



LA RECHERCHE DE L'ENFANT " PARFAIT " LES ENJEUX D'UNE PHILOSOPHIE CRITIQUE DES NORMES DE LA PROCREATION

Marie Gaille

► To cite this version:

Marie Gaille. LA RECHERCHE DE L'ENFANT " PARFAIT " LES ENJEUX D'UNE PHILOSOPHIE CRITIQUE DES NORMES DE LA PROCREATION. Ethique et famille, 2011. <hal-01309121>

HAL Id: hal-01309121

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01309121>

Submitted on 29 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

POUR CITER CET ARTICLE :

M. Gaille, « La recherche de l'enfant 'parfait' - les enjeux d'une philosophie critique des normes de la procréation », in : (dir.) M. Piévic et E. Rude-Antoine, *Ethique et famille*, T. 2, Paris, L'Harmattan, 2011, pp. 187-205

LA RECHERCHE DE L'ENFANT « PARFAIT »

LES ENJEUX D'UNE PHILOSOPHIE CRITIQUE DES NORMES DE LA PROCREATION

Depuis les années 1970, le diagnostic prénatal permet, à travers une série d'examens effectués à différents stades de la grossesse, de détecter dans certains cas le risque ou la certitude d'une malformation, d'une anomalie ou d'une pathologie, liée ou non à l'identité génétique de l'enfant à naître.¹ Son apparition et son extension, variable selon la législation des États, suscitent, au regard du désir d'enfant nourri par les parents, plusieurs interrogations : en cas de risque ou de certitude d'un enfant né avec telle ou telle pathologie, malformation, anomalie, ce désir évolue-t-il et comment ? Que recommandent les médecins ? Que vaut ce désir face au risque ou à la certitude d'une pathologie, d'une malformation, d'une anomalie ? Quels sont les valeurs, principes ou normes avancés dans la discussion entre futurs parents et équipe médicale lorsqu'une décision d'avortement thérapeutique de grossesse est l'enjeu final du diagnostic prénatal ?

L'analyse des usages de l'expression de « bébé parfait » (ou « enfant parfait ») constitue aujourd'hui une voie d'entrée significative dans ce questionnement et c'est à elle que nous allons ici nous intéresser. En effet, même si l'on peut rencontrer l'expression d'un désir d'enfant « handicapé », les parents sont aujourd'hui le plus souvent soupçonnés d'être en quête d'une telle progéniture, la « médecine moderne » est parfois perçue comme favorisant une telle quête et la « société », telle ou telle représentation de cet « enfant parfait ». Une telle quête est le plus souvent critiquée et rarement légitimée du point de vue moral. Cette expression est dans tous les cas associée à des prises de position passionnées sur ce que doit être ou pas la procréation médicalement assistée.

Comme l'a souligné L. Kass, en 2003, cette voie d'entrée peut paraître futile au regard d'autres problèmes relatifs à la santé individuelle ou à la santé publique, plus représentatifs de difficultés massivement rencontrées par les populations. Mais il n'en reste pas moins que la quête de la perfection pose des problèmes philosophiques fondamentaux sur la nature et le

¹ En France, le diagnostic prénatal est une pratique restreinte. 300 maladies sur un nombre total de 8000 peuvent être diagnostiquées par le recours aux diverses formes de ce diagnostic. En lui-même, il débouche sur 0,7% du nombre total d'interruptions de grossesse en France (6000/200000). Source : G. Viot, 'Diagnostic prénatal et recherche du 'normal'', Séminaire L'homme normal, Hôpital Cochin, 2005-2006.

devenir d'un être humain en même temps que sur les devoirs que nous avons les uns envers les autres.²

Or le sens de cette quête et de son objet demeure tout à fait opaque, de même que leur relation avec le désir d'avoir un enfant « normal », également perçu comme une tendance sociale forte aujourd'hui. Afin de clarifier ces différents aspects, deux recensements se sont d'abord imposés : le premier sur les lieux où une telle quête est évoquée et jugée ; le second sur les arguments rencontrés à son propos, favorables ou non. Les résultats de ces recensements s'avèreront fort décevants pour comprendre le sens de cette quête. Ils impliquent de redéfinir un programme de recherche sur les normes de la procréation en sciences humaines et sociales. Son objet, mais aussi la posture philosophique et la pratique médicale du diagnostic prénatal doivent être prioritairement redéfinis, avant d'envisager un quelconque travail d'évaluation normative des formes contemporaines de la procréation.

Lorsqu'on s'intéresse aux occurrences de l'idée de « bébé parfait » et de la quête supposée que mènent parents et éventuellement médecins, l'on est tout d'abord frappé par le fait qu'il s'agit d'une hypothèse formulée sans frontières discursives : elle apparaît dans la littérature de vulgarisation éthique et scientifique, dans les travaux de sciences humaines et dans la littérature médicale. De nombreux exemples sont à notre disposition. Nous en présentons ici quelques uns pour illustrer la nature du propos et le vocabulaire employé. Les discours de vulgarisation scientifique ou les points de vue éthiques exposés publiquement sont dominés par une vision négative de la quête du « bébé parfait ». Ainsi, en 1999, le journal de l'UNESCO publie en français un numéro spécial consacré à la bioéthique intitulé « Bioéthique : la tentation de l'enfant parfait.³ L'introduction commence par rendre compte de la cartographie du génome humain, pour indiquer qu'elle va bientôt s'achever et qu'ainsi, une nouvelle ère va commencer, au cours de laquelle les futurs parents vont être capables de repérer les « défauts » du fœtus, utiliser la thérapie génique pour l'éliminer et peut-être même améliorer la dotation génétique de leur futur enfant. Comment des futurs parents ne souhaiteraient-ils pas utiliser les technologies qui sont à leur disposition pour donner naissance

² L. Kass, *Beyond Therapy : biotechnology and the pursuit of human improvement*, 2003, The President's Council on Bioethics Report, en libre accès sur internet.

