

EXTRAIT DE L'ALMANACH 2003

# MÉDECINE PROCRÉATIVE, DÉSIR ET RESPONSABILITÉ

*Jean-Jacques Delfour*

Edité par la Mission Agrobiosciences, avec le soutien du Sicoval, communauté d'agglomération du sud-est toulousain. La mission Agrobiosciences est financée dans le cadre du contrat de plan Etat-Région par le Conseil Régional Midi-Pyrénées et le Ministère de l'Agriculture, de la Pêche, de l'Alimentation et des Affaires rurales.

Renseignements: 05 62 88 14 50 (Mission Agrobiosciences)

Retrouvez nos autres publications sur notre site : <http://www.agrobiosciences.org>



L'ARRÊT « Perruche », du 17 novembre 2000, est le point d'orgue d'une jurisprudence constante selon laquelle un enfant né handicapé par une maladie in utero, maladie non détectée par les médecins, est en droit de recevoir une ample indemnisation, destinée non pas à dédommager le préjudice d'être né mais celui de souffrir d'un lourd handicap nécessitant une coûteuse assistance. L'arrêt de la Cour de Cassation considère que les fautes commises par le médecin et le laboratoire ont été causes du handicap de l'enfant – ce qui suppose la substitution d'une causalité juridique à la causalité factuelle. Il a institué « le handicap

# Médecine procréative, désir et responsabilité

Les présupposés de l'arrêt Perruche. Souvenez-vous. Il y a eu d'abord la naissance d'un enfant, Nicolas Perruche, lourdement handicapé à la suite d'une rubéole contractée par sa mère, au cours de sa grossesse. Une pathologie qui n'a pas été détectée, alors même que la mère avait exprimé sa volonté d'interrompre sa grossesse au cas où elle l'aurait contractée. Le 17 novembre 2000, l'Arrêt Perruche, rendu par la Cour de Cassation, admit le droit des parents à demander « la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues ». Jean-Jacques Delfour revient sur les présupposés et les conséquences de ce type de jurisprudence en termes d'éthique, de responsabilité et de statut du sujet.

Jean-Jacques Delfour. Professeur de philosophie en classe de Lettres Supérieures, au Lycée Saint-Sernin (Toulouse).

Collabore à divers organes de presse.

Il est l'auteur notamment de « Loft Story, une machine totalitaire », paru dans le journal Le Monde (18-05-2001).

congénital, dans la mesure où la mère ne l'aurait pas accepté pour son enfant, comme un dommage prénatal produit à un sujet potentiellement sain» (1). Si l'on peut accepter le fait que cet arrêt pallie l'insuffisance des dédommagements en cas de préjudice ainsi que leurs effets désastreux sur la profession d'échographiste, il reste qu'une cécité certaine règne sur les présupposés de cette jurisprudence concernant la procréation, le désir d'enfant et la responsabilité.

D'abord ce fait, qui précède largement la jurisprudence Perruche: la médecine procréative, aussi bien naturelle qu'assistée, est eugéniste (2). La discrétion et le caractère

technique des procédures, le cautionnement par le discours médical et scientifique, l'absolue légitimité du désir parental d'avoir des enfants en « bonne santé », tout cela conspire à « éradiquer » les malformations et les anomalies, c'est-à-dire in fine à empêcher de vivre ceux qui les portent. De fait, il n'y a pas de place, socialement et imaginativement, pour les handicapés, comme l'atteste l'insuffisance notoire des dispositifs solidaires.

L'arrêt Perruche est possible pour deux grandes raisons. En surface, c'est parce que la médecine obstétricale est dans l'incapacité de diagnostiquer en toute certitude les malformations éventuelles d'un fœtus naturellement conçu. Or ces malformations, graves ou non, sont toutes interprétées comme des défaillances ou des fautes. Qu'il en soit réellement ainsi dans les cas singuliers qui font l'objet des litiges récents, ne change rien au fait que, profondément, ces échecs sont reçus comme des défaillances inacceptables, des fautes qui exigent réparation.

