication et par son humanisme mais ce dernier, soudain indigné lui dit : « ils sont vraiment nuls les parents d’Adrien ! ils se sont trompés dans les plans ! ».

Notion de dignité différente entre un fœtus sain et un fœtus malformé

Le fœtus, nous sous-entendons « fœtus sain », qui est un individu frontière entre l’être humain et le non-être, partie intégrante du corps de sa mère, a-t-il une dignité ? et si oui, quand est-il du fœtus malformé ?

Mais qu’est-ce que la dignité ? l’étymologie du mot vient du latin *Dignitas* « rang, valeur » et dans son sens ordinaire, caractérise ce qui mérite le respect.

Mais au delà de son sens commun c’est du principe de la dignité humaine et de son fondement qu’il est question comme nous le rappelle E. Fiat dans son livre

²² . Un gène est soumis à empreinte lorsque l’expression de ce gène dépend de son origine parentale (maternelle ou paternelle)

Grandeurs et misères des hommes - Petit traité de dignité . Peut-on et doit-on appliquer ce principe de dignité inaliénable à la condition humaine, selon la conception chrétienne et kantienne, au fœtus sain ? Et qu'en est-il alors du fœtus malformé ?

L'Église catholique rappelle que le principe d'humanité et de dignité ne se divise pas et incite à prendre de la distance avec « un véritable apartheid génétique »²³ qui influe sur l'idée que nous nous faisons de l'homme et porte atteinte à l'idée de solidarité entre les êtres humains et notamment avec les plus vulnérables.

Dans son sens philosophique kantien, le principe de dignité humaine est un principe moral énonçant que la personne humaine ne doit jamais être traitée seulement comme un moyen, mais comme une fin en soi.

Ainsi la dignité du fœtus sain et malformé est définitive et inaliénable pour les chrétiens ; postérieure à l'insufflation de l'âme, pour d'autres religions monothéistes. Selon Kant, un respect inconditionnel est dû à la dignité de la personne humaine. Or pour être une personne il faut être habité par la loi morale ; peut-on dire que c'est le cas du fœtus ? Et bien certainement oui pour le fœtus sain, être humain et enfant en devenir dont le développement harmonieux, méthodique, chronologique dans le ventre de sa mère a un sens moral, voire un caractère sacré qu'on ne saurait déranger. Il en est tout autrement du fœtus malformé, du fœtus malade, dérangeant qui oublie ses devoirs en ne ressemblant pas à l'enfant attendu et en perd toute dignité . Fi du sacré ! Fi de la dignité ! Frapper quelqu'un d'indignité, c'est bien lui refuser toute prétention à exister comme sujet autonome.

Ainsi Luc Boltanski en 2004, dans son livre *La condition foetale*, utilise deux termes très métaphoriques pour qualifier les fœtus, « fœtus authentique et fœtus tumoral ». Le fœtus comme la tumeur n'existent pas en dehors du corps qui les héberge !

Un autre exemple nous est livré par Jean François Mattéi dans son livre *L'enfant oublié* ; il nous narre l'histoire d'un embryon génial, musicien, qui dès les premières semaines de sa gestation compose un concerto pour piano qu'il a dans la

²³. Mgr P. d'Ornellas et les évêques du groupe de travail sur la bioéthique, *Bioéthique propos pour un dialogue*, Lethielleux, Paris, 2009, p. 18.

tête ; heureux et enthousiaste jusqu'au moment où il comprend qu'il doit subir un dépistage de la chorée de Huntington²⁴. Il réalise qu'il est le seul à savoir qu'il est génial, et que même s'il est atteint, il aurait eu le temps, quarante ans, d'écrire son concerto, voire de marquer son temps et que s'il disparaît avant de naître, personne n'aura de regrets, puisqu'il les emportera ²⁵.

Après avoir constaté la précarité de la dignité du fœtus malformé, considérons maintenant l'un des mobiles le plus souvent énoncé, à savoir l'incapacité à assurer pour l'enfant ou l'adulte en devenir, les conditions nécessaires à sa dignité humaine : ainsi le fœtus malformé, d'indigne, regagnerait sa dignité par l'acceptation de sa naissance et de sa différence, mais cela serait insuffisant, la société ne pouvant lui assurer une vie ultérieure digne de ce qu'il serait en droit d'attendre et sa famille aussi !

²⁴ . Chorée de Huntington : maladie dégénérative héréditaire du système nerveux, incurable et d'évolution inexorable vers la mort. Cette maladie se développe le plus souvent entre 30 et 50 ans et se traduit par une démence sous corticale associée à des mouvements anormaux et incoordonnés (chorée).

²⁵ . F. Cottrel, *De la sélection des naissances*, mémoire du master de philosophie pratique.

CHAPITRE III

QUELS SONT LES MOBILES QUI NOUS FONT AGIR ?

Les connaissances scientifiques

Certainement, la première idée qui nous vient à l'esprit quand cette question est posée bien qu'elle le soit rarement, c'est à l'évidence l'évolution des connaissances scientifiques et les prouesses technologiques qui rendent aujourd'hui accessible, l'impensable hier...