³ www.unesco.org/courrier/1999_09/fr/dossier/txt0.htm.

à l'enfant de leur rêve, en pleine santé et doté de nombreux talents ? Le commentaire de ce rêve est sans appel : il s'agit d'un fantasme dangereux et la porte ouverte à des pratiques eugéniques. En sus de cet avertissement, ce numéro spécial relate la manière dont chaque culture traite la question, soulignant que des pratiques eugéniques ont déjà cours, par exemple le choix du sexe en Inde (la loi de 1996 qui l'interdit étant contournée de façons diverses) ou le choix du sexe fait indirectement aux USA, après qu'un test indiquant des anomalies génétiques sur l'embryon a été fait. Enfin, ce numéro évoque aussi des politiques de santé publique privilégiant les tests génétiques au détriment de la lutte contre la pauvreté, alors qu'il s'agit d'un facteur dont l'impact est essentiel sur la santé.

Presque dix ans plus tard, on retrouve le même discours. En avril 2007, Le quotidien *Le Monde* publie la réaction de Jacques Testart au discours du président Nicolas Sarkozy sur « l'immigration choisie ». J. Testart établit un parallèle entre le choix des immigrants et la sélection des fœtus. Le diagnostic génétique préimplantatoire lui apparaît être un « concours médical d'entrée dans la jungle compétitive ». Il rend possible « un tri biologique » et de ce point de vue, « le libéralisme économique est bien l'ennemi de l'humanisme, et le scientisme est toujours son allié ». ⁴ Deux mois auparavant, Didier Sicard, alors président du CCNE, accorda au même journal un entretien sur le risque des pratiques eugéniques en France. Il y affirme que l'usage de plus en plus répandu du diagnostic prénatal, parce qu'il n'est pas utilisé pour soigner mais pour éliminer des fœtus dont les vies futures ne sont pas considérées comme valant la peine d'être vécues, constitue une « perspective terrifiante » et renforce l'idéologie selon laquelle politique et science, main dans la main, sont alliées pour promouvoir une « éradication sociale » de ces vies qui ne valent pas la peine d'être vécues. ⁵

Par ailleurs, les réflexions en sciences humaines et sociales sont loin d'être neutres au sujet du diagnostic prénatal et, ce qui est plus singulier, ne prétendent pas toujours l'être. Certaines se bornent à une tâche de description et de documentation des pratiques et des questions éthiques qu'elles suscitent. ⁶ Beaucoup énoncent et assument une prise de position. Par exemple, l'anthropologue D. Le Breton analyse l'extension de l'usage du diagnostic prénatal depuis les années 1970 et en évalue les effets éthiques et politiques. Initialement réservé au diagnostic de la trisomie 21 (syndrome de Down), ce diagnostic est aujourd'hui

⁴ J. Testard, 'L'eugénisme au service du libéralisme', *Le Monde*, 19 avril 2007, p. 20.

⁵ Entretien donné au *Monde*, 4 février 2007.

⁶ Par exemple, on peut citer l'article de G. Terrenoire, 'Dimension éthique du diagnostic prénatal', in : *Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux*, coord. M. Dommergues, S. Aymé, P. Janiaud, V. Seror, Inserm, 2003, pp. 519-540 (dotée d'une bibliographie abondante sur le sujet, en français et en anglais).

employé pour déceler de nombreuses autres pathologies.⁷ Or, très peu de pathologies ainsi identifiées peuvent être soignées. De ce fait, il est avant tout effectué afin de décider d'un avortement thérapeutique de grossesse. À ce fait, il faut ajouter, dit-il, l'usage du diagnostic pré-implantatoire, qui s'apparente à « un examen d'entrée dans la vie », une méthode particulièrement raffinée de sélection génétique, une « garantie » pour les parents, ou encore « un investissement » en vue d'obtenir un « bon produit fini » en accord avec les souhaits des futurs parents et avec les normes sociales.⁸ Selon lui, les droits de l'homme les plus fondamentaux sont remis en cause par de telles pratiques : « la notion implicite de 'vie indigne de vivre', qu'elle s'applique concrètement en amont dans les interruptions de grossesse consécutives aux examens prénataux, ou en aval dans les tribunaux, est une remise en questions radicale du principe de l'égalité de dignité de l'homme. »⁹

Le soupçon à l'égard d'une quête parentale de l'enfant parfait s'exprime enfin également dans la littérature médicale. Plusieurs exemples peuvent être donnés, issus de différentes spécialités médicales. Ainsi, en 2003, l'épidémiologue N. Mamelle affirme vouloir analyser l'impact sur la santé publique de ce qu'elle appelle « le droit à l'enfant.¹⁰ Il n'existe pas un tel droit en France, mais l'expression vise selon elle à désigner la tendance sociale à considérer qu'un tel droit devrait exister et satisfaire trois désirs : un droit à l'enfant maintenant, un droit à l'enfant parfait, un droit à un enfant plus tôt (en suscitant un accouchement prématuré). Selon elle, « le progrès médical » et « la société » sont les principaux coupables de l'émergence dans la conviction qu'un tel droit serait légitime et ils conduisent tout droit à la généralisation du diagnostic prénatal. Ils ont suscité l'exigence d'un enfant sans défaut. On retrouve le même jugement sous la plume de la psychanalyste et pédi-psychiatre M. Szejer, selon qui « les femmes ne sont plus des sujets pensants et parlants, les enfants des êtres de langage, mais les objets d'enjeux multiples qui les dépassent ».¹¹ Enfin, on peut citer la critique vigoureuse énoncée par M.-L. Briard dès 1986 dans un dossier consacré au conseil génétique et à la prévention. Comme les deux médecins précédentes, elle met en cause les parents et la conjugaison de leur désir d'un enfant « sain », « sans défaut » avec leur croyance dans les pouvoirs de la technologie médicale contemporaine :

⁷ D. Le Breton, 'Le gène comme patient : une médecine sans sujet' article typique du discours sur la sélection eugénique en prénatal, *Le corps relégué*, dir. A-Ch. Masquelet, *Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, PUF, Science, histoire et société, Octobre 2207, 1, pp. 15-31.

