



Le diagnostic prénatal : interprétation culturelle et réflexions éthiques

Hubert Doucet

Volume 40, Number 1, février 1984

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/400070ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/400070ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Faculté de philosophie, Université Laval

ISSN

0023-9054 (print)

1703-8804 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Doucet, H. (1984). Le diagnostic prénatal : interprétation culturelle et réflexions éthiques. *Laval théologique et philosophique*, 40(1), 31–48.
<https://doi.org/10.7202/400070ar>

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL : INTERPRÉTATION CULTURELLE ET RÉFLEXIONS ÉTHIQUES

Hubert DOUCET

RÉSUMÉ. — Le diagnostic prénatal qui permet de déceler l'existence d'anomalies fœtales connaît un essor considérable et correspond à une sensibilité toute contemporaine. Le texte cherche à interpréter cette pratique pour dégager le sens qu'elle prend dans l'imaginaire social de notre époque et montrer qu'elle implique une attitude nouvelle en médecine.

Dans ce contexte, quelle orientation peut prendre le discours éthique pour être signifiant ? Le concept de différence est mis de l'avant, ce concept rejoignant l'être même de nos jugements sur les malformés.

CONNAÎTRE le sexe de l'enfant à naître, voilà un rêve aussi vieux que l'humanité elle-même. Le diagnostic prénatal réalise aujourd'hui ce désir et ouvre, en plus, une avenue inimaginable autrefois, celle qui permet de déceler un nombre croissant d'anomalies fœtales. En effet, même si les méthodes du diagnostic prénatal commencent à peine à exister — les premières amniocentèses eurent lieu dans les années 1930 —, elles connaissent un développement extraordinaire, tant au niveau de leurs possibilités qu'à celui de leur popularité. Le succès du diagnostic prénatal, comment le lire, dans une culture comme la nôtre ? Voilà une question centrale à laquelle le présent texte voudrait répondre ; on développera, par la suite, un certain nombre de réflexions d'ordre éthique.

Pour atteindre les objectifs du présent travail, il importe d'abord de décrire, encore que brièvement, les progrès du diagnostic prénatal, par rapport aux résultats obtenus, et la progression de l'utilisation qu'en font les femmes enceintes. La seconde partie présentera un cadre d'interprétation culturelle de la réalité du diagnostic prénatal. Notre essai d'interprétation voudrait permettre de saisir le sens de cette technologie nouvelle dans nos sociétés pour proposer, dans un troisième temps, un certain nombre de réflexions éthiques concernant cette innovation.

LA SITUATION AUJOURD'HUI

En 1970, le Dr Jérôme Lejeune, dans un éditorial des *Annales de biologie clinique*, affirmait : « Certains ont, en effet, proposé d'utiliser cette méthode [amniocentèse] pour dépister les anomalies *in utero* dans le but d'éliminer les fœtus qui en seraient atteints. [...] Ces considérations n'ont rien d'académique, puisque cette destruction *in utero* a déjà été pratiquée dans certains hôpitaux étrangers ¹. »

Dix ans plus tard, le Dr André Boué, autre généticien français, écrit : « On peut estimer qu'en 1979 plus de 20 000 diagnostics ont été réalisés dans le monde, dont 10 000 en Amérique du Nord et 10 000 en Europe occidentale. En France, il existe une vingtaine de centres où en 1979 plus de 3 000 diagnostics ont été accomplis ². »

Ces deux énoncés montrent bien quel chemin a été parcouru en 10 ans. Non seulement le développement des connaissances, tant au point de vue des méthodes qu'au point de vue des résultats obtenus apparaît remarquable, mais en plus le public a répondu d'une façon extraordinaire à ces développements. Une impression se dégage, celle d'un renforcement mutuel entre le diagnostic prénatal et les aspirations des femmes enceintes.

Un tour d'horizon, même rapide, des données scientifiques et techniques relatives au diagnostic prénatal se révèle impossible dans le cadre de la présente étude. Le lecteur intéressé à plus de renseignements sur ces aspects pourra se référer à quelques titres donnés en note ³. Si déjà beaucoup de malformations peuvent être diagnostiquées pendant la grossesse, il faut particulièrement souligner que la liste des anomalies décelables s'allonge à un rythme rapide. Bientôt, un nouveau test rendra possible le dépistage de la fibrose kystique ⁴. Déjà, certaines formes d'hémophilie peuvent être diagnostiquées ⁵. L'augmentation des possibilités s'explique, entre autres, par le progrès de l'analyse biochimique des maladies innées du métabolisme. Les techniques de génie génétique laissent aussi espérer de grandes possibilités, l'analyse s'effectuant alors au niveau de l'ADN ⁶. Enfin, le développement du dépistage systématique des défauts du tube neural devient une possibilité concrète qui

1. J. LEJEUNE, « Le pronostic vital », dans *Ann. Biol. Clin.*, 1970, 28, p. 1-2.

2. A. BOUÉ, « Maladies héréditaires et diagnostic prénatal », dans *La Recherche*, 115, octobre 1980, p. 1158.

3. R.J. BENZIE, « Antenatal genetic diagnosis: current status and future prospects », in *CMA Journal*, March 17, 1979, vol. 20, p. 685-692; F. FUCHS, « Genetic Amniocentesis », in *Scientific American*, n° 6, June 1980, p. 47-53; A. BOUÉ, « Maladies héréditaires et diagnostic prénatal », dans *La Recherche*, 115, Octobre 1980, p. 1158-1166; *Le diagnostic prénatal, Cahiers de bioéthique* 2, Québec, Presses de l'Université Laval, 1980, 281 p.; A. MILUNSKY, *Genetic disorders and the foetus*, Plenum, New York, 1980; L. DALLAIRE, S.B. MÉLANÇON et alii, « Le diagnostic prénatal des maladies génétiques, Partie I: les indications », dans *L'Union médicale du Canada*, mars 1982, p. 189-202.

4. J. MCCANN, « New Pregnancy Test for Cystic Fibrosis », in *The Medical Post*, May 20, 1980, p. 59.

5. S.I. FIRSHEIN et alii, « Prenatal diagnosis classic hemophilia », in *The New England Journal of Medicine*, April 26, 1979, vol. 300, p. 937-941; J. MAURICE, « English fetoscopy technique allows prenatal diagnosis of hemophilia », in *The Medical Post*, November 4, 1980, p. 45.

6. COHEN-SOLAL, « Le diagnostic prénatal d'une maladie du sang », dans *La Recherche*, 102, juillet-août 1979, p. 73-74; « Genetic Engineering for medicine », in *British Medical Journal*, January 17, 1981, n. 6259, p. 169-170.

occupera une place importante en génétique médicale. Le fait de songer à mettre sur pied de tels programmes de dépistage systématique, grâce à l'analyse des alphafétoprotéines dans le sang de la mère, pour éliminer les fœtus atteints de défauts du tube neural, témoigne de l'importance du diagnostic prénatal dans nos sociétés⁷. De plus, les nombreux articles publiés, ces dernières années, sur ces possibilités de systématisation confirment l'intérêt que suscitent ces possibilités nouvelles⁸.

Ces développements ne peuvent se séparer du fait qu'au même moment l'avortement devenait accessible dans nos sociétés. Ces technologies, en effet, ne peuvent ni guérir ni améliorer la qualité du fœtus ; en pratique, elles conduisent à l'avortement. Sans un accord profond entre les femmes dont la grossesse comporte des risques et cette médecine, cette dernière ne connaîtrait pas un tel succès. De fait, la progression du nombre de femmes qui font appel au diagnostic prénatal montre que celui-ci correspond à la sensibilité contemporaine ; il rejoint d'une façon profonde l'attente des femmes d'aujourd'hui.