Mais hier est ancien et c'est au moins cinq cent ans de science appliquée à la naissance qui en ont modifié l'évolution naturelle et spontanée ²⁶:

Les origines de la césarienne se perdent dans la nuit des temps et les seules interventions chirurgicales que l'on peut prétendre antérieures sont les trépanations préhistoriques. Mais quand à savoir si l'idée a précédé l'acte-césarienne ou si l'acte (accidentel) a fait germer l'idée dans les cerveaux les plus éveillés, le mystère reste entier. Certainement la plupart des césariennes de l'Antiquité furent réalisées après le décès de la mère, et donnèrent parfois naissance à un enfant vivant, reconnu comme

²⁶ . Science & Vie, *Naître aujourd'hui, les nouvelles manières de venir au monde*, n° 249, décembre 2009.

être humain indépendant du corps de sa mère décédé. C'est en 1581 que paraît un ouvrage consacré à cette intervention sur des femmes vivantes. En 1791, le chirurgien anglais John Hunter est à l'origine du premier acte d'insémination artificielle couronné de « succès » ; ce procédé inédit provoque d'intenses débats sur son caractère moral. En 1958, l'échographie dévoile le fœtus et tout s'emballe : deux ans plus tard, concevoir un enfant devient un acte choisi avec l'apparition de l'Enovid, première pilule contraceptive ; en 1962 aux États Unis, le sperme fait son entrée à la banque ! mais en France, c'est avec beaucoup de réticences que le premier centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humain (Cecos) est créé en 1973. Les choses s'accélèrent avec la naissance de Louise Brown, premier bébé-éprouvette en 1978, puis en 1984 c'est la naissance de Zoé, premier enfant issu d'un embryon congelé au stade de huit cellules ; un enfant peut donc naître plusieurs années après sa conception ! et pourquoi pas en l'absence de ces concepteurs... En 1996, la brebis Dolly annonce l'ère des clones « photocopie » d'un être. De façon parallèle, de coûteux programmes de dépistages prénataux sont organisés par des nations « riches » pour la « prévention » des handicaps et des maladies héréditaires ; ce dépistage visant à sélectionner des populations à risque accru en vue d'un diagnostic. Bien sûr l'un des argumentaires utilisés le plus facilement et en premier lieu, pour justifier la diagnostic prénatal et le diagnostic pré-implantatoire, est l'« élimination par compassion » de J.-F. Mattéi²⁷. Le cynisme se veut cependant absent de cette phrase car, compassion et souffrance, il y a, dans ces situations familiales dramatiques mais c'est leur utilisation qui peut être désastreuse et cacher d'autres motifs moins nobles (souci économique, enfant parfait, etc...). Dans *Le Monde*, du 4-5 février 2007, le Pr Sicard, président du comité consultatif national d'éthique (CCNE), exprimait sa préoccupation d'une dérive eugéniste de la politique de santé, constatant l'orientation d'une activité de dépistage prénatal devenue quasi obligatoire vers la suppression des enfants à naître. Dans l'escalade sans fin, les derniers paliers atteints, concernent la naissance du « bébé-médicament » pour sa fratrie (encore un statut nouveau pour le fœtus !) mais aussi le bébé sur catalogue ou business du bébé « parfait » : en effet, si la plupart des pays qui autorisent le

²⁷. J.-F. Mattéi, *conférence de la SFFEM et du DEA éthique médicale et biologique*, juin 2001.

diagnostic pré-implantatoire (DPI), limitent leurs indications aux maladies particulièrement graves et incurables, d'autres sans aller très loin des frontières françaises, laissent carte blanche aux nombreuses cliniques privées qui investissent ce domaine très lucratif en maquillant cet « agir » d'une philosophie utilitariste : « Si les parents jugent nécessaires de passer un DPI, de quel droit le gouvernement pourrait-il le leur refuser ? », ainsi se justifie le directeur d'une clinique privée londonienne qui s'était fait remarquer en 2007 en procédant à un DPI pour éviter un strabisme congénital²⁸. Des propos similaires trouvent leur écho dans un certain nombre de réunions de diagnostic prénatal où des scientifiques, le plus souvent non cliniciens, ne voient pas pourquoi, dès lors qu'il y a un lien clair entre une mutation génique²⁹ et une maladie et qu'on peut techniquement faire un test de détection, on refuserait une demande parentale en vue de l'élimination du fœtus atteint ; ils se disent même choqué par cet obscurantisme médical, allant jusqu'à renverser la situation en parlant d'indignité, de manque d'empathie ! Cette dérive devient de plus en plus dangereuse quand la sélection s'élargit vers de simples convenances parentales comme le choix du sexe. Quelles seront les demandes de demain ? Et comment s'y opposer si les dérives eugéniques actuelles ne sont pas contrées ? Comment argumenter une différence entre une sélection de race telle que prônée par le régime nazi et un DPI permissif face à toutes les demandes parentales et toutes les offres mercantiles ?