⁸ Ibid., p. 22.

⁹ Ibid., p. 26.

¹⁰ N. Mamelle, 'Le droit à l'enfant. Conséquences d'une maternité à tout prix ... Incidence en termes de santé publique', *Revue sage-femme*, 2003, 2, pp. 197-203.

¹¹ M. Szejer, 'Pour une médicalisation raisonnée de la maternité', *Informations sociales*, 132, 2006, 4, pp. 54-63.

« La procréation est privatisée en ce sens qu'elle est envisagée comme une gratification à l'épanouissement d'une personne ou d'un couple et qu'elle devient exclusive de toute référence collective, par exemple celle que pourrait impliquer l'instinct de conservation biologique ou sociale. Ainsi l'enfant désiré doit-il être conforme à l'image que les parents s'en sont fait. Il doit être exempt de toute infirmité dont il arrive que certains parents nous disent d'une façon très révélatrice qu'ils ne pourraient pas le supporter. »¹²

Ce point de vue très critique sur la quête du « bébé parfait » n'est pas le reflet absolument fidèle d'une « vision médicale » des choses. Même s'il est majoritaire, l'on rencontre également dans cette littérature médicale des analyses qui légitiment cette quête sans réflexion critique à son égard. Ainsi, alors même qu'il s'agit d'exposer les enjeux éthiques du diagnostic prénatal, 'The moral aspects of prenatal diagnosis', l'un des rares articles de réflexion éthique publiés dans cette littérature, présente une réflexion fondée sur les termes de « défaut », d'« anormalité » et de « désordre », sans s'interroger sur le sens et les effets de ce vocabulaire. En outre, il légitime le recours au diagnostic prénatal et à l'avortement dès lors qu'un bébé à naître semble susceptible d'entrer dans la catégorie des « bébés défectueux ». ¹³

Ces coups de sonde dans la littérature contemporaine, qu'elle soit de vulgarisation scientifique, médicale ou relève de la réflexion en sciences humaines et sociales, permettent de mettre en évidence des traits récurrents de l'évocation d'une quête contemporaine de « l'enfant parfait » : le rappel de la politique nazie avant et au cours de la seconde guerre mondiale et des pratiques eugéniques d'avant-guerre ; l'expression consécutive de la crainte à l'égard de la résurgence de l'eugénisme ou la dénonciation d'un tel fantasme catastrophiste comme imaginaire ou moralement injustifiée ; enfin, un vocabulaire imagé lié à l'idée de lutte ou de rendement (« l'examen d'entrée dans la vie », la « jungle de la compétition », « le droit à l'enfant parfait », « un investissement », « un bon produit fini », « le triage biologique », etc.). Cependant, ce premier recensement est insuffisant pour comprendre la nature et le sens de cette quête, sa critique ou sa légitimation, et savoir si elle est ou non avérée.

¹² M.-L. Briard et J. Frezal, *Conseil génétique et prévention*, INSERM, 1986, pp. 79-80.

¹³ V. H. Eisenberg & J. J. Schenker, 'The moral aspects of prenatal diagnosis', *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, 1997, 72, p. 38.

Lorsqu'on s'attache, dans un second temps, à examiner les arguments avancés à propos de cette quête, ils apparaissent être au nombre de cinq. Un premier argument très fréquent vise le péché d'*hybris* qui se dissimulerait à grand peine derrière l'usage du diagnostic prénatal associé à la possibilité de l'avortement thérapeutique de grossesse. Comme l'a souligné D. Lecourt, l'accusation est un *topos* de la critique contre les dérives de la recherche scientifique : « s'ériger en maître de la vie et de la mort », se mettre à la place de dieu (en anglais, « playing God »),¹⁴ adopter une attitude prométhéenne sont autant d'étiquettes constamment accolées à cette recherche et aux pratiques qui en découlent.¹⁵ On les retrouve à propos de l'usage de ce diagnostic : médecins et futurs parents décideraient indûment de la vie ou de la mort d'un être. Parfois, l'idée qu'en utilisant les techniques médicales disponibles pour faire naître un « bébé parfait », on « se met à la place » de Dieu n'est pas une simple image, mais est comprise littéralement : la croyance religieuse dans un plan divin fait qu'en recourant au diagnostic prénatal, l'on porte atteinte à la création divine et à la volonté de dieu de faire advenir telle ou telle forme de vie.¹⁶

Cette thèse sur le péché d'*hybris* ou l'atteinte au plan divin a fait l'objet d'une critique sur le sujet même du diagnostic prénatal et de la quête de perfection dans le champ de la procréation. On peut citer notamment celle de R. M. Green.¹⁷ Estimant que les hommes sont effrayés par l'usage du diagnostic prénatal, parce qu'ils n'ont pas coutume de vivre et même d'imaginer un monde dans lequel une telle quête de perfection est légitime, il propose d'imaginer un monde où la génétique est utilisée pour prévenir la maladie et améliorer la vie humaine. Face à la multiplication d'ouvrages ou de films de fiction comme *Bienvenu à Gattaca*, il entend combattre une réaction de peur compréhensible mais illégitime et accoutumer les hommes à l'idée d'un monde où ils seront mentalement et physiquement plus puissants qu'ils ne sont aujourd'hui.¹⁸ L'entreprise est d'autant plus justifiée à ses yeux que le choix génétique peut être perçu comme élément d'un mouvement historique de longue haleine

¹⁴ On retrouve cette expression et sa discussion dans de nombreuses réflexions bioéthique outre-atlantique, par exemple chez R. Dworkin, *Sovereign virtue, the theory and practice of equality*, Cambridge, Harvard University Press, 2000 [tr. fr. 2007]

¹⁵ D. Lecourt, *Prométhée, Faust, Frankenstein*, Le Plessis Robinson, Synthélabo Groupe, Les empêcheurs de penser en rond, 1996, p. 9 (l'expression citée apparaît dans la *Lettre Encyclique* de Jean-Paul II, 1995, Bayard éditions/ Centurion).