Quelques chiffres appuient ce point de vue. L'exemple de l'hôpital Sainte-Justine de Montréal se révèle particulièrement intéressant. Notons, d'abord, que la section de génétique médicale ne fait aucune publicité à propos de ses services. De plus, le ministère des Affaires sociales ne reconnaît pas encore l'amniocentèse comme service officiel. Malgré cette situation difficile, l'augmentation du nombre d'examen effectués depuis quelques années manifeste l'intérêt que suscite cette nouveauté. Si, en 1975, on dénombre 165 amniocentèses, en 1979, on en compte 628 et en 1981, 1 120⁹. Cette forte augmentation s'explique, entre autres, par l'addition du dépistage prénatal des malformations du tube neural. Dans le même temps, à Toronto, les chiffres passent de 229 en 1975 à 776 en 1978. Des chiffres à peu près semblables se retrouvent dans d'autres centres canadiens, comme Winnipeg et Vancouver¹⁰. La pratique du diagnostic prénatal connaît, en France aussi, une constante progression. En 1972, les deux seuls centres français réalisent 20 amniocentèses. L'année suivante, les trois centres en réalisent 100. En 1978, avec douze centres, on en pratique 1 800¹¹.

7. Un dépistage similaire n'apparaît pas encore possible pour détecter le caryotype fœtal et trouver ainsi des anomalies chromosomiques ; on l'espère, cependant. Cette recherche manifeste combien le diagnostic prénatal correspond à des attentes. G. GOSDEN et al., « Prenatal fetal caryotyping and maternal serum alpha-feto protein screening » in *British Medical Journal*, vol. 282, January 24, 1981, p. 225-258.

8. G.B. KOLATA, « Prenatal Diagnosis of Neural Tube Defects », in *Science*, vol. 209, September 1, 1980, p. 1216-1218 ; G.B. KOLATA, « Mass Screening for Neural Tube Defects », in *Hasting Center Report*, no. 6, December 1980, p. 8-10 ; A. MILUNSKY, « Prenatal Detection of Neural Tube Defects » in *JAMA*, no. 24, December 19, 1980, p. 2731-2735 ; G. CHEDD, « Who Shall Be Born? », in *Science* 81, January/February 1981, p. 32-41 ; voir aussi pour des références supplémentaires, T.M. POWLEDGE, J. FLETCHER, « Recommandations concernant les problèmes moraux, sociaux et juridiques relatifs au diagnostic prénatal », dans *Le Diagnostic prénatal*, op. cit., p. 86-87.

9. Communication personnelle du Dr Louis Dallaire.

10. « La situation du diagnostic prénatal au Canada », dans *Le diagnostic prénatal*, op. cit., p. 33-62 ; C. GRAY, « Prenatal diagnosis: The demand is increasing », in *CMA Journal*, January 1, 1982, p. 64-71.

11. O. THIBAUT, « La situation du diagnostic prénatal en France », dans *Le diagnostic prénatal*, op. cit., p. 66.

André Boué parle de 3 000 diagnostics faits en France, en 1979¹². Le nombre d'examens connaît la même prodigieuse croissance aux États-Unis et dans d'autres pays industrialisés : les femmes ont adopté le diagnostic prénatal.

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL : UNE INTERPRÉTATION CULTURELLE

Si le diagnostic prénatal connaît un tel succès, c'est, dira-t-on, qu'il répond à une nécessité. Les pages qui suivent tenteront de cerner semblable besoin. Au-delà des situations sociales, des raisons économiques et des problèmes familiaux qui expliqueraient l'intérêt de la demande, le diagnostic prénatal s'inscrit d'abord dans l'imaginaire culturel. Entre le diagnostic prénatal et l'esprit du temps se nouent et s'affermissent des connivences profondes. L'intérêt de plus en plus marqué pour le diagnostic prénatal ne s'explique non pas par les seuls choix individuels, ni par les conditions socio-économiques passagères ; c'est une affaire de civilisation.

Pour apercevoir le sens culturel du diagnostic prénatal, il faut d'abord situer cette pratique dans un ensemble plus large. La compréhension de la dynamique sociale contemporaine à propos de l'expérience de la naissance et de l'avènement de l'enfant dans le couple s'impose particulièrement. Diagnostic prénatal, accouchement, arrivée de l'enfant, ces différents éléments ne peuvent se séparer les uns des autres : ils définissent, chacun à leur façon et de manière complémentaire, le nouvel être humain espéré pour aujourd'hui.

Le nouvel être humain espéré pour aujourd'hui

La maternité est devenue un agir librement et pleinement assumé. De plus, une préoccupation se développe de vivre au mieux la longue période qui préside à l'accouchement. Des clivages idéologiques, cependant, interviennent dans le style de préparation : certaines femmes insisteront sur une préparation à caractère scientifique ; d'autres chercheront à vivre la grossesse selon un rythme naturel, dans un esprit écologiste. Mais quel que soit le référent, les femmes se préparent avec une attention quasi religieuse à la naissance de l'enfant.

Tous les comportements de la mère doivent conduire à bien réussir l'enfant qui vient : voilà le message des publications qui, sur le sujet, se surmultiplient depuis une décennie. Dans ces livres, chacun y va de ses conseils, souvent disparates et contradictoires, pour que la grossesse soit réussie. Geneviève Delaisi de Parseval et Suzanne Lallemand ont montré, avec une ironie heureuse, les multiples transformations, en moins de cent ans, de la puériculture française. La question de l'alimentation de la mère et de l'enfant, de même que le thème de la pratique des relations sexuelles, sont particulièrement éclairants, à ce propos. À mesure que ces conseils se rapprochent de notre temps, leur sens se précise : assurer le maximum de joie pour l'arrivée d'un nouveau bébé¹³. « La maternité est pure béatitude ; bonheur sans mélange¹⁴. »

12. A. BOUE, *op. cit.*, p. 1158.

13. G. DELAISI DE PARSEVAL, S. LALLEMAND, *L'art d'accueillir les bébés*, Paris, Seuil, 1980, 276 p.

14. G. DELAISI DE PARSEVAL, S. LALLEMAND, *op. cit.*, p. 37.

Ce n'est pas seulement dans la préparation à l'accouchement que se manifeste la préoccupation de la société pour la qualité de l'enfant. L'accouchement lui-même est objet de ce souci. Ici aussi, se retrouvent les tenants des diverses idéologies, les unes dites scientifiques, les autres dites naturelles, en vue d'assurer la qualité du nouveau-venu. Certaines écoles insistent sur l'importance d'une surveillance scientifique de l'accouchement : le « bien-naître » de l'enfant fondera son « bien-être ». La technologie moderne appliquée systématiquement aux femmes enceintes protège parfaitement bien l'enfant. Les chiffres montrent que la mortalité prénatale baisse, grâce aux progrès techniques : il y a progrès de la bonne naissance ¹⁵.

Selon les tenants de la pensée « naturelle », l'accouchement sans violence et dans un cadre humain signifie le lieu d'un instinct retrouvé. L'équilibre de l'enfant et la qualité du devenir de l'être exigent cette bonne connaissance. Le phénomène de la bonne naissance définit une première expérience de convivialité, pour reprendre l'expression d'Illich. Michel Odent, auteur de *Bien Naître*, rapprochait d'ailleurs les deux courants de pensée ; la critique d'Illich rejoindrait dans le monde anglophone les perspectives de Leboyer dans le monde francophone ¹⁶.