Ainsi, nous pourrions dire que le « monstre technoscience » agit et se nourrit tel un ogre, par soif de connaissances, par compassion et désir de guérir ou d'apaiser des souffrances, par orgueil et désir de ressembler à l'être parfait, et enfin par appât du gain. Le terme de monstre est également choisi pour le placer dans l'univers du merveilleux, car il y a aussi du merveilleux dans les connaissances scientifiques et dans les applications qui en sont faites !

²⁸ . L. Barnéoud, *Un bébé sur catalogue*, Science & vie, n° 249, décembre 2009, p.120.

²⁹ . Mutation génique, *Dictionnaire Robert 2010* : modification brusque et permanente de caractères héréditaires, par changement dans le nombre ou dans la qualité des gènes.

La philosophie de l'action

Nous considérerons dans notre propos et dans le cadre de la réflexion sur le staff de diagnostic prénatal, l'action dans son sens moral et non dans sa procédure opératoire. Il s'agit donc de l'acte décisionnel du staff de diagnostic prénatal et non de sa mise en œuvre.

Considérons la définition aristotélicienne de l'action : Dieu est « l'acte pur » ; celui qui n'agit pas, n'est pas ; un Être est où il agit. Ce qui veut dire que c'est le fait d'agir qui intrinsèquement définit l'Être. Mais la question est de savoir si la pensée précède l'action et l'engendre ou si c'est l'action qui est première et qui amène la pensée. Blondel dans son ouvrage *L'Action* (1893), étudie les rapports de la pensée avec l'action pour constituer une critique de la vie et une science de la pratique. La pensée selon lui, précède l'action et certainement cela paraît essentiel en médecine fœtale ! L'acte décisionnel ne peut relever de pures connaissances scientifiques ou techniques même si le développement de la médecine prédictive met une certaine pression sur la prise en charge médicale des patientes.

E. Kant nous dit qu'on ne décide pas de la valeurs morale d'un acte en considérant simplement son aspect extérieur : il faut savoir pourquoi le sujet agit ainsi ; c'est dans la disposition intérieure du vouloir, dans l'intention qui préside à l'action que peut se mesurer la moralité. Autrement dit, ce n'est pas en considérant une situation clinique de médecine fœtale, ou en considérant la présentation qui en est faite lors du staff pluridisciplinaire, qu'on peut « de l'extérieur » apprécier ce qui mobilise et fait agir. Il faut aller au cœur de la clinique qui nous renvoie à l'être sous-jacent et à son essence, il faut aller au cœur du staff de concertation et comme nous y invite M. Heidegger, « entendre la parole... Être le messenger de l'être-au disposé appartient à la parole et c'est ce qui se décèle au niveau oral dans l'intonation, la modulation, le tempo de la parole, dans la manière de parler ». La parole est donc message mais le silence également, car qui se tait n'est pas muet ! Ainsi le staff-théâtre est au cœur de l'action.

Paul Ricoeur dans *Le juste 2* nous dit que l'ultime fragilité de l'éthique médicale résulte de la structure consensuelle / conflictuelle des sources de la moralité

commune. En effet nous savons que la vie peut avoir plusieurs sens, et qu'il ne s'agit pas de stades successifs mais d'un enchevêtrement de valeurs simultanées, comme nous l'avons précédemment envisagé. Selon Ricœur, la décision, le jugement médical sont assis sur trois bases : le « prudentiel » ou faculté de jugement conditionnée par le désir d'être délivré de la souffrance, le « déontologique » ou jugement en adéquation avec des normes, avec un code de déontologie et le « réflexif » qui tente de légitimer les jugements prudentiel et déontologique. Cette caractérisation du jugement médical semble assez proche des modalités décisionnelles du staff de diagnostic prénatal. Mais disséquons plus finement ce que Ricœur appelle le jugement réflexif, pour en découvrir l'un des mécanismes : le consensus par recoupement, et le concept de désaccords raisonnables empruntés à John Rawls, philosophe américain du XX^e siècle très marqué par la morale utilitariste et à l'origine du libéralisme en politique. Ce consensus correspond à un socle moral sur lequel au delà de leurs diversités de vues et de convictions les citoyens peuvent s'accorder pour vivre ensemble ; il sous-entend une idée de stabilité et une idée d'évitement des conflits par un principe de tolérance « bien venu » ici. Ainsi est favorisé le bien commun au détriment de certains, l'absence de prise en compte de spécificité individuelle. Ce consensus par recoupement est un consensus facile de la philosophie utilitariste, un consensus « mou », sans attrait qui cherche à faire sa place en médecine fœtale mais pour l'instant y parvient peu tant les résistances sont fortes et l'analyse de chaque dossier au cas par cas dans sa diversité.