¹⁶ Cette idée est discutée comme telle par Ph. Kitcher, *The lives to come, the genetic revolution and human possibilities*, A touchstone book, Simon & Schuster, 1996.

¹⁷ R. M. Green, *Babies by design, the ethics of genetic choice*, Yale University Press, A Caravanbook, 2007

¹⁸ Ibid., p. 4 et p. 11. On retrouve aussi cette piste argumentative, bien qu'explorée seulement sous forme hypothétique, chez Ph. Kitcher, *The lives to come, the genetic revolution and human possibilities*, A touchstone book, Simon & Schuster, 1996, p. 238.

qui a conduit et conduira encore les hommes à jouir d'une santé meilleure, au cours duquel l'homme délaisse progressivement une posture passive au profit d'une attitude de contrôle de sa propre évolution.¹⁹ À l'appui de ce mouvement historique viendrait s'inscrire en outre l'histoire même de l'évolution du génome humain : une partie des préventions actuelles repose sur la croyance que celui-ci est une forme stable. Or, ce n'est pas le cas. Il évolue spontanément. Le choix génétique ne ferait donc que copier ici la nature.²⁰

L'idée de la valeur sacrée de la vie, dans toutes ses variantes, religieuses et séculières,²¹ constitue le fondement d'un second argument relatif à la quête de « l'enfant parfait ». Sans affirmer la valeur sacrée de la vie, R. Dworkin a cependant souligné le poids de l'interrogation sur l'interruption de la vie dans le cadre du diagnostic prénatal, avançant la nécessité de respecter « la vie humaine » et partant de ne recourir à l'avortement que si la vie à venir présente un cours extrêmement négatif à la fois pour l'enfant à naître et pour ceux qui ont charge de l'élever. Toute décision d'avortement, dit-il, doit faire preuve d'un « respect approprié pour la vie humaine ».²² Comme l'argument précédent, il s'agit d'une thèse discutée. Ainsi, dès les années 1950, face à l'émergence des techniques de réanimation adulte, le doute moral sur la valeur sacrée de la vie a été formulé de façon explicite : s'il est moralement répréhensible de ne pas faire advenir une vie destinée à naître, même souffrante, même atteinte d'une pathologie grave et peut-être destinée à s'éteindre tôt, il l'est peut-être tout autant de faire naître un enfant en sachant qu'il sera atteint de telle ou telle pathologie.²³ Aujourd'hui, on ne peut faire comme si le problème moral relatif au respect de la vie était le même qu'en contexte d'ignorance : les connaissances mises au jour par le diagnostic prénatal suscitent un questionnement éthique spécifique et différent. Malgré tout, cet argument continue à avoir un certain impact : l'argument adverse, celui de la comparaison entre une vie à naître et une vie déjà advenue paraît à certains logiquement contestable (on ne compare pas l'être au non-être) ;²⁴ et surtout, il gagne en force dès lors que des personnes nées handicapées témoignent d'une vie heureuse avec une malformation, une anomalie ou une pathologie qui,

¹⁹ Ibid., Introduction, pp. 1-2.

²⁰ Ibid., p. 12.

²¹ Cf. à ce sujet, R. Dworkin, *Life's dominion*, New-York, Vintage books, 1994, p. 69 ; S. Franklin, 'Life', *Encyclopedia of bioethics*, 3, 3^{ème} éd., Macmillan Reference USA, Thomson & Gale, 2003, pp. 1381 [ma trad.]. cf. aussi, en complément, J. J. Walter, 'Quality of life', Ibid., pp. 1388-1394 et D. Hollinger, 'Sanctity of life', Ibid., pp. 1402-1406; et mon ouvrage : *La valeur de la vie, philosophe au chevet du patient* (Paris, Les Belles Lettres, à paraître en janvier 2010).

²² R. Dworkin, *Sovereign virtue*, Opus cit., p. 430.

²³ Elle l'est par exemple sous la plume de R. M. Green, in : *Babies by design, the ethics of genetic choice*, Opus cit.

²⁴ R. Andorno, *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris, PUF, 1997, pp 54-55.

aujourd'hui, suscitent un avortement thérapeutique de grossesse après avoir été repéré au moyen du diagnostic prénatal. Le diagnostic prénatal a pu être ainsi décrit comme une mise en question de l'existence de certaines personnes, comme en témoigne ce propos d'une femme atteinte de la Spina bifida :

« Dieu merci, ce fœtus « anormal » a été conçu en 1947. Je suis née avec une spina bifida. On a dit à mes parents que je mourrai dans les trois jours (faux !), que je ne marcherai pas (faux !) et que je pourrai recevoir d'éducation (faux !). (...) Il y a des années de cela, on gardait les « handicapés » dans des institutions auxquelles on n'accédait ni par la vue ni par la pensée. Maintenant, on peut les détruire avant même qu'on ait besoin de les regarder ou de penser à eux. Mais nous, les handicapés, nous sommes toujours là, jouant un rôle dans la société. De façon assez drôle, non seulement nombre d'entre nous contribuent à la vie en société, mais nous apprécions aussi d'être en vie. Nombre d'entre nous, qui faisons face à des problèmes relatifs au handicap, défendent vigoureusement la nécessité de lois plus strictes sur l'avortement car nous savons qu'il fait bon vivre et nous croyons dans la protection du faible contre le fort. »²⁵

Au-delà de ces deux arguments, qui peuvent être invoqués contre de multiples pratiques médicales, intervient de façon plus spécifique un troisième élément de discussion sur la quête de l'« enfant parfait » : celle-ci témoignerait d'une volonté de contrôle consciente ou pas, mais dans tous les cas, moralement illégitime de la part des (futurs) parents à l'égard de leur progéniture. C'est le cœur de la critique énoncée par G. McGee dans *The perfect baby, a pragmatic approach to genetics* (1997). Il y dénonce le péché du calcul, celui du désir de domination, la tendance des parents à vouloir modeler la vie de leurs enfants selon leur souhait, y compris du point de vue génétique.²⁶ Au-delà, c'est toute une volonté de contrôle de la réalité et un refus du risque inhérent à l'histoire humaine, qu'il perçoit dans l'attitude des parents désireux d'utiliser les techniques médicales à leur disposition pour faire naître un enfant selon leurs vœux.²⁷ Une telle volonté est d'autant plus erronée que personne n'est à même d'anticiper le monde de demain et partant de concevoir le profil adapté à un tel monde.