À travers le phénomène d'une naissance humaine, « l'enfant déplie son corps, ses mains devenant fleurs ¹⁷, » il est illuminé. Cette méthode inspirée de Leboyer constitue évidemment une mise en question radicale d'un certain contexte technologique, mais poursuit un résultat identique à celle d'une gynécologie moderne : faciliter une vie meilleure. Mais, plus spécifiquement encore que la médecine moderne, la naissance sans violence nous fait pressentir que l'enfant né dans une telle atmosphère sera, pourrât-on dire, meilleur que celui d'hier : il « devient l'essentielle manifestation du réel ¹⁸. »

Non seulement l'enfant qui naît ainsi présente-t-il une qualité supérieure ¹⁹ : il annonce aussi la Renaissance, c'est-à-dire un monde pleinement renouvelé et réellement équilibré ; c'est la naissance de l'homme nouveau ²⁰. Le titre du dernier livre de Michel Odent est révélateur : *Genèse de l'Homme écologique* ²¹.

Beaucoup critiquent les exagérations d'une telle perspective, mais l'inspiration qui l'anime correspond à bien des attentes des couples d'aujourd'hui. Le courant de l'accouchement à la maison ne cherche-t-il pas à humaniser le naître pour que, dès le départ, l'enfant se sente bien ? La force sociale de ce point de vue n'oblige-t-elle pas les médecins à penser une organisation plus humaine de la naissance à l'hôpital ²² ?

15. C. SUREAU, *Le danger de naître*, Paris, Plon, 1978, p. 40 ; voir la déclaration du Dr A. Roy, de la Corporation des médecins du Québec à ce sujet, dans *Le Devoir*, 6 novembre 1980.

16. M. ODENT, *Bien naître*, Paris, Seuil, 1976, p. 11-13.

17. B. THIS, *Naître... et Sourire*, Paris, Aubier-Montaigne, 1977, p. 14.

18. B. THIS, *op. cit.*, p. 22.

19. M. ODENT, *op. cit.*, p. 124.

20. M. ODENT, *op. cit.*, p. 98-100.

21. M. ODENT, *Genèse de l'homme écologique*, Paris, Epi, 1979.

22. A.B. BENNETTS, R.W. LUBIC, « The Free-Standing Birth Center », dans *The Lancet*, February 13, 1982, p. 378-380 ; voir *Bulletin de l'ASPQ* (Association de la Santé publique du Québec), Juin 1981, 12 p. et octobre 1981 16 p.

Si Leboyer, Odent et This proposent peut-être un rêve irréaliste, leurs positions représentent cependant une sensibilité proprement moderne. Si la position scientifique apparaît plus réaliste, elle n'en affirme pas moins, elle aussi, le besoin d'une naissance sans bavure. La présentation de cette première série de phénomènes permet de pressentir le renforcement mutuel entre les attentes des femmes enceintes et le diagnostic prénatal. En effet, les positions divergentes poursuivent un même objectif et font alors surgir une question : comment, en semblables perspectives, un enfant qui n'est pas bien, qui n'est pas beau peut-il naître ? Sa présence ne nie-t-elle pas son sens ?

Un second phénomène, celui de la figure de l'enfant dans la famille moderne, permet de saisir le sens du diagnostic prénatal dans la culture actuelle²³. La venue d'un enfant résulte maintenant d'une décision parentale qui manifeste, le plus souvent, le désir des deux personnes de bien vivre ensemble. Si un couple opte pour une progéniture déterminée, il ne sépare pas, dans ses raisons, le nombre de bouches à nourrir du sens que chaque être nouveau prend dans l'espace familial. L'enfant est choisi avec beaucoup d'attention, parce qu'il exprime le désir du couple de se créer au mieux de lui-même ; il représente un moment-sommet du cheminement vers le bonheur. Cet enfant aimé et désiré ne pourra cependant réaliser l'espérance qui le porte, c'est-à-dire atteindre une véritable qualité de vie, que s'il correspond au modèle qui le fait advenir et que fixe l'imaginaire social d'une époque. Pour être heureux et rendre heureux ses géniteurs, l'enfant doit être normal, sinon géniteurs et engendré sont renvoyés dans les marges sociales.

Lorsque les parents apprennent que l'enfant si affectueusement désiré et attendu souffre de sérieuses malformations, leur univers s'écroule²⁴. Les parents peuvent-ils, en effet, accepter que l'objectif même de leur être ensemble s'appelle le non-sens que l'on peut cependant éviter grâce aux techniques de la biomédecine contemporaine ? L'enfant atteint de malformations congénitales détruit l'idéal conjugal qui préside à sa venue ; il est sa propre négation.

Les différents phénomènes qui viennent d'être analysés font voir que le fœtus malade constitue non seulement un échec que tous reconnaissent, mais fondamentalement l'absurde, le non-sens. Le langage précis à utiliser en pareille circonstance consiste à parler d'événement tragique, plutôt que de dure épreuve ou de drame familial. La venue d'un enfant malformé n'apporte pas uniquement un certain nombre de problèmes importants, sur le plan de la vie sociale ou de l'organisation familiale : il pose également la question du mal au cœur même de l'existence. Un enfant comme celui-là remet en cause la vie en tant que telle. Le désir profond de vie qui anime l'agir parental se heurte ici, et d'une manière irréductible, à une réponse qui l'annihile. Le couple a créé sa négation, alors qu'il cherchait à faire advenir son affirmation. Seul le mot de tragédie rend compte d'une telle dynamique. Comme le

23. H. DOUCET, « Les images de l'enfant déterminant des choix éthiques », dans *Le diagnostic prénatal*, op. cit., p. 178-183.

24. Voir la lettre de parents d'un enfant atteint de graves malformations, citée par A. MINKOWSKI, *Un juif pas très catholique*, Paris, Ramsey, 1980, p. 248.

note Jean-Marie Domenach : « Rien en effet ne supplée la tragédie dans son rôle scandaleux qui est de replacer l'esprit humain en face du mal injustifié : les jeunes bonheurs assassinés, les libertés écrasées et retournées contre elles-mêmes, la violence triomphant par les moyens mêmes qui devaient l'arrêter²⁵. »

Le diagnostic prénatal prend donc toute sa dimension : il libère de la tragédie que notre culture tente d'extirper de son sein. Dans une société qui se définit par un certain bonheur de vivre et par un appel à la santé comme instrument de ce bonheur, le diagnostic prénatal répond à des attentes profondes, permet d'éliminer la tragédie et de poursuivre le chemin commencé.

Le droit commence à se faire garant d'une telle interprétation des choses ; une tendance s'amorce qui risquerait de pénaliser les parents qui mettent au monde un bébé malformé. Déjà, aux États-Unis, certains médecins et certains laboratoires ont été poursuivis pour négligence relative à des fœtus malformés qui ont vu le jour. Si le médecin n'a pas suffisamment informé la mère de la possibilité de détecter une malformation avant la naissance de l'enfant, ce dernier pourrait tenir le médecin responsable, selon un jugement de la Cour d'appel de l'État de New York²⁶. Un récent jugement d'une cour de la Californie va même plus loin, en ouvrant la porte à une poursuite des parents par l'enfant malformé, parce qu'ils l'ont laissé naître²⁷. Margery Shaw exprime le droit à la normalité, selon les tendances du droit américain, lorsqu'elle affirme qu'un abus d'alcool durant la grossesse, une nutrition inadaptée ou un environnement intrautérin défectueux, causé par son génotype comme une phénylcétonurie maternelle, pourrait aboutir à un enfant malformé qui aurait la possibilité de poursuivre sa mère, car tout être a droit à une naissance saine, tant du point de vue physique que du point de vue mental²⁸.