Ensuite, et c'est le cœur du problème, la recherche par les parents d'un responsable qui soit en même temps coupable, le médecin obstétricien ou l'échographiste, dépend d'un mouvement de fond qui est la dissolution de la responsabilité.

La médecine procréative tend à une toute-puissance sans sujet. Dans la pratique, tous les actes sont immergés dans un travail de laboratoire où l'anonymat relatif des techniques et des praticiens facilite la dilution de la responsabilité. Lorsqu'une FIV échoue, la complexité des procédures techniques tend à rendre impossible ou difficile l'imputation de la responsabilité de l'échec. Surtout, c'est la donnée biologique qui a la valeur de critère décisif absolu et qui absorbe presque complètement la responsabilité. La difficulté vient de ce que la médecine obstétrique tend à se conformer à ce modèle.

En effet, d'un côté, c'est la stérilité des couples qui déclenche la prise en charge totale de la procréation par le pouvoir médical; de l'autre, c'est presque exclusivement sur la base de l'examen obstétrique (incluant échographie, analyse de sang et autres tests) que la décision d'avorter ou de laisser le fœtus aller à terme est prise. Finalement, dans les deux cas, la décision est entièrement captée par ceux qui définissent et décèlent cette donnée biologique déterminante. La biologie a remplacé l'éthique, faisant de la responsabilité une mission impossible à assumer.

Qui, en effet, « sachant » l'existence de malformations pronostiquées, pourrait assumer la responsabilité de la décision de conduire à terme un enfant porteur de malformations graves, potentielles ou avérées? Mais qui donc, dans le même cas, peut réellement assumer la décision de l'avortement?

En réalité, personne ne peut humainement assumer une telle responsabilité. La médecine procréative, d'assistance et naturelle, donne un pouvoir exorbitant de vie et de mort sur les fœtus, selon des critères qui semblent dépourvus de toute dimension éthique. Mais, en même temps, elle le soustrait aux parents puisque ce sont les médecins qui font les actes techniques et fournissent les éléments décisifs qui emportent par eux seuls le choix. Tout se passe comme s'il ne restait aux parents que le désir seul ou, encore moins, l'espérance de sa satisfaction. Le principe allégué que la décision soit censée revenir aux parents est une illusion; en réalité, le choix est déterminé en amont si



## « De fait, il n'y a pas de place, socialement et imaginativement, pour les handicapés, comme l'atteste l'insuffisance notoire des dispositifs solidaires. »

bien que c'est le choix de garder un enfant handicapé qui est un scandale.

C'est pourquoi, en cas de « vie dommageable », il est fatal que les parents se retournent vers l'examen obstétrical qui aurait dû déceler la malformation. Car la responsabilité a été initialement déplacée vers le pouvoir médical. C'est bien ce dernier qui fait les examens et exhibe la raison « objective » de continuer ou d'interrompre la grossesse.

Le pouvoir médical cherche aussi à s'en dédouaner puisque, argue-t-il avec raison, il n'est pas cause de la malformation elle-même mais seulement de l'indisponibilité d'avorter selon un critère présumé « objectif » qu'il n'a pas fourni, au pire, à temps : au fond, désirer avoir un enfant, c'est toujours le fait des parents ; c'est donc à eux d'en encourir les risques. – Ce qui, en soi, n'est pas injuste. Au contraire.

Ce raisonnement serait acceptable si c'était bien le cas. Le pouvoir médical est devenu si puissant, si anonyme, sa toute-puissance est si dépourvue de référence à un sujet fini et limité, que les parents ne sont plus des sujets éthiques, capables de recevoir l'altérité de l'enfant, mais des enfants eux-mêmes désirant seulement qu'on satisfasse, par n'importe quel moyen, à n'importe quel prix, leurs désirs.