L'idée a été reprise par L. Kass dans *Beyond therapy* (2003) et récemment diffusée en France par C. Pelluchon, qui en reprend sur ce point l'argumentation.²⁸ Selon lui, trois critiques courantes à l'égard des biotechnologies contemporaines manquent en réalité leur

²⁵ Cité par J. Glover, 'futur people, disability and screening', in : J. Fischkin, P. Laskett (éd.), *Justice between age groups and generations*, Yale University Press, 1992, p. 432 (témoignage paru dans *The Guardian* en 1987). Cf. aussi D. Moyse et N. Diederich, *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Eliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Toulouse, Érès, 2001.

²⁶ G. McGee, *The perfect baby, a pragmatic approach to genetics*, Rowman and Littlefield publishers, 1997 (que je cite dans l'édition de *Pragmatic ethics*, éd. G. McGee, Vanderbilt University Press, 1999, pp. 168-280). Cf. aussi Ph. Kitcher, *The lives to come, the genetic revolution and human possibilities*, Opus cit.

²⁷ Voir également Ph. Kitcher, in : *The lives to come, the genetic revolution and human possibilities*, Opus cit.

²⁸ *L'autonomie brisée, bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009.

objet : la critique relative aux risques de santé que font encourir leur usage, la critique relative à la justice distributive et celle relative à la liberté. Le cœur du problème éthique se situe dans la volonté de maîtrise et de contrôle du cours de notre vie qu'exprime, selon lui, le recours aux nouvelles techniques disponibles. Il faut reconnaître et accepter, dit-il, le don de la vie, limiter notre volonté de contrôle, cultiver d'autres vertus et développer une autre conception de la vie réussie.²⁹ Selon C. Pelluchon, cette volonté de contrôle et de maîtrise est d'autant plus déplacée qu'elle s'inscrit dans un projet de vie familiale qui devrait être au contraire fondé sur des valeurs d'acceptation :

« Comment concilier cette volonté des parents de conférer à leurs enfants certains traits physiques ou psychiques censés accroître leur compétitivité sur le marché du travail avec l'éloge qui est fait, dans l'art et la culture, de la créativité individuelle, voire de l'originalité ? Cette volonté de maîtrise est-elle compatible avec l'acceptation inconditionnée de l'autre qui est au cœur de l'amour familial et quelles peuvent être les conséquences politiques d'une altération de ces valeurs familiales ou d'une immixtion, dans la vie privée, de valeur relevant du marché ? »³⁰

Au-delà, cette volonté de contrôle des parents à l'égard de la dotation génétique de leur enfant asservirait les professionnels de la médecine à des objectifs que leur vocation ne conduit pas nécessairement à vouloir embrasser. Ce quatrième argument met l'accent sur la tendance à percevoir, dans le champ de la procréation comme dans d'autres, la médecine comme un ensemble de pratiques et de techniques mises à disposition des personnes pour réaliser leurs désirs personnels. C. Pelluchon, par exemple, décrit en ces termes une médecine du désir :

« Les biotechnologies et les nouvelles pratiques médicales ne créent pas de nouveaux désirs chez les individus, mais de nouvelles attentes ; les patients croient que les médecins peuvent leur apporter le bonheur et que, dans une certaine mesure, ils le doivent. Ils leur demandent d'en finir avec l'échec et la frustration, et sont soulagés de pouvoir déplacer leur responsabilité de sujets vers des professionnels qui utilisent des dispositifs techniques permettant de limiter au maximum l'imprévisibilité. »³¹

Or, certains estiment que de telles attentes sont en rupture avec la vocation médicale fondamentale. Si l'on peut répondre à cela que la vocation médicale n'est pas définie une fois pour toute,³² il paraît en revanche difficilement contestable de nier que pratiquée à un certain moment de la grossesse, l'interruption thérapeutique de celle-ci peut être vécue par les équipes médicales comme un coup porté à leur mission : après le 5^{ème} mois, cette interruption

²⁹ L. Kass, *Beyond therapy*, Opus cit.

³⁰ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, Opus cit., pp. 3-4. cf.

³¹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, Opus cit., p. 2.

³² A. M. Buyx, 'Be careful what you wish for ? Theoretical and ethical aspects of wish-fulfilling medicine', *Medicine, Health care and Philosophy*, 2008, 11, pp. 134.

est un foeticide, avec ponction ou injection et dans ce cas de figure, « il s'agit d'un acte terriblement lourd pour des équipes dont la vocation consiste à perpétuer la vie, terriblement lourd surtout pour des parents qui ne peuvent, et probablement ne doivent pour l'achèvement du deuil, rien en ignorer. ».³³ Comme les solutions curatives contemporaines (chirurgie fœtale, thérapie cellulaire fœtale, thérapie génique fœtale) ne sont pas à la hauteur des problèmes médicaux posés par certaines pathologies, l'euthanasie fœtale reste, dans le plus grand nombre de cas, la moins mauvaise alternative, mais elle est profondément insatisfaisante pour les équipes qui la pratiquent.