Le diagnostic prénatal et la médecine

S'il correspond à la sensibilité contemporaine, le diagnostic prénatal s'oppose cependant au fondement traditionnel de la médecine, ainsi qu'aux perspectives morales qui l'ont jusqu'ici guidée²⁹. Presque automatiquement, en effet, l'amniocentèse qui donne un résultat positif conduit à l'avortement, la continuation de la grossesse, dans un tel cas, constituant un phénomène rarissime. Cette manière d'agir se comprend bien, puisque, comme le note Stephen G. Pauker : « Le but ultime de ces technologies est d'identifier les fœtus atteints de malformations pour ainsi provoquer

25. J.M. DOMENACH, *Le retour du tragique*, Paris, Seuil, 1967, p. 28.

26. Dans *New York Times*, Thursday, January 30, 1979, p. C 1-2; G. CHEDD, *Wrongful Life*, in *Science* 81, January/February 81, p. 40-41.

27. G.J. ANNAS, « Righting the Wrong of 'Wrongful Life' », in *The Hastings Center Report*, vol. 11, n° 1, February 1981, p. 8-9.

28. M. SHAW, « Preconception and Prenatal Torts », in A. MILUNSKY, G.J. ANNAS, *Genetics and the Law*, New York, Plenum Press, 1980, p. 228.

29. L. ISRAEL, *La décision médicale*, Paris, Calman-Levy, 1980, p. 164-165; D. ROY, « Quelques questions éthiques soulevées par les recommandations de Hastings », dans *Le diagnostic prénatal*, op. cit., p.121-122.

l'avortement — en d'autres mots, l'avortement sélectif dans l'espoir de permettre une nouvelle grossesse normale³⁰. » De plus, malgré les recommandations d'un groupe de recherche du *Hastings Center*³¹, la plupart des centres américains et européens hésitent à accepter pour un tel examen les femmes décidées à continuer de porter le fœtus, advenant un résultat positif. Cette attitude tient au fait que les maladies détectées ne peuvent faire l'objet d'aucune thérapie, que les prévisions scientifiques permettent peu d'espoir de ce côté, malgré certaines expérimentations³², et que l'examen n'est pas sans risque.

La pratique actuelle du diagnostic prénatal implique une attitude nouvelle en médecine. Depuis toujours, l'apparition de processus médicaux inconnus jusqu'alors avait comme objectif et conséquence soit de guérir, soit d'améliorer un peu la qualité de la vie du malade. Autant à l'époque où la médecine se définissait comme un art que maintenant, où elle se présente aussi comme une science, le développement de la médecine est axé vers la guérison. Dans le cas qui nous occupe, l'essor de la connaissance médicale conduit actuellement à supprimer un être vivant. Ce fait semble effectivement changer la réalité de la médecine. Surgit ici une contradiction difficile à surmonter : un être humain est éliminé parce qu'il est malade, ce qui cadre mal avec les perspectives traditionnelles de la médecine.

Cette dernière affirmation mérite d'être précisée. Deux exemples serviront à faire saisir en quoi le diagnostic prénatal transforme le sens de la médecine. Le premier exemple utilise le thème de l'avortement. Lorsqu'est prise une décision d'avortement, le refus de l'enfant tient au fait que sa venue éventuelle risque de détruire la vie de la mère ou d'attenter à sa santé, la santé étant même entendue au sens large défini par l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) : la présence de l'enfant n'est pas tolérable. Dans le cas du diagnostic prénatal, la situation est inverse, puisque les mères qui ont un diagnostic prénatal désirent l'enfant et que celui-ci correspond aux meilleures attentes du couple. Cet être voulu est refusé, non sans peine d'ailleurs, au moment où l'on en connaît la qualité, ou plutôt le manque de qualité : la faiblesse de l'être est à l'origine de son refus. Favoriser l'avortement, dans un tel cas, c'est nier les efforts pérenniaux de la médecine : permettre aux êtres faibles de guérir ou tout au moins de survivre.

Le second exemple comparera l'interruption volontaire de grossesse après un résultat positif et le dilemme actuel concernant l'attitude à prendre à l'égard des bébés

30. S.G. PAUKER, « Workshop on Prenatal Diagnosis : An Overview », dans B.J. MCNEIL, E.G. CRAVALHO, *Critical Issues in Medical Technology*, Boston, Auburn House, 1982, p. 313.

31. T.M. POWLEDGE, J. FLETCHER, « Guidelines for the ethical social and legal issues in prenatal diagnosis : a report from The Genetics Research Group of The Hastings Center, Institute of Society, Ethics and Life Sciences », dans *The New England Journal of Medicine*, 300, January 25, 1979, p. 168-172. La traduction française a été publiée dans *Le diagnostic prénatal*, op. cit., p. 85-99.

32. T.M. POWLEDGE, S. SOLLITO, « Prenatal Diagnosis — The Past and the Future », dans *Hastings Center Report*, 11, 1974, p. 12 ; J.C. BIRNOLZ, F.D. FRIGOETTO, « Antenatal Treatment of Hydrocephalies », in *The New England Journal of Medicine*, 303, April 23, 1981, p. 1021-1023 ; L.D. GROUSSE, « Antenatal Diagnosis and Treatment of Fetal Skeletal Malformations », in *Jama*, 246, September 4, 1981, p. 1079-1083 ; J. LEJEUNE, « Is the Fragile and Syndrome Amenable to Treatment ? », in *The Lancet*, January 30, 1982, p. 273-274.

malformés. Dans les deux situations, les êtres sont atteints de graves malformations. L'analogie s'arrête cependant là. En face du bébé malformé, l'expertise médicale peut connaître la gravité plus ou moins marquée du cas et déterminer les possibilités d'amélioration. La décision de traiter ou non se fonde sur des données concrètes et précises. Les débats suscités autour des attitudes à prendre à l'égard des bébés malformés montrent pourtant les difficultés que pose une telle prise de décision. Toutes sortes de positions sont proposées à partir d'expériences souvent contradictoires : le débat Lorber-Freeman témoigne bien des difficultés d'une décision³³. Devant un fœtus atteint de trisomie 21, d'une maladie du tube neural ou d'autres défauts congénitaux, l'échelle de gravité ne peut être précisée : un fœtus est atteint, voilà tout ce qui peut être affirmé. La décision se prendra à partir du seul fait de la maladie.

Il serait injuste, cependant, de ne voir que l'aspect inquiétant du diagnostic prénatal. À trop insister sur l'avortement éventuel, on oublie de reconnaître qu'en fait, de 90 à 95% environ des résultats sont négatifs, de sorte que l'examen facilite chez les parents la décision de donner naissance à des enfants qui, autrement, n'auraient jamais vu le jour³⁴.

Dans le contexte présent des maternités tardives, donc à risque, et du poids souvent excessif que représente, pour les parents, l'enfant handicapé, le diagnostic prénatal n'est pas sans servir la communauté : il favorise la natalité. Le diagnostic prénatal ne rejoint sans doute pas un objectif fondamental de la médecine, tel qu'il a été défini plus haut : il montre peut-être que de nouveaux objectifs, impossibles hier, surgissent aujourd'hui, en raison des transformations radicales de toute la culture issues de l'application des découvertes biomédicales. Ces nouvelles technologies rendues possibles par la biomédecine ne seraient-elles pas des recherches d'équilibre, dans un univers qui fait porter à la famille tout le poids de l'affectivité ; où la révolution féministe transforme le moment et le sens de la venue de l'enfant ; où l'environnement contemporain exige de petites familles et la médecine permet la survivance de nombreux enfants handicapés ?