Par contre, une autre forme de consensus mou est d'actualité dans certaines réunions de diagnostic prénatal en France, notamment en fin de staff quand la fatigue aidant, la vigilance baisse. C'est le « on-dit », le « c'est écrit » ou le « j'ai ouï-dire » de Heidegger qui est la possibilité de tout entendre sans s'être auparavant approprié ce qui est en question. On voit à ce moment là que l'acte décisionnel est très loin de connaissances scientifiques, techniques, d'une réflexion éthique ; l'acte décisionnel issu du « on » est dans la rumeur, le colportage, l'idée d'une responsabilité partagée voire la tentation d'une irresponsabilité.

La philosophie du sentiment moral

La théorie du sentiment moral qui s'est développée au XVIII^e siècle avec des auteurs tels que Hume, Adam Smith, peut donner un éclairage intéressant et toujours très actuel des « rouages » des interactions humaines du staff de diagnostic anténatal, et en préciser les mobiles. Ainsi, pour David Hume, philosophe écossais, la sympathie est au fondement du sentiment moral. Il nous dit que le bonheur social et la moralité reposent sur deux types de vertus : celles qui sont instinctives, naturelles comme l'amour parental, la bienveillance, l'humanité et celles qui sont artificielles, issues de convention humaine réfléchie comme la justice ; or un acte de justice seul peut être immoral mais il est utile aux autres, du point de vue de la règle donc c'est une vertu. D'après Hume ce qui nous pousse à agir c'est la compassion naturelle (ce qui n'empêche pas les jugements moraux) ; c'est un contrat établi, sous-entendu, avec la justice, la loi. C'est la bienveillance et enfin ce sont les passions de tous ordres qui nous animent. Pour Hume, il existe un devoir d'empathie et on a d'autant plus de pitié qu'on voit l'autre souffrir ; la présence augmente la sympathie. Or, il apparaît évident que dans ce petit théâtre de la vie qu'est le staff de diagnostic prénatal, il y a beaucoup de présence ! beaucoup d'humain avec ou sans « s ». Et nous trouverons là, certainement une des raisons de la théâtralité du staff et de la présentation des histoires cliniques qui sont censés refaire vivre à l'assemblée tous les enjeux et dilemmes moraux.

Adam Smith, également écossais, contemporain de Hume, au travers de ses deux ouvrages *La théorie des sentiments moraux* et *Recherche sur la nature et les causes de la richesse des nations* veut nous montrer à quel point l'individu a besoin de ses semblables pour exister, c'est à dire pour acquérir une valeur à ses propres yeux ; ainsi la sympathie est le principe fondamental sur lequel repose la vie en société. Dans *La richesse des nations*, Adam Smith montre que la coexistence et la concurrence des intérêts de chacun doivent permettre d'établir un ordre social harmonieux. Ainsi, la prospérité générale, le bien-être de tous, « le bien-être du staff » serait un effet global reposant sur le seul souci de chacun d'améliorer sa situation personnelle. Comment ne pas établir un parallélisme dans certaines

situations de la concertation pluridisciplinaire où la conclusion est à l'unisson et les savoirs unitaires de chacun, loués par un public admiratif !

Un autre aspect de Hume, nous semble intéressant, lorsqu'il tend à démontrer que ce que l'on tient pour des lois scientifiques (comme celle qu'une cause et son effet sont nécessairement liés) sont en fait des croyances psychologiques. Ce scepticisme humien essaie de montrer que la part la plus étendue de notre savoir se résout en terme de croyance ; sans aller jusqu'à cette extrémité, considérons sans étonnement, les experts médicaux et scientifiques du staff débattant à bout d'arguments raisonnés, théoriques ou objectifs, de ce qu'ils croient et de ce qu'ils pensent ...

Cette croyance n'est pas sans rappeler le « on-dit » de Heidegger ; le on-dit comme la croyance, neutralisent d'avance tout danger d'échouer dans leur appropriation préalable et réfutent par essence, tout autre argumentaire.

Après un « je crois » et un « on-dit », catégoriques, le staff se tait, stupéfait. Silence. Une porte claque ! Le croyant et l'universaliste sont partis... Le staff continue.

CHAPITRE IV

QUELLES PISTES POUR PARVENIR À UNE DÉCISION ÉTHIQUE ?

D'un habitus individuel aller vers un « *home* » fondateur ?

Mais quel serait ce *home* fondateur, berceau de notre éthique du vivant, de notre éthique de la médecine et du soin ?

Sans développer les fondements de l'éthique contemporaine continentale, c'est au III^e siècle, qu'apparaît la notion d'éthique qui est une réflexion sur la pratique et donc sur la morale.

Mais aujourd'hui la rencontre inattendue du *bios* et de l'*éthica*, l'élaboration des lois qui régissent l'évolution de la vie humaine obligent la philosophie à faire connecter des pensées philosophiques qui auparavant ne se croisaient pas : la nature et la vie d'un côté, la personne et le droit de la personne de l'autre.