Si tous les arguments évoqués précédemment apparaissent de façon irrégulière, l'argument relatif au risque présent ou futur de pratiques eugéniques est quasi-systématique. La distinction entre l'eugénisme d'État et l'eugénisme individuel constitue généralement l'arrière-plan de son énonciation. Le premier genre d'eugénisme paraît écarté : « La porte de devant est fermée à l'eugénisme. Le projet Lebensborn d'Hitler, la tentative la plus infâme de ce siècle pour produire de 'bons bébés' a jeté un linceul glacé sur l'assaut frontal, la route directe ».³⁴ De part et d'autres de l'océan Atlantique, on suggère que l'eugénisme réapparaît ou risque de réapparaître dans les pratiques individuelles et de façon invisible au niveau politique, par le biais de politique de prévention :

« Plus indirectement, notre Roméo et notre Juliette de la fin du 20^{ème} siècle continueront plutôt de se risquer à faire un bon bébé, mais s'ils peuvent avoir un encouragement venu de la nouvelle technologie pour s'assurer qu'ils n'auront pas de bébé 'défectueux', une confrontation personnelle directe avec le problème de l'eugénisme n'est pas inévitable. Mais qu'en est-il pour la politique sociale de la prévention de la maladie ? Ici, une idée subtile et irrésistible sur le plan subliminal commence, je crois, à pénétrer la conscience collective, à savoir que le 'fœtus défectueux' peut être éliminé. »³⁵

En France, la sociologue L. Gavarini indique le même phénomène, soulignant le poids des normes collectives qui orientent de façon cachée des choix perçus comme individuels et libres : « à l'insu des acteurs, s'exercent des politiques sanitaires et de l'hygiène publique, de l'économie de la santé, de l'épidémiologie, qui donnent une dimension collective aux pratiques des 'usagers', toutes singulières, individuelles et 'libres' qu'elles paraissent ».³⁶

³³ J. Milliez, 'Approches introductives', in : Mission Handicaps – Espace éthique, dir. Ph. Denormandie & E. Hirsch, *L'annonce anténatale et postnatale du handicap, un engagement partagé*, Rueil Malmaison, Doin éditeurs, 2001, pp. 7-9 pour les deux citations.

³⁴ L. Gavarini, 'Experts et législateurs de la normalité de l'être humain : vers un eugénisme discret', (socio) pp. 157-179, dir. J. Testart, *Le magasin des enfants*, Paris, Ed. François Bourin, 1990 pp. 170-171.

³⁵ T. Duster, Retour à l'eugénisme, Opus cit., p. 183.

³⁶ Ibid.

Comme T. Duster, elle souligne le rôle joué par l'idée de prévention du risque et insiste sur le cadre législatif spécifique à la France, dans lequel la liberté individuelle est selon elle relativisée en raison de la médicalisation de la décision : on accuse à tort les parents de chercher « l'enfant parfait », car les futurs parents ne sont pas les seuls à nourrir le rêve de « l'enfant parfait » ; celui des parents est concurrencé par « l'enfant parfait » de la médecine et par celui de la société, de telle sorte que l'enfant qui va naître est le plus souvent le fruit d'une combinaison entre ces trois fantasmes.³⁷ De ce fait, au-delà de l'aspect quantitatif, bien souvent, ce sont moins les choix des futurs parents qui sont mis en cause que des politiques publiques de prévention et de test génétique généralisé. Non seulement de telles politiques apparaissent porteuses de l'ambition d'éliminer tel ou tel handicap, mais elles sont perçues comme des encouragements implicites à l'interruption de grossesse en cas de découverte de l'anomalie. C'est par exemple le cas du test de dépistage de la trisomie 21 en France. À partir de cet exemple, J. Milliez, tout en reconduisant la distinction entre deux sortes d'eugénisme, souligne qu'à son avis, l'on glisse facilement d'un eugénisme « médical, librement consenti, compassionnel, individuellement bénéfique, accepté seulement dans l'intention d'éviter des souffrances personnelles » à un eugénisme sous contrainte économique et de conformisme social.³⁸

La dénonciation de pratiques eugéniques voilées et individuelles est susceptible d'avoir un impact moral important. Comme la thèse de la valeur sacrée de la vie, elle doit cependant répondre à un autre argument moral : celui de la « souffrance » de l'enfant à naître et de sa famille. Comme le souligne L. Gavarini en effet, « la 'détresse' de la femme, qui était l'argument central de la loi de 1975 sur l'avortement, s'est en quelque sorte déplacée vers celle que ne manquerait pas de subir l'enfant s'il venait à vivre. Simultanément, la légitimité de l'interruption de grossesse s'est elle aussi déplacée, du droit des femmes à disposer de leurs corps et de leur sexualité à celui plus indécis de ne pas mettre au monde d'enfant atteint de graves malformations ».³⁹

Cinq arguments, ou plus exactement « lieux » de débat (car à chacun des arguments sont opposés des contre-arguments), sont donc formulés à propos de la quête de l'« enfant parfait » : celui de la transgression des limites, humaines ou religieuses ; celui relatif à l'affirmation de la valeur sacrée de la vie ; celui d'une volonté de contrôle moralement

³⁷ Ibid., p. 175.

³⁸ J. Milliez, 'Approches introductives', in : Mission Handicaps – Espace éthique, dir. Ph. Denormandie & E. Hirsch, *L'annonce anténatale et postnatale du handicap, un engagement partagé*, Opus cit., p. 11.

³⁹ Ibid., p. 176

illégitime ; celui d'une remise en cause de la vocation médicale ; et finalement celui du danger (du retour) de pratiques eugéniques. Cependant, la littérature passée en revue ne permet d'éclairer que faiblement le sens accordé à cette expression d'« enfant parfait » et de confirmer la réalité de sa quête supposée.