Si l'on voulait réfléchir sur l'objectif profond de la médecine et le situer par rapport aux possibilités de cette même discipline, ne faudrait-il pas s'arrêter sur la question de l'élimination naturelle des fœtus anormaux ? Chez tous les mammifères se retrouve un dispositif naturel visant l'élimination des produits anormaux de la conception. Ce mécanisme protège l'espèce. Les éliminations spontanées sont fréquentes, même chez les couples normalement féconds. « Le grand nombre de trisomies observé dans les produits d'avortements spontanés incite à penser que la naissance de tels enfants — lorsqu'elle survient malgré tout — résulte d'un défaut de fonctionnement d'un mécanisme naturel de protection de l'espèce³⁵. »

33. D.J. ROY, editor, *Medical Wisdom and Ethics in the Treatment of Severely Defective Newborn and Young Children*. Montreal, Eden Press, 1978, p. 9-28.

34. L. DALLAIRE, « Intégration du diagnostic prénatal des maladies génériques à la pratique médicale », dans *CMA Journal*, 115, October 23, 1976, p. 713.

35. C. ESCOFFIER-LAMBOTTE, « Un demi-siècle pour la maîtrise de la reproduction », dans *Le Monde*, 26 février 1982, p. 8.

Le diagnostic prénatal ne s'expliquerait-il pas, alors, comme un instrument que les humains se sont donnés pour contrôler la nature, rééquilibrer ses accidents et laisser au hasard le moins de place possible ? Une objection sérieuse surgit aussitôt. C'est, dira-t-on, l'énorme cortège des malformations qui permettra l'immense diversité des individus issue de l'instabilité génétique si nécessaire au développement de la vie³⁶. Cette objection, pour s'adresser spécifiquement au problème du diagnostic prénatal, concerne, de par sa nature, toute la problématique de la médecine moderne : en touchant à la nature pour la mettre à son service, des déséquilibres se sont aussitôt créés. Roger V. Short l'a bien fait ressortir, sur la question de la reproduction humaine³⁷. Toute la dynamique des écosystèmes est en cause. Dans la perspective présentée ici, le diagnostic prénatal correspondrait à un moyen facilitateur d'action, dans la ligne de la nature, tout en s'y opposant, et poserait ainsi la même question que pose l'ensemble des autres découvertes de la médecine moderne : quand on s'en remet au contrôle humain plutôt qu'au hasard de la nature, où peut-on s'arrêter ?

Même si l'interprétation proposée fourmille d'ambiguïtés — qui, par exemple, distinguera le naturel du non-naturel et sur quel fondement ?³⁸ —, elle permet d'intégrer à la problématique même de la médecine moderne tout ce questionnement à instaurer, à l'égard du diagnostic prénatal. Ce dernier, en semblable perspective, serait un cas d'espèce, plutôt qu'une mise en cause de la médecine : c'est toute la biomédecine qui met en cause la médecine.

Quelques exemples feront mieux saisir que le domaine du diagnostic prénatal n'est pas le seul à ébranler les fondements de la médecine. Aux États-Unis, certaines lois, d'esprit humanitaire, font en sorte que le médecin remplace la chaise électrique, pour donner la mort au criminel condamné. Ce même souci humanitaire n'habite-t-il pas ceux qui proposent l'euthanasie, au sens strict du terme, lorsqu'il n'y a plus aucun espoir d'amélioration chez un malade en phase terminale ? La contraception moderne fait jouer au médecin un rôle central et inconnu des époques antérieures ; la nature de la médecine ici aussi est transformée. N'en va-t-il pas de même pour la sélection du sexe, les mères porteuses, le clonage, i.e., pour la médecine qui se profile à l'horizon ? Ces différents exemples font voir combien la médecine entre dans une phase tout à fait nouvelle non seulement au plan de ses moyens mais aussi de sa nature.

Cette médecine nouvelle, faut-il l'accepter ? Cette question, notre civilisation doit se la poser. Il faut d'autant plus la poser que, par rapport au thème particulier traité dans le présent texte, les progrès de la génétique sont rapides et que, comme le note André Boué, nous pourrions diagnostiquer des défauts génétiques à la source de maladies pour lesquelles la médecine est déjà parvenue à de réels progrès³⁹. Qu'on pense, par exemple, à l'hémophilie.

36. J. DE GROUCHY, *De la naissance des espèces aux aberrations de la vie*, Paris, Robert Laffont, 1978, p. 9, 11, 154.

37. R.V. SHORT, « L'évolution de la reproduction humaine », dans E. SULLEROT, *Le fait féminin*, Paris, Fayard, 1978, p. 191-214.

38. L.R. KASS, « Implications of Prenatal Diagnosis for the Human Right to Life », dans B. HILTON, *Ethical Issues in Human Genetics*, New York, Plenum Press, 1973, p. 197-198.

39. A. BOUÉ, *op. cit.*, p. 1165.

Le modèle standard

La sensibilité médicale contemporaine s'inscrit dans un courant idéologique caractéristique de l'époque. En choisissant l'avortement pour les anormaux, chacun affirme implicitement que ces êtres ne peuvent correspondre au modèle d'humanité requis. Certains préféreront parler de normalité et d'anormalité, alors qu'en fait, l'uniformité apparaît comme le concept juste et conforme à l'idéologie sous-jacente à ce type de comportement. L'univers occidental, en effet, se définit par la rationalité et la réduction à l'ordre : il condamne la déraison⁴⁰. Comme le dit René Thom, dans un autre contexte, l'objectif de la rationalité scientifique consiste à imposer « halte au hasard, silence au bruit⁴¹. » Comment, alors, accueillir la différence, sans la confondre avec l'infériorité ? La marginalité peut-elle s'enraciner dans le concret de l'existence sociale ? De l'expérience de beaucoup de parents qui ont accepté de mettre au monde un enfant malformé et d'en prendre soin, ressortent des difficultés nombreuses, issues non d'abord de la situation pénible de l'enfant lui-même, mais plus fondamentalement du refus médical et social de l'enfant⁴². S'il veut réussir à s'intégrer à la société et se considérer comme un citoyen à part entière, l'individu doit pratiquement être fabriqué selon un schéma corporel standardisé. Comment, par exemple, expliquer l'accroissement considérable de la maladie mentale chez les enfants d'aujourd'hui, sinon par les processus de normalisation⁴³ ? Pour que l'handicapé soit reconnu sujet normal, il faut plus que les efforts de certains gouvernements et la proclamation d'une année internationale des personnes handicapées : il faut changer les fondements mêmes de la culture moderne. Face aux exigences impitoyables de la société à l'égard des personnes souffrant de malformations graves, ces personnes risquent de se déconsidérer elles-mêmes, tout en étant déconsidérées par les autres. Par là, le modèle standard qu'on assimile au minimum requis pour avoir accès à la communauté humaine détermine les choix sociaux.