Il y a une opposition de fond entre philosophie vitaliste et philosophie utilitariste tel que les anglo-saxons nous l'ont proposé. En effet, cette éthique procédurale a pour objectif d'aboutir à un consensus et propose une méthodologie. Tristram Engelhardt s'approprie l'éthique du vivant, l'éthique de la médecine et la

nomme « bioéthique » en la fondant sur des principes alliant bienfaisance, ne pas nuire à autrui, *autonomy*, et justice ; mais également, sur le principe de fidélité, ce qui veut dire, qu'en tant que professionnel, on doit accompagner le patient, en l'occurrence la mère quelle que soit sa décision. On décèle aisément la contractualisation de cette pensée, son pragmatisme. Tout est permis si on respecte la loi et n'empiétons pas sur le droit des autres. Cette vision utilitariste de l'éthique du vivant ne peut pas fonder les bases d'une décision éthique puisque par essence elle renonce à l'éthique pour se confondre dans un consensus tolérant.

Si les pièges de la bioéthique ont été revisité par A. Huxley dans *Le Meilleur des monde*, il ne faut pas méconnaître l'évolution actuelle qui paraît opposée aux deux précédentes et pourtant ne l'est pas dans ses injonctions fortes vers le « retour » à une mère nature, protectrice, ce qui est en fait un des concepts du stoïcisme ancien revisité ici pour plus d'appétence à la mode orientale c'est à dire le bouddhisme tibétain ou à la mode cinématographique et fantastique dans *Avatar* de J. Cameron.

Ainsi de la bioéthique anglo saxonne, aux avatars en passant par le bouddhisme tibétain, notre société contemporaine continentale est en quête de sens pour rationaliser les grands bouleversements du siècle dans le domaine des technosciences mais également dans les domaines économiques et sociales. Malheureusement mondialisation aidant, c'est à dire américanisation, les idées faciles, rapides à comprendre, on pourrait dire « prêtes-à-l'emploi » sont privilégiées ; elles empêchent souvent tous débats contradictoires, limitant l'exercice de penser et ne sont certainement pas ce *Home* fondateur.

Retournons à la *Maison* philosophie dont notre culture continentale est issue pour trouver ce socle fiable servant de support à l'élaboration de la pensée et à la réflexion face aux nouveaux défis lancés à l'humanité.

D'une éthique médicale philosophique vers un habitus individuel

Un fonctionnement éthique et médicale du staff de diagnostic prénatal serait certainement, réfléchir aux finalités de notre action dans le cadre restrictif d'une situation clinique familiale en respectant des fondamentaux universels de valeurs

humaines avec une démarche alliant connaissance, réflexion sur sa pratique et empathie neutre et bienveillante c'est à dire : *informer* pour donner une forme, un sens, *rassurer* pour mettre en sécurité celui qui écoute et *garantir* ce qui est dit et enfin savoir que quelque soit la décision retenue, elle est le fruit d'*une démarche transparente, d'une démarche de responsabilité, d'une démarche de discernement, d'une démarche d'humanité.*

Le statut de l'embryon, au sens moral et au sens juridique doit rester hors volonté : il n'est pas négociable ! Le désir d'enfant ne crée pas l'enfant réel, qui est, indépendamment de ce désir ; cependant ce désir d'enfant est bel et bien une couleur complémentaire venant animer la palette de l'artiste créant !

Comme nous le rappelle Luc Roegiers dans son livre « la grossesse incertaine » : de la contraception à la réanimation néonatale, c'est une suite de choix. C'est à la fois un début et une fin puisque ces choix et décisions font partie de la condition humaine et la distinguent de la condition animale.

Pour Leibniz, il n'existe aucun choix authentique entre « être ainsi » et « être autrement ». Car si l'on est, c'est dans les conditions, même regrettables (handicap, par exemple) qui ont fait de l'être ce qu'il est. La seule alternative réelle est donc entre l'être et le non-être. Or le non-être ne crée ni droit ni obligation pour quiconque. Ce que plusieurs jurisprudences ont confirmé jusqu'à présent : la vie, quelle qu'elle soit, n'est pas un préjudice³⁰.

Pièges de la discussion et intérêt du dissensus dans la concertation

La concertation pluridisciplinaire de diagnostic prénatal permet l'expression d'opinions diverses, argumentées conduisant à une délibération et à un avis d'experts. Le plus souvent un seul avis est rendu ce qui mérite des précisions : est-il unanime ? A-t-il été obtenu après négociations ? est-ce un compromis ou le résultat d'un vote ? et s'il résulte d'opinions majoritaires qu'en est-il des opinions minoritaires ? Sont-elles connues afin d'être discutées ? En effet, majoritaire n'est

³⁰. Dominique Folscheid, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, PUF, « Thémis », Paris, 1997, p. 208.

pas synonyme d'éthique et la recherche du consensus à tout prix peut s'avérer dangereuse quand la majorité fait de sa loi une morale ; la pensée unique ou l'absence de pensée sont alors de rigueur, et les décisions sont prises à-la-va-vite dans l'urgence émotionnelle ou tout simplement dans l'urgence d'autres préoccupations. Dans les débats toutes les compromissions peuvent se voir comme la tentation de rentrer dans le rang, de se soumettre à l'autorité d'un leader de façon à éviter de se positionner en dehors de la pensée dominante, source de conflits et d'inconfort ; ou tout simplement croire et penser par habitude et se référer à des prétendues normes ou encore, vouloir faire d'un cas particulier, une école, c'est à dire un prêt-à-penser applicable à des situations similaires. Le consensus n'est pas la finalité de la concertation pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, il est même une arme dangereuse de l'éthique de la discussion pouvant masquer une prise de contrôle d'un individu ou d'un groupe sur un autre. Le consensus selon Habermas, c'est le moindre mal, la moins mauvaise solution. Le consensus n'est pas rassurant !