Tout au plus apprend-t-on que, selon les pays, certains viseraient l'élimination de « défauts » tandis que d'autres chercheraient plutôt à « améliorer » le capital génétique de leur progéniture. Cette littérature nous laisse aussi sur notre faim quant au fait de savoir s'il s'agit d'une accusation fondée sur la réalité ou le fantasme. Les programmes eugéniques pilotés par les États (qu'ils concernent l'ensemble de la population ou des « populations cibles ») sont bien connus ; en revanche, l'on en sait beaucoup moins sur les choix individuels supposés eugéniques et sur la manière dont ces choix peuvent être « contraints » de façon indirectes et voilés par des « normes » sociales ou médicales. Seules les variations culturelles, importantes en ce domaine, sont prises en compte.⁴⁰

Par ailleurs, l'ambiguïté de l'expression même d'« enfant parfait » est patente : elle semble indifféremment employée pour désigner l'absence de « défauts » et une version particulièrement achevée de l'humanité. Autrement dit, elle peut renvoyer autant à une forme dite « négative » qu'à une forme dite « positive » d'eugénisme, à une pratique médicale qui soigne ou élimine un défaut comme à une pratique « méliorative ». L'on peut sans doute discuter la pertinence de cette distinction, mais force est, dans un premier temps, de reconnaître qu'elle est majoritairement acceptée dans les faits et qu'elle étaye un jugement moral différencié sur la quête de l'« enfant parfait ». En effet, comme le soulignent A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels and D. Wikler, bien qu'on rencontre des défenses de l'eugénisme positif, celui-ci est aujourd'hui le plus souvent jugé illégitime, tandis que l'eugénisme négatif est un peu mieux accepté.⁴¹

Au-delà de ces aspects saillants, les arguments présentent un degré excessif de généralité. Les propos pèchent par leur caractère flou. L'on ne sait pas si la dénonciation des pratiques eugéniques vise l'ambition d'amélioration ou celle d'éliminer un « défaut », si elles reposent même sur une telle distinction ; on ignore encore le sens qu'elles accordent au terme de « défaut » et d'« amélioration ». Le même flou règne dans les défenses de la quête du « bébé parfait ». La réflexion de R. M. Green l'illustre de façon patente : tout son livre constitue une plaidoirie destinée à légitimer cette quête, sans qu'il ne prenne jamais la peine

⁴⁰ T. Duster, *Retour à l'eugénisme*, Opus cit., p. 94.

⁴¹ A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels & D. Wikler, *From Chance to Choice – genetics & justice*, Cambridge University Press, 2000.

de définir pour son lecteur ce qu'il entend par « améliorations » et « perfection ». L'on peut être d'autant plus troublé par cette insuffisance d'effort conceptuel pour définir la « perfection » que l'histoire de la pensée fournit de nombreuses pistes à cet égard. Ainsi, à la Renaissance, la perfection connaît trois sens assez précis : elle renvoie au rapport de la partie au tout, ou à l'idée de *télos*, de finalité (un être parfait, accompli dans son être et voué à la gloire de dieu) ou encore à la rationalité (dans l'ordre de l'être ou de la raison).

Cette conclusion décevante doit nous alerter : nous ne savons pas, ou mal, ou très peu, ce que signifie la quête de l'enfant « parfait ». Nous ignorons si cette quête est avérée ou pas, selon quelle acception et jusqu'à quel point elle représente une véritable tendance sociale. Nous ignorons encore si elle est équivalente à une autre quête, que l'on entend semble-t-il plus souvent dans les consultations de conseil génétique, du moins en contexte français : celle de l'« enfant normal ».⁴²

Une telle conclusion est une invitation à reprendre à nouveaux frais la réflexion. Elle implique tout d'abord de mener une enquête sur les occurrences de l'expression d'« enfant parfait » et d'« enfant normal » en contexte médical, le sens qui leur est accordé par les (futurs) parents et les équipes médicales et l'impact sur la décision de recourir au diagnostic prénatal et éventuellement, à la suite de celui-ci, à l'interruption thérapeutique de grossesse. Il apparaît en effet de façon patente que cette enquête n'a jamais été véritablement effectuée et que nombre de propos relatifs à « l'enfant parfait » ou « normal » et à la quête dont ils sont supposés faire l'objet sont d'ordre strictement spéculatif : des normes morales et politiques sont ainsi énoncées sur un objet encore largement indéterminé.

Tout ou presque reste donc à faire à ce sujet. L'enquête est complexe, d'autant qu'il ne s'agit pas seulement d'une recherche conceptuelle sur le sens de la « normalité » et de la « perfection », mais d'un travail d'élucidation du sens accordé à ces termes, dans un cadre où l'histoire familiale, l'histoire du couple, le cheminement de chacun en rapport avec sa maternité ou sa paternité, la conception que l'on se fait d'une famille, de la parentalité et des

⁴² C. Perrotin, *Le diagnostic anténatal, quels enjeux ?* Actes de colloque, Lyon, Edition Alexandre Lacassagne, 1991.

rapports de fratrie, jouent un rôle tout aussi déterminant que les conceptions de la normalité dans le tracé d'un seuil de tolérance à « l'anomalie » et à la maladie.⁴³

Si l'enquête est donc à mener, on peut tout au moins ici mettre en évidence deux conditions préliminaires à celle-ci. Elles concernent d'une part la posture philosophique susceptible de la favoriser ou (au contraire) de la rendre impossible et d'autre part le point de vue adopté sur la pratique médicale impliquée dans le diagnostic prénatal.

Dès lors que la philosophie participe d'une telle enquête, elle exige un questionnement particulier. En effet, si elle adopte un point de vue d'emblée normatif, ce qui est souvent le cas, elle se positionne en surplomb, dans une posture d'évaluation. Cela ne peut lui faire jouer dans l'enquête qu'un rôle négatif : elle demeure sourde aux conceptions de l'« enfant parfait » et de l'« enfant normal » en circulation, puisqu'elle en défend déjà une, et cela est *a fortiori* le cas lorsque ces conceptions diffèrent de la norme qu'elle entend promouvoir ; elle peut exercer, sans nécessairement le vouloir, des effets de censure si on lui attribue une certaine autorité dans les échanges normatifs à propos de la perfection et de la normalité de tel ou tel enfant à naître. Une telle enquête semble ainsi peu compatible avec un mode de réflexion normatif tel que R. Dworkin le propose, qui consiste à établir en général un seuil de normalité :