Culture moderne et droits de l'homme

À cette perception critique de la culture occidentale qui refuse l'anormal, certains objecteront que cette même civilisation a donné les droits à la vie étant l'un des plus fondamentaux. Hobbes ne définissait-il pas le droit absolu à la vie comme antérieur à la vie sociale⁴⁴ ? Le non-respect du droit à la vie dans le cas du fœtus malformé apparaîtrait donc comme une déviation. Cette objection ne tient cependant pas compte de la perspective fondamentale dans laquelle l'homme d'Occident s'est pensé et a développé les droits fondamentaux. Depuis Descartes, en passant par la

40. M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard 1972, p. 157.

41. R. THOM, « Halte au hasard et silence au bruit », dans *Le débat*, 3 juillet/août 1980, p. 119.

42. P. MARCOUX, *Dans le regard des autres*, Paris, Le Centurion, 1975, p. 61 ; « Témoignage de parents d'enfants atteints de trisomie 21 », dans *Sharing our Caring*, January/February 1979, p. 8-9 ; G.B. KOLATA, « Mass Screening for Neural Tube Defects », *op. cit.*, p. 9 ; R.B. DARLING, *Families Against Society*, Beverly Hills, Sage Publications, 1979, p. 203-219.

43. J.M. LACROSSE et L. VERHAEGEN, « Le développement rapide de l'aide à l'enfance inadaptée », dans *La Revue Nouvelle*, 10 octobre 1979, p. 241.

44. HOBBS, *Le Leviathan*, cité dans L. STRAUSS, *Droit naturel et histoire*, Paris, Plon, p. 196-198.

philosophie des lumières, l'homme s'est défini par la rationalité, trouvant là sa légitimité et son fondement : « Je pense, donc je suis. » En fondant l'être humain sur la raison, on l'a tout de même rapetissé. Même si l'homme ainsi défini se prétend éternel et universel parce que rationnel, il n'est qu'un moment historique dans un espace limité. Cet être résulte d'une culture qui privilégie l'individu au détriment de la communauté, qui réduit l'humain au mâle blanc technicien, plutôt que de reconnaître la femme, l'indien, le primitif.

Au moment où naît le thème moderne des droits naturels, où les Américains adoptent la Déclaration d'Indépendance de 1776 et la Révolution française développe sa déclaration des Droits de 1791, il existe une définition de l'homme fondatrice de ces droits : il s'agit de l'homme de la rationalité occidentale. Bertrand de Jouvenel résume ainsi ce point de vue : « Entre 1550 et 1650, une nouvelle conception des droits naturels a fait son apparition. Alors, les droits vont se déduire *more geometrico* de la réflexion sur la nature de l'Homme⁴⁵. » La période moderne a développé une interprétation de l'être humain réduit au modèle rationaliste. La pluralité des modèles et la multiplicité des existences n'ont guère droit de survie. E. Mounier avait, au moment de la naissance d'*Esprit* (1932), fortement critiqué cette consécration de l'homme seul, défini par sa raison, mais incapable d'accueillir la densité et l'épaisseur du réel⁴⁶.

Ce lien entre la définition de l'homme moderne et le développement des droits explique, en partie du moins, pourquoi l'inviolabilité des droits à la vie du fœtus n'a guère de chance d'être prise au sérieux. Ce contexte des droits explique peut-être pourquoi le fœtus, pour beaucoup d'esprits modernes, n'est pas reconnu comme un être humain. Comment reconnaître et accueillir un fœtus malformé, si sa qualité d'existence ne rencontre guère la définition de l'être humain ?

LE CONCEPT DE DIFFÉRENCE

Les pages qui précèdent ont cherché à présenter la perspective culturelle dans laquelle se situe le diagnostic prénatal. Dans ce contexte, quelle orientation peut prendre le discours éthique pour être signifiant ? Sans nier d'autres dimensions de l'éthique, je voudrais mettre de l'avant le concept de différence, comme une clé d'interprétation du diagnostic prénatal. En effet, comme l'ont montré les pages précédentes, c'est au niveau même de la différence que se pose la problématique du handicap, ce « réel trop singulier pour être supporté »⁴⁷. En proposant cette notion pour élaborer des jalons de réflexion éthique, c'est l'être même de nos jugements sur les malformés qui est rejoint.

Cette voie est, de plus, spécifiquement éthique. La différence, comme le note Roland Sublon, est la « condition nécessaire pour qu'advienne le sujet éthique ouvert

45. B. de JOUVENEL, « L'idée de droit naturel », dans H. KELSEN, *Le droit naturel*, Paris, P.U.F., 1959, p. 168.

46. E. MOUNIER, *Refaire la Renaissance*, dans *Révolution personnelle et communautaire*, *Œuvres*, t. I, Paris, Seuil 1961, p. 137-174 ; voir aussi p. 379.

47. H.J. STIKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982, p. 15.

au désir, au choix et au consensus⁴⁸. » En effet si par toute une part d'elle-même la morale apparaît comme un ensemble de règles et risque ainsi d'être un lieu d'uniformisation, il n'en demeure pas moins que le mouvement même de la morale, certains préféreront alors le mot éthique, consiste dans l'appropriation par le sujet de son désir d'être et de son effort pour exister⁴⁹. Le sujet qui accède à l'éthique est celui qui accepte sa propre différence en renonçant à convoiter une puissance qui n'existe pas et qui, si elle existait, ferait de l'autre un même. De fait, l'interdit premier qui est à la source de la civilisation et du comportement moral vise à favoriser la différence. Comme le note Maurice Bellet dans *Le Dieu pervers* : « L'inceste est recourbement sur elle-même de la sexualité, refus de l'exode nécessaire⁵⁰. » À la base de l'agir moral se trouve en quelque sorte la question : « Que fais-tu de la différence⁵¹ ? »

La réflexion éthique, si elle veut atteindre le cœur même du diagnostic prénatal, doit faire valoir la qualité humaine de la différence et de la singularité contre l'ordonnancement et l'uniformité. Elle jouera alors son rôle d'instance critique en dévoilant la limite, c'est-à-dire la dimension réductionniste, du discours occidental sur l'être humain. Cette voie m'apparaît d'autant plus intéressante que les autres, celle des droits ou celle de l'objectif de la médecine, sont en quelque sorte contestées par la culture contemporaine, alors que celle qui est maintenant proposée rejoint une orientation fondamentale d'une culture en train de naître. Le thème de la différence, en effet, devient une clé du discours contemporain. Paul R. Ehrlich professeur en sciences biologiques à Stanford University résume ainsi l'importance du concept : « la diversité en tout, à partir du langage et de la culture jusqu'à la génétique et la technologie, est essentielle pour que la terre devienne un lieu vivable⁵² ».

LES EXIGENCES ÉTHIQUES DE LA DIFFÉRENCE

Quelles sont les exigences éthiques qui découlent de la différence, spécialement en ce qui a trait au diagnostic prénatal ? Deux remarques s'imposent ici. La première implique que les êtres différents ne reproduisent pas de copies manquées d'un original plus parfait : c'est l'inverse de la tradition platonicienne. Ce sont des existences particulières avec leurs forces et leurs faiblesses. Parce que chaque être est reconnu pour lui-même et que nul ne peut prétendre représenter la norme idéale, il apparaît sans doute relativisé, c'est-à-dire un parmi d'autres ; cette relativité fonde cependant sa grandeur, puisque chaque être signifie de l'existence. Prendre conscience de la différence exige, en second lieu, de préciser un peu plus les limites du concept, particulièrement dans notre contexte socio-culturel. Dans une culture habituée à la rationalité normative, la particularité apparaît parfois nécessaire, pour se dégager

48. R. SUBLON, *Fonder l'éthique en psychanalyse ; du Bien à la Loi*, Paris, F.A.C. Éditions, 1983, p. 123.

49. P. RICŒUR, *Le conflit des interprétations*, Paris, Seuil, 1969, p. 324, 335-336.

50. M. BELLET, *Le Dieu pervers*, Paris, Desclée, 1979, p. 252.

51. Ch. M. GUILLET, « Représentation de Dieu, représentation de la Loi », dans *Le Supplément* 135, décembre 1980, p. 544.