Le dissensus, lui, s'il reste ouvert à une discussion sincère, raisonnée, et équitable, est source de progrès, de réflexions et les débats contradictoires sont les garants d'un fonctionnement démocratique de la pensée et des avis rendus. Ce dissensus trouve son origine dans le doute et l'incertitude de nombreuses situations de diagnostic prénatal ; cette incertitude, ce manque de stabilité bien qu'inconfortables sont nécessaires, et nous stimulent, nous obligeant toujours à progresser, à déployer plus de courage pour des idées qui nous sont chères et nous paraissent dignes d'intérêt ! Qui dit dissensus, dit conflit d'idées mais ne devrait pas être synonyme d'affrontement bien que les sujets et la passion soulevée excusent quelques emportements...

De plus un autre aspect important du dissensus dans la discussion, est qu'il permet de trouver les failles d'un accord obtenu dans la fragilité d'un consensus « mou » et qui se serait délité ultérieurement ; ces failles « repérées » seront plus faciles à consolider pour renforcer le sens et la valeur d'une décision qui restera toujours difficile !

Cependant toute discussion, ou concertation pluridisciplinaire ne peut se résoudre en une simple équation utilisant consensus et/ou dissensus sans l'élément

perturbateur supplémentaire lié à la complexité des rapports humains, leur grandeur, leur beauté mais aussi leur bassesse, leur laideur. Ainsi ce qui est à redouter dans la discussion ce n'est pas le conflit, fusse-t-il violent ! mais bel et bien la bêtise, inapte au doute et résistante à la raison car créant sa propre rationalité. C. Pacific dans son travail de thèse pour l'obtention de son doctorat de philosophie nous dit : « quand le doute s'éteint dans le consensus et que ce dernier devient alors une nouvelle norme, une nouvelle vérité, la prudence meurt et les adhérents s'exposent à la bêtise par l'immobilité de son projet » . Ainsi le doute, l'incertitude permettent de préparer l'esprit à toutes les possibilités qui se présentent, et bien que dérangeant, cet inconfort est souvent une étape nécessaire à la prise de décision à condition de le considérer comme une liberté de la pensée et non comme une méfiance, voire une défiance. Le doute peut aussi engendrer le dépassement de soi c'est à dire la mobilisation de ressources intérieures inexploitées pour que l'action qui en résulte soit le fruit d'une éthique médicale singulière et appropriée. Le dissensus du doute est rassurant !

Notion de « résistance éthique »

Face aux mentalités qui tentent d'abolir les valeurs d'humanité, les plus grands dangers étant la bêtise, le profit, « une résistance » éthique s'organise contre la prégnance et l'ingérence des technosciences dans la morale de la société contemporaine. Ainsi, selon E. Hirsch³¹, « la dignité humaine ne se quantifie pas à l'aulne de considérations scientifiques ! » ce qui veut dire que la vie peut avoir plusieurs sens, mais qu'il doit toujours lui être associé cette notion de dignité. L'important est de savoir que ces sens différents ne correspondent pas à des stades successifs, mais à une arborescence avec enchevêtrement de valeurs simultanément. C'est l'acceptation du fœtus dans sa globalité qui doit prévaloir.

Dignité du fœtus, valeurs et statuts différents, certes, mais le problème reste entier quand on envisage l'inter-relation mère-fœtus ou l'absence de relation ; le fœtus est alors soit une partie du corps maternel soit un être humain à autonomie

³¹. E. Hirsch, *Aux limites de la dignité humaine*, Espace éthique, AP-HP, juillet 2008.

limitée soit un objet-projet d'enfant qui peut être l'objet d'une marchandisation dans certaines sociétés, ce qui ouvre la porte à une logique d'indemnisation en cas de non-satisfaction sur la qualité du produit ! Il apparaît important de lutter contre cette notion dominante de « projet d'enfant » dans le langage, dans les médias et bientôt dans l'éducation de nos enfants, parents de demain. Bien que ce mot de projet soit plutôt porteur d'un sens positif, teinté d'optimisme, de rêves il est également porteur de calculs, de savoirs techniques ou scientifiques ; en un mot il est porteur d'action, d'agir ; mais un projet industriel n'est pas encore une usine, un projet de vie n'est pas la vie. Si on traite le fœtus en objet de projet parental alors il n'existe pas et on peut faire des choix pour lui ; si la grossesse s'interrompt, si le fœtus est malformé, c'est un projet défectueux, un projet comme tant d'autres qui n'aura pas abouti... Quelques couples retourneront à l'état d'avant la grossesse comme s'il ne s'était rien passé, mais la plupart feront bonne figure et seront intérieurement des « parents désenfantés »