## « Le principe allégué que la décision soit censée revenir aux parents est une illusion ; en réalité, le choix est déterminé en amont si bien que c'est le choix de garder un enfant handicapé qui est un scandale. »

Parents infantiles et médecins présumés tout-puissants, en réalité serviteurs de ce monstre qu'est devenu le pouvoir médical, sont complices de cette disparition du sujet. Être un sujet humain, ce n'est pas seulement jouir des droits fondamentaux afférents, c'est être assujéti au devoir d'être humain ; c'est donc renoncer à la tentation d'éliminer sa facticité et sa dépendance ; c'est reconnaître des limites infranchissables, des interdits fondamentaux : en particulier l'altérité absolue de l'autre qui ne doit pas se réduire à un fantasme.

Il n'y a plus des sujets éthiques capables d'accepter leur finitude, le ratage, l'échec, la maladie et la mort, mais seulement des êtres individualistes et pulsionnels avides d'être satisfaits par des armadas prodigieuses de dispositifs techniques,

anonymes, mécanisés au maximum afin de limiter l'imprévisible facteur humain. La responsabilité est séparée du désir : elle s'évanouit dans les techniques impersonnelles et n'est recherchée, toujours chez autrui du fait de la réduction de soi-même seulement à un être à satisfaire, que lorsqu'un manque est à remplir ou qu'un dommage survient. Comment appeler « responsabilité » ce qui n'est rien d'autre qu'une pièce du dispositif destiné à suppléer encore et toujours à l'insatisfaction ?

Les médecins se sentent piégés parce qu'ils ne sont pas responsables de ce désir social d'éradication des anormaux. Les parents aussi car ils ne sont pas responsables de la réalisation médicale de ce désir. Le droit jurisprudentiel, fidèle à sa démarche, s'interrompt dès qu'il trouve une conscience suffisamment consistante pour assumer la responsabilité de ce qui n'est pourtant qu'un processus impersonnel.

Le législateur est également impuissant puisqu'il n'a pas cru devoir fixer des limites éthiques à la recherche sur la procréation. Aujourd'hui, tout se passe comme si le législateur voulait réparer les erreurs de la loi de 1994. Mais il est trop tard. La coupure avec l'éthique fondamentale a eu lieu lorsque cette loi a accepté, au motif de préserver la recherche scientifique, la réclusion et la soumission de

« personnes humaines potentielles », comme a proposé de dire le Comité Consultatif National d'Éthique, à la toute-puissance du pouvoir médical en réalité sans autre référence qu'elle-même. Les embryons congelés abandonnés par les parents, sans actes ni paroles, une fois le projet parental satisfait, sont disponibles pour d'autres

projets parentaux mais aussi bien pour des projets de recherche scientifique (laquelle s'empare d'embryons dont elle peut d'autant plus se considérer propriétaire qu'elle les a « produits » par son travail). Ils n'ont aucun statut éthique particulier et ne sont aucunement considérés comme des sujets potentiels de droit. La difficulté de leur accorder le statut de la personne les fait tomber du côté de la chose ; mais alors, si l'embryon est plus chosique qu'humain, son caractère de moyen rend subalterne son caractère de fin. Cet effet, assurément involontaire, de la loi de 1994 signe la

faute politique originaire qui n'empêche pas, encore aujourd'hui, l'aporie actuelle.

Personne n'a décidé que l'identité biologique pure était la condition nécessaire du droit d'exister (pureté biologique épurée des délires de l'eugénisme racial nazi). La responsabilité est morte avec la destruction douce de l'interdit fondamental et absolu : l'autre est tout à fait autre, c'est-à-dire irréductible à sa définition biologique. On pourrait convoquer ici l'analyse philosophique du fameux épisode du sacrifice demandé et interrompu d'Isaac par Abraham. Lorsque le dieu demande à Abraham de mettre à mort son fils, il lui demande de se délier de la morale familiale, celle qui prescrit l'amour de ses enfants, et de la morale générale, celle qui prescrit de ne pas attenter à la vie, afin de répondre à l'appel lancé à sa responsabilité absolue (Genèse, 22). Mais lorsqu'il intervient à nouveau (« N'étends pas la main contre l'enfant ! Ne lui fais aucun mal ! » Gn, 22, 12), cette fois-ci pour empêcher la mise à mort de l'enfant, c'est afin de pousser à discerner dans le fils, puis dans la personne à sacrifier, une altérité absolue qui commande de ne jamais réduire l'enfant à sa fonction narcissique dans le psychisme des parents.