52. P.R. EHRLICH, « Variety is the key to Life », in *Technology Review*, March/April 1980, p. 59.

momentanément de la pression uniformisante trop contraignante. La poésie, la musique, l'art se présentent comme des activités distinctes de la vie réelle ; elles permettent l'évasion. Une civilisation comme la nôtre parlera alors de loisirs. Le sujet, ici, peut se permettre d'être dissemblable, puisque ces formes d'expression n'interfèrent pas avec le grand réseau de production ; elles sont même, à l'occasion, la « bonne conscience » d'une société. Lorsque la différence s'associe à l'originalité, elle est assez bien acceptée, malgré le scandale qu'elle crée parfois. Le mouvement surréaliste d'entre les deux grandes guerres n'en est-il pas un bon exemple ? Le mouvement hippie le confirme aussi. Cette différence par originalité appartient aux esprits forts. Les pages précédentes ne nous permettent pas d'identifier, sans plus, les deux termes : la différence s'appelle aussi la faiblesse, qui plus encore que l'originalité, remet en question l'organisation sociale. La première, en effet, n'amuse plus : elle révèle d'autres facettes de l'existence.

La différence, lieu de la communion

L'univers tel que nous le révèle l'analyse de la différence ne se définit plus comme une force d'opposition qu'il faudrait réduire à l'unité et contrôler selon le vœu de Descartes : se faire maître et possesseur de la nature. L'idéologie de mise à part propre à la science classique isole l'être humain dans le monde : « S'il accepte ce message dans notre entière signification, il faut bien que l'Homme enfin se réveille de son rêve millénaire pour découvrir sa totale solitude, son étrangeté radicale⁵³. » Au contraire, dans le cadre de l'interprétation proposée, l'être humain ne se sépare plus de la nature : il en est solidaire. Prigogine, par exemple, parle d'un retour au naturalisme. L'écologie, même si elle se transforme souvent en écologisme, signifie cet appel à ne pas séparer l'être humain de son milieu, c'est-à-dire à ne pas en faire un être dénaturé. La mentalité de la différence donne primauté à la relation.

Une mentalité de communion découvre dans l'autre, au cœur de sa différence, une multitude de valeurs et de perspectives riches de complémentarité et de surprise. La communion élargit la saisie de l'être humain. Une telle mentalité accueille les marginaux, les handicapés, les faibles, etc., comme des êtres à rencontrer et avec qui une relation humaine peut se nouer. Leur différence révèle des facettes inédites ou cachées de la réalité humaine ; elle accentue certaines valeurs d'humanité. De fait, une enquête américaine révèle que la satisfaction de vie ne diffère pas chez les personnes handicapées de celle qu'on retrouve chez les autres ; les valeurs diffèrent, cependant. Les personnes « anormales » sont moins suicidaires, plus ouvertes aux autres et plus religieuses⁵⁴. Les valeurs qui les animent appartiennent à la ligne de la gratuité et de l'écoute. De cette enquête ressort le fait que les personnes non normales sont aussi heureuses de vivre. Une recherche américaine récente montre que les enfants handicapés ont une estime d'eux-mêmes proche de celle des enfants normaux⁵⁵. Il y a

53. J. MONOD, *Le hasard et la nécessité*, Paris, Seuil, 1970, p. 187-188.

54. P. CAMERON et alii, « The Life Satisfaction of Non-normal Persons », dans *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1973, vol. 41, n° 2, p. 207-214.

55. S. HAUERWAS, « Learning Morality from Handicapped Children », dans *Hastings Center Report*, Vol. 10, no. 5, October 1980, p. 45-45.

plusieurs siècles déjà, Montaigne affirmait que, lorsque nous cherchons à cerner l'être humain, nous ne voyons que ses attributs extérieurs, non ce qu'il est dans sa réalité. Notre regard fausse l'objet regardé. « Pourquoi de mesmes n'estimons nous un homme par ce qui est sien ? Il y a un grand train, un beau palais, tant de crédit, tant de rente : tout cela est autour de luy non en luy ». « Il le faut juger par luy mesme, non par ses atours ⁵⁶. » Porter un nouveau regard c'est-à-dire, non discriminatoire, sur les handicapés, les incapables, les anormaux et découvrir leurs qualités tout comme leurs limites, voilà ce que réalise une mentalité de communion.

Les décisions à prendre

Dans cette perspective, comment situer les décisions à prendre à propos des fœtus malformés ? Prenons un exemple, sans doute le plus simple, mais aussi le plus commun. La tendance actuelle de la médecine génétique favorise l'avortement de tous les fœtus atteints de trisomie 21. Sauf exception, diront beaucoup de médecins, il n'est pas possible aujourd'hui d'élever un mongol. Le public, en général relève de l'idéologie dominante décrite plus haut ? Il faut critiquer cette position réductrice puisque la différence exprime toute une richesse de la vie. Un autre élément à prendre en considération consiste dans le fait que des progrès réels ont été réalisés dans le processus éducatifs de ces enfants. La même remarque vaudrait pour les spina-bifida ⁵⁷. Les bébés atteints de trisomie 21 peuvent devenir autonomes et aptes à développer une qualité de vie qui leur procure une joie réelle. Voilà ce que diront des parents qui se sont librement engagés au service de tels enfants ⁵⁵. On ne peut cependant perdre de vue qu'une éducation de ce genre se révèle profondément exigeante, d'autant que les médecins et la société n'encouragent guère les parents à la réaliser. Enfin, pour prendre une décision qui respecte l'ensemble de la réalité en cause, il importe d'analyser d'autres facteurs, comme la capacité familiale à prendre en charge cet être qui arrive. Cette famille n'est pas seule dans le monde : quel soutien la société lui offre-t-elle ? La décision doit se prendre à partir d'un a priori positif en faveur du fœtus, mais doit tenir compte du concret des circonstances, ce qui pourrait le rendre négatif. Actuellement, dans la pratique du diagnostic prénatal, le jugement provient d'une perspective négative dans le cas d'un résultat positif : le mongol ne doit pas vivre. Cette dernière perspective, une vision de l'existence fondée sur la réalité de la différence, la met radicalement en cause.

Vivre le monde des différences en termes de communion se révèle d'autant plus nécessaire que l'affinement des possibilités techniques du diagnostic prénatal conduit à des prises de décision de plus en plus difficiles. L'exemple de l'hémophilie éclaire cette affirmation ⁵⁷. On peut maintenant détecter des fœtus hémophiles ; quelle décision prendra-t-on ? Certains considèrent l'hémophilie comme une maladie incurable, alors que d'autres y voient une maladie traitable. Aujourd'hui, avec des

56. MONTAIGNE, « De l'inégalité qu'est entre nous », dans *Essais*, I, coll. 10/18, Paris, Union Générale d'Éditions, 1964, p. 324 et 325.

57. C.O. LÉONARD, J.M. FREEMAN, « Spina Bifida : A New Disease », in *Pediatrics*, 68, 1 July 1981, p. 136-137.

soins adéquats, un sujet hémophile peut vivre assez longtemps une existence presque normale. La gravité de l'état ne peut donc servir à fonder une argumentation favorable à l'avortement : seules les exigences posées à l'enfant et aux parents par la nécessité de soins, ainsi que la peine causée à ces derniers en cas de mort prématurée, expliqueraient une option d'avortement. N'est-ce pas le même type d'exigences qui se posent au jeune diabétique ou asthmatique ? Dès qu'il y a maladie, n'y a-t-il pas problème ?