Joséphine Green en 1990, nous dit : « Le diagnostic prénatal a ouvert des portes qui ne pourront plus être refermées », ce qui veut dire qu'il ne sert à rien de vouloir fermer les yeux pour ne pas voir, de vouloir se boucher les oreilles pour ne plus entendre, l'Eden originel pour autant qu'on puisse le croire parfait ne reviendra pas ! et certainement dans son sens propre ou allégorique, tant mieux ! il faut donc s'accommoder ou plutôt mettre en accord nos moyens d'agir, actuels, avec une réflexion sur nos pratiques et leur finalité. Ne pas oublier la particularité et la singularité de chaque histoire de vie en ménageant et en respectant la dignité de tous les protagonistes : quand Bernard Martino dit le bébé est une personne, Françoise Molénat lui répond, la mère aussi est une personne ; penser l'intérêt de l'enfant sans penser l'intérêt de ses parents est absurde ! Les courants extrémistes, quelque soit les idéologies sous-jacentes, *pro-life*, ou promoteurs de bébés-Nobel, etc... ne sauraient répondre aux défis incroyables des décennies à venir et malgré des périodes sombres et troublées, l'histoire nous montre que jusqu'à présent l'homme a su faire face.

CONCLUSION

Aujourd'hui, grâce aux progrès de la génétique, de l'imagerie et des techniques de prélèvements en prénatal, « la prévention » de certaines maladies héréditaires est possible. Ainsi le Code de Santé Publique intègre le diagnostic prénatal au titre des « actions de prévention concernant l'enfant » au même rang que les dispositions sur le carnet de santé, les examens obligatoires, l'alimentation. Une telle assimilation du diagnostic prénatal à la prévention ne va pas sans poser des problèmes. Dans le domaine de la santé, le terme de prévention est utilisé pour qualifier l'ensemble des mesures permettant de diminuer le risque de survenue d'une maladie, ou d'en limiter les conséquences. Certes, dans le champ du diagnostic prénatal, plusieurs investigations ont une réelle finalité préventive : traitement de la toxoplasmose, prévention de l'incompatibilité rhésus, prise en charge néonatale de malformations... A travers ces finalités, le diagnostic prénatal contribue à la réduction de la mortalité néonatale et à la prévention de certains handicaps. En ce sens, il existe indéniablement une préoccupation préventive au profit de l'enfant à naître. Mais sous le prétexte de prévention, comment appeler une stratégie qui consiste à repérer systématiquement une catégorie de malades afin de l'éliminer ?

Le diagnostic prénatal en levant le voile du destin biologique de l'enfant à naître, met le couple et la société devant des choix impossibles ; la frontière est difficile à tracer entre compassion, souffrance et eugénisme ! Ainsi la médecine prénatale ne risque t-elle pas de favoriser, à son insu, une sélection des enfants à naître ? Le mythe de l'enfant parfait est une absurdité ; la nature est pleine de ressources et certaines blessures prénatales laisseront plus de séquelles que des malformations organiques.

La dignité d'un être humain ne doit pas être tributaire de ses capacités intellectuelles ou de ses aptitudes physiques. Cependant, les souffrances attendues d'une vie humaine peuvent conduire à des décisions transgressives, dans un esprit d'humanité.

L'étude de la pensée des philosophes et l'éthique nous donnent des pistes à suivre dans la politique de la cité mais il s'avère que seule la loi contraint et peut rester un garde-fou face à des dérives sociétales d'enfant « bien de consommation » qui comblerait un reflet narcissique parental tout en répondant aux critères du contrat normatif tacitement conclu au sein de cette société ; les contractants étant très divers ! La frontière est fragile entre politique eugéniste et dépistage prénatal et « doit être bien gardée » ; sa caractéristique principale est qu'aucune des étapes du dépistage n'est obligatoire. Il importe cependant de veiller à ce que le choix des couples ne soit pas menacé par un climat idéologique incitatif.

En ce qui concerne les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal confrontés à la question de la gravité d'une affection et de son incurabilité, il apparaît que le fonctionnement sous forme de réunions pluridisciplinaires permet la prise en compte de la dimension médicale objective mais également de la part subjective : la souffrance attendue d'un enfant à naître qui dépend de sa pathologie mais également de ses conditions d'accueil, de la qualité de sa prise en charge, et de la souffrance des couples... D. Folscheid, dans *La médecine et ses mythes*, nous dit « la médecine ne peut être humaine que si elle n'est pas strictement scientifique, car une médecine proprement scientifique ne peut être qu'une médecine vétérinaire ou anatomopathologique » ce qui signifie qu'elle s'intéresse à l'humain, corps et âme. Aussi la violence des échanges du staff pluridisciplinaire, reflet de la cristallisation

d'intérêts divergents et d'émotions aiguës, fait contre-poids à la technoscience toute puissante et permet l'action après une réflexion approfondie dans un espace temps plus large et bénéfique à tous et notamment à la dignité humaine du fœtus, humain imparfait et mortel.