« An abortion shows the proper respect for human life, in principle, in two circumstances: first, when the life of the child, if carried to term, would be a frustrating one, in which the ambitions common to the full ranger of normal lives, which include freedom from pain, ample physical mobility, the capacity for an intellectual and emotional life, and the capacity to plan and execute projects, could be realized, if at all, only to a sharply reduced degree; second, when bearing a child is foreseeably likely to have so catastrophic an impact on the success of other lives – of the mother and of other children in the family, for example – that concern for the intrinsic value of the latter lives might plausibly be thought to outweigh concern for the life of the foetus, in which no investment beyond biological had as yet been

⁴³ Cf. à ce sujet par exemple A. Wexler, *Mapping fate, a memoir of family, risk and genetic research*, With a new afterword, Berkeley, University of California Press, 1996 [1995], Introduction, p. xi). Ou encore, le récit proposé par J. Sémelin de sa progressive acceptation de la paternité. *J'arrive où je suis étranger* raconte l'histoire d'un homme qui apprend, adolescent, qu'il va dans un futur indéterminé, perdre la vue (Paris, Le Seuil, 2007). Marié, il se pose la question d'avoir ou non des enfants avec son épouse. Dans un premier temps, il refuse l'éventualité de procréer car il craint, au cas où sa pathologie est génétique, de transmettre sa maladie à ses enfants. Mais ce n'est pas au nom du fait qu'être aveugle constitue en soi une « imperfection » à éliminer. C'est plutôt qu'il ne veut pas transmettre son affection à sa « descendance », devenir « cocréateur d'un être atteint du même handicap que soi » (pp. 116-117). Apprenant ensuite qu'il ne court pas le risque de transmettre sa maladie à ses enfants, il continue pourtant à avoir des réticences : là encore, il ne met pas en cause « l'aveuglement » en tant que tel, mais son incapacité à se projeter comme père handicapé et partant incapable d'être à « la hauteur de sa tâche » et de protéger ses enfants (p. 118 et pp. 125-126). Il accepte finalement de devenir père en comprenant que « la sécurité » qu'il veut pouvoir donner à ses enfants peut passer par d'autres voies que celle de la sécurité physique. Il a eu deux filles qui ne sont pas aveugles : à la lumière de ce témoignage sur le chemin tortueux qui l'a conduit à l'acceptation de sa paternité, l'on peut difficilement considérer que J. Sémelin s'est inscrit dans une quête de l'enfant « normal » aussi vague que celle visée par la critique du fantasme du « bébé parfait ».

made. [...] The devastating genetic defects that take hold immediately, or in infancy, and insure an early death seem to me unproblematic. I would, myself, include diseases whose crippling or fatal onset occurs later in life though at an age almost everyone attains, like Huntington's disease, but not a predisposition to diseases that occur primarily at an age that many people do not attain in any case, like many cancers and heart diseases. I would include diseases that impose serious barriers to intellectual and emotional developments, like Down's syndrome. »⁴⁴

Une position plus appropriée semble être de s'inspirer, afin de mener cette enquête à bien, de la réflexion critique sur la catégorie de « normalité » développée par G. Canguilhem. Son questionnement mine l'idée même de perfection si on cherche à définir celle-ci de façon absolue. Comme le rappelle P. Ancet, G. Canguilhem a souligné l'importance de l'environnement pour définir les pathologies. On ne peut comprendre celle-ci si on pense l'organisme indépendamment de son environnement.⁴⁵ Si l'on suit cette piste, une « anomalie », une « pathologie » ne sont pas dans l'absolu incompatibles avec la « survie », voire avec une « vie parfaitement normale » pour autant que le milieu ne soit pas inhospitalier. Biologiquement, il n'y a pas de « survie plus apte' » dans l'absolu, mais du plus apte *dans un milieu donné*, tout au moins pour certaines pathologies, malformations ou anomalies repérées dans le diagnostic anténatal.⁴⁶ Autrement dit, il existe une relation de solidarité intrinsèque entre la conception de la « bonne santé » et de « l'absence de défaut » et l'environnement dans lequel l'enfant grandirait.

Cependant, même une telle perspective ne peut être adoptée sans précaution pour mener l'enquête nécessaire à la compréhension de ce que signifient les idées d'« enfant parfait » et d'« enfant normal » et de la quête dont ils feraient l'objet dans la société contemporaine. En effet, cette pensée critique de la « normalité » entendue en un sens absolu débouche aujourd'hui fréquemment, et non sans pertinence, sur une dénonciation des pratiques individuelles ou collectives de discrimination à l'égard des « anormaux » et elle permet avec raison de mettre en valeur la dimension politique du questionnement relatif au désir d'un enfant « normal » dans le cadre de la procréation médicalement assistée et plus spécifiquement du diagnostic prénatal. Selon les termes de H. Arendt,

« Depuis quelque temps, un grand nombre de recherches scientifiques s'efforcent de rendre la vie 'artificielle' elle aussi, et de couper le dernier lien qui maintient encore l'homme parmi les enfants de la nature. C'est le même désir d'échapper à l'emprisonnement terrestre

⁴⁴ R. Dworkin, *Sovereign virtue*, Opus cit., pp. 431-432.

⁴⁵ P. Ancet, 'La santé dans la différence', in : *Philosophia Scientiae*, Paris, Kimé, 2008, 12, 2, pp. 35-50.

⁴⁶ C'est dans cette perspective que l'on peut lire la loi française de 2005 sur le handicap : « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ... (Loi 2005-102 du 12 février 2005).

qui se manifeste dans les essais de création en éprouvette, dans le vœu de combiner ‘au microscope le plasma germinal provenant de personnes aux qualités garanties, afin de produire des être supérieurs’ et ‘de modifier (leurs) tailles, formes et fonctions’ ; et je soupçonne que l’envie d’échapper à la condition humaine expliquerait aussi l’espoir de prolonger la durée de l’existence fort au-delà de cent ans, limite jusqu’ici admise. [...] La seule question est de savoir si nous souhaitons employer dans