Du cas de l'hémophilie surgissent des questions fondamentales que la gravité des trisomies et autres malformations réussit souvent à occulter. Où situer le fondement réel de la prise de décision, lors d'un résultat positif après un diagnostic prénatal ? Protéger l'enfant contre les affres d'une vie que certains qualifient de monstrueuse n'est-il qu'un prétexte ? L'incapacité parentale de porter le poids d'un engagement trop exigeant n'apparaît-elle pas une raison plus réelle ? Le désir inconscient né de l'imaginaire moderne de donner naissance à un être parfait ne doit-il pas être considéré comme déterminant dans la prise de décision en faveur de l'avortement ? Lorsque l'on choisit l'avortement pour les cas d'hémophilie, il faut admettre que les preneurs de décision laissent peu de place aux possibilités et aux chances de cet être malade. Ce dernier est réduit à sa maladie, alors que celle-ci pourrait lui offrir l'espérance d'une réalisation profondément personnelle⁵⁸. Cette affirmation ne peut-elle pas s'appliquer à d'autres situations de malformation, voire à la trisomie 21 ?

Poser des questions à partir de l'accueil de la différence devient d'autant plus nécessaire qu'un arrêt de grossesse pour déception à propos du sexe de l'enfant va s'inscrire dans l'ordre des pratiques médicales⁵⁹. Malgré les dénégations de plusieurs médecins, la tendance sociale à reconnaître au sujet la responsabilité de sa propre décision dans les actes médicaux et à l'étendre à la femme à l'égard du fœtus qu'elle porte conduira à accepter le diagnostic prénatal dans des cas où le seul objectif consiste à connaître le sexe du fœtus. Cette facilité se développera à mesure que l'avortement sur demande s'instaurera en tant que politique sociale. L'amniocentèse pour identification du sexe signifie que l'être autre doit se faire identique à mon désir. Donner naissance à mon rêve plutôt qu'à une existence digne d'être en elle-même, telle est la perspective qui préside à cette prise de décision. Cette dernière ne nie-t-elle pas radicalement la richesse même de la vie ?

À trop communier à la différence, ne risque-t-on pas de refuser tout avortement de fœtus malformés et de donner prise, au nom même de la différence, à une politique uniformisante ? Il y aurait effectivement risque, si le concept était absolutisé et son caractère ambigu, non reconnu. Pour que la différence puisse réellement exprimer la qualité de la vie humaine, il ne s'agit pas d'accoler les unes à côté des autres les choses

58. P.S. SMYTH et alii, « Socio-economic Evaluation of a State Funded Comprehensive Hemophilia —Care Program », dans *The New England Journal of Medicine*, 306 March 11, 1982, p. 575-579 ; L.M. ALEDORT, « Lessons from Hemophilia », dans *Idem*, p. 607-608 ; G. FLAVELL, « Haemophilia », dans *The Lancet*, April 10, 1982.

59. J. FLETCHER, « Ethics and Amniocentesis for Fetal Sex Identification », dans *The New England Journal of Medicine*, vol. 301, no. 10, 6 september, 1979, p. 550-553.

les plus diverses et les plus hétéroclites. Pour que la différence soit vécue sur un mode humain, il faut qu'elle soit sous la forme de relation, i.e., que la réciprocité et le dialogue soient possibles entre des êtres différents. Quand la différence se fait limite et appartient plutôt au déterminisme de la nature qu'à une liberté en recherche, peut-on encore parler de vie humaine ?

Certaines formes de différence ne peuvent survivre et se développer dans les sociétés humaines. L'anencéphalie demeure l'exemple le plus patent. L'être affligé d'anencéphalie n'a pratiquement aucune chance de survie. Pourquoi, alors, poursuivre une grossesse sans issue positive ? Lorsque le pronostic de survie se révèle presque nul et en-deçà de ce que l'on peut considérer comme une vie biologique humaine, ou que des interventions chirurgicales répétées seront exigées sans améliorer l'état de dégradation biologique, ne peut-on pas envisager l'avortement comme solution possible, d'autant plus que, « le seul fait d'avoir un bébé qui souffre de malformations signifie un risque pour la santé de la mère si elle continue la grossesse ⁶⁰. » De plus, certaines situations concrètes où se trouvent réunies l'impossibilité sociale et l'incapacité parentale d'aider l'enfant à être peuvent conduire à envisager la mesure de l'avortement. Des circonstances déterminées amènent parfois à prendre des solutions autres que les solutions idéales. Tous les parents ne peuvent vivre l'héroïsme, même si sans l'héroïsme d'un certain nombre la qualité de la vie sociale devait s'abaisser considérablement. Dans ces situations, le diagnostic prénatal prend donc un sens.

Cette perspective condamne-t-elle le diagnostic prénatal à ne tenir qu'une place réduite, en médecine foetale ? Pas nécessairement, bien qu'elle transforme le rôle de plus en plus considérable que cette technologie tend à remplir. D'une part, en effet, celle-ci pourrait servir aux parents à se préparer pour un service difficile et exigeant à l'égard de leur enfant malade. D'autre part, le diagnostic prénatal n'aura-t-il pas à long terme un impact dans nos sociétés ? Bien qu'elle soit, sur le plan d'une philosophie de base de la médecine occidentale, profondément ambiguë, la pratique actuelle conduit peut-être à long terme à l'amélioration de la vie humaine. Même si le diagnostic prénatal détruit aujourd'hui des êtres de qualité et conduit à des gestes malheureux, son développement peut servir à améliorer demain la vie des sujets malades, car il invite un certain nombre de chercheurs à mettre au point des thérapies destinées à ces êtres atteints de malformations congénitales ³². Pour que cette recherche croisse avec énergie, il importe de ne pas réduire notre sens critique à l'égard de ce moyen, puisque sans une forte interrogation nos sociétés risquent de s'enliser dans leur incapacité actuelle d'accueillir les malformés.

Il faudrait, enfin, se demander si certaines conséquences du progrès de la médecine traditionnelle n'appellent pas le diagnostic prénatal. Les progrès biomédicaux ont permis la naissance et la survie d'enfants malformés qui, il y a quelques années à peine, n'auraient même pas vu le jour. Les développements entraînent en quelque sorte les difficultés actuelles. La tendance actuelle à l'avortement de fœtus malformés n'apparaît-elle pas comme une réponse d'équilibre ? Chaque époque et

60. L. DALLAIRE, « Le diagnostic prénatal », dans *Le diagnostic prénatal*, op. cit., p. 128.

chaque espèce expérimentent leurs formes de contrôle démographique. L'auto-limitation des peuplements vient du contexte de l'histoire, de la culture. Dans un environnement contemporain qui exige de petites familles et qui permet la survivance de nombreux enfants handicapés, le diagnostic prénatal ne se présente-t-il pas comme un des moyens de réaliser cet autocontrôle, en attendant l'avènement de formes de thérapie pour les malformations les plus courantes? Même si cette explication vaut pour le court et le moyen terme, une humanité attentive aux réalités de l'existence doit demeurer foncièrement insatisfaite de la situation présente. Il faut sans cesse remettre en question la médecine génétique, au nom du progrès même de la médecine.

L'ensemble de ces remarques nous place devant l'ambiguïté du diagnostic prénatal. Loin de régler tous les problèmes, le thème de la différence propose plutôt un éclairage nouveau, pour lire le diagnostic prénatal et en éclairer la pratique. Au point de départ du jugement, il s'agit de mettre de l'avant un préjugé favorable aux individus malformés.