**L**A MÉDECINE procréative, en tant que pouvoir médical, est devenue un processus anonyme, tendant à la toute-puissance, sans sujet, radicalement irresponsable. L'obstétrique, dont l'étymologie latine signifie « sage-femme », est devenue folle en se soumettant à un désir eugéniste qui ne peut s'empêcher, faute d'assez de puissance, d'être morbide. Personne ne sait qui est responsable de cette situation inextricable. Personne ne veut ni ne peut se reconnaître dans ce désir eugéniste pourtant dominant et profondément désaccordé à l'humanisme éthique.

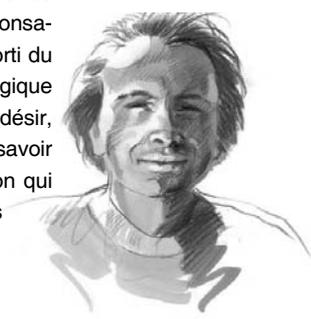
Le désir d'enfant « en bonne santé » s'est transformé en désir d'enfant sans tare, c'est-à-dire avec de l'altérité (pas trop cependant comme le suggère la dévalorisation de l'adoption et le désir d'une ressemblance biologique de l'enfant), une altérité aimable, donc narcissique, mais sans altération. Le phénomène historique profond de l'époque récente, en matière de procréation, est que le désir d'un fœtus aimable a rencontré la puissance de rendre médicalement le fœtus transparent (par les diagnostics prénataux). Mais cette puissance est aussi un pouvoir de vie et de mort sur les fœtus. Cette alliance, même provisoire, présumée accordée au bien-être des parents, est difficile à assumer pour les uns comme pour les autres.

Le désir parental d'un enfant aimable coexiste difficilement avec le pouvoir de vie et de mort sur le fœtus. De même, le diagnostic prénatal n'est pas, dans l'esprit et l'intention des médecins qui le pratiquent, un outil eugéniste et violent. Les médecins souhaitent éviter la souffrance et non épuiser les anormaux. Les parents désirent éviter la souffrance et ne s'imaginent pas que leur désir d'un fœtus transparent s'accorde avec l'eugénisme morbide pourtant dominant.

« L'obstétrique, dont l'étymologie latine signifie « sage-femme », est devenue folle en se soumettant à un désir eugéniste qui ne peut s'empêcher, faute d'assez de puissance, d'être morbide. »

Cette bonne santé, que les parents désirent pour leur enfant, n'est pas originairement médicale. Elle signifie bien plus, dans l'imaginaire parental, une puissance d'être, un pouvoir-être assez fécond pour être créateur et novateur. Elle a donc une portée éthique puisqu'elle consiste à rêver, pour son enfant, à des possibilités indéterminées mais riches.

Le fœtus rendu transparent au savoir médical a transformé le vœu parental d'un enfant sans tare en volonté qui doit trancher entre la vie et la mort, laisser vivre ou faire mourir. Cette sommation de répondre de ce passage du souhait et du fantasme à l'acte réel de décider de la vie et de la mort est une formidable violence qu'aucune responsabilité ne peut assumer. Le diagnostic prénatal, assorti du pouvoir de faire mourir, introduit de l'objectivité biologique dans la relation à son enfant qui est d'amour et de désir, donc radicalement faite de foi et d'espoir et non de savoir (car c'est l'impossibilité de savoir et son acceptation qui forment la relation éthique à autrui). En deçà des consciences, le pouvoir médical contribue à cette tyrannie du désir, assisté par la toute-puissance technique et scientifique. ■



(1) Marcela Iacub, *Le crime était presque sexuel et autres essais de casuistique juridique*, EPEL, 2002, p. 190.

(2) L'eugénisme n'est pas l'apanage de la politique nazie ; cf. Danielle Moysse, *Bien naître, bien être, bien mourir*, Eres 2001, chap. 1.