Ainsi que ce soit dans l'intimité parentale ou dans le huis-clos du staff de diagnostic prénatal, le nid humain est relationnel et le ciment-liant doit être éthique.

BIBLIOGRAPHIE

Andersen Hans Christian, *Le vilain petit canard*, Gallimard jeunesse, « folio benjamin », 2006.

Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Le livre de poche, « Classique de poche », 1992.

Barnéoud L, *Un bébé sur catalogue*, Science & vie, n° 249, décembre 2009.

Blondel Maurice, *L'Action*, 1893, PUF « Quadrige ».

Boltanski Luc, *La condition fœtale*, Paris, Gallimard, 2004.

Bouton Jacqueline, *Le statut de l'embryon dans différentes législations*, 3^e journées internationales d'éthique : quand la vie naissante se termine, Strasbourg, du 25 au 29 mars 2009.

Boyle Danny, « *Petits meurtres entre amis* », Film, Londres, 1994.

Cameron James, « *Avatar* », Film, Etats-Unis, 2009.

Canguilhem Georges, *la connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 2009.

Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF « Quadrige » , 11^e édition mai 2009.

Clément Elisabeth, Demonque Chantal, Hansen-Love Laurence, Kahn Pierre, *La philosophie de A à Z*, Paris, Hatier, avril 2000.

Cottrel F, *De la sélection des naissances*, mémoire du master de philosophie pratique.

Edelman Bernard, *Ni chose ni personne*, Paris, Hermann philosophie, 2009.

Engelhardt Tristram, *The foundations of bioethics*, Oxford Univ. Press.

Fiat Eric, *Grandeurs et misères des hommes - Petit traité de dignité*, Larousse, Philosopher, 2010.

Folscheid Dominique, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, « Thémis », 1997.

Folscheid Dominique, « *La médecine et ses mythes* », Elsevier Masson, revue Ethique et santé, n°5, 2008.

Heidegger Martin, *Etre et temps*, Paris, éditions Gallimard, 1986.

Heidegger Martin, « *la question de la technique* » dans *Essais et conférences*, Paris, Gallimard, collection tel, 1958.

Hirsch Emmanuel, *Aux limites de la dignité humaine*, Espace éthique, AP-HP, juillet 2008.

Hume David, *Traité de la nature humaine*, Ellipse, Auchatraire A. , janvier 2002.

Huxley Aldous, *Le meilleur des mondes*, Le livre de poche.

Kant E, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Le livre de poche.

Korff-Sausse Simone, « *D'Œdipe à Frankenstein : figures du handicap* ».

Lachowsky Michèle, Madelenat Patrice, Milliez Jacques, Proust Alain, *Ethique, Religion, Droit et Reproduction*, Paris, 5 mars 1998, GREF 1999.

Lalande André, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, PUF « Dicos poche », 1996.

Les élèves du collège Pierre de Ronsard et Abdelkader Djemaï, *Petits écrits de la fin du XX^{ème} siècles*, Limoges, ville de Limoges et bibliothèque francophone multimédia, juin 2000.

Mattéi Jean François, *L'enfant oublié*, Albin Michel.

Montmollin Daniel, Lautier M.-H, Meyer J.-C, *Eloge de l'Empreinte*, Editions La revue de la céramique et du verre, juillet 1999.

Mgr P. d'Ornellas et les évêques du groupe de travail sur la bioéthique, *Bioéthique propos pour un dialogue*, Lethielleux, Paris, 2009.

Pacific Christophe, *Ethique du dissensus*, Thèse pour l'obtention du doctorat en Philosophie, Université Paris-est, décembre 2008.

Platon, *La République*, Paris, GF-Flammarion, 2004.

Rawls John, *Théorie de la justice*, Seuil.

Ricœur Paul, *Le juste 2*, Editions Esprit.

Roegiers Luc, *La grossesse incertaine ; de la décision médicale au lien prénatal*, PUF, collection Fil Rouge, 2003.

Science & Vie, *Naître aujourd'hui, les nouvelles manières de venir au monde*, n° 249, décembre 2009.

Smith Adam, *La théorie des sentiments moraux*, 1759.

Smith Adam, *Recherche sur la nature et les causes de la richesse des nations*, 1776.

Stiker Henri-Jacques, « Aspects socio-historiques du handicap moteur », http://www.med.univ.rennes1.fr/sisrai/art/aspects_socio-historiques_du_handicap_moteur_p22-29.html

Ville de Limoges en partenariat avec le musée national de la porcelaine Adrien-Dubouché, « *De terre & de feu : l'aventure de la céramique européenne* », exposition à la Galerie des Hospices de Limoges, 18 juin-26 septembre 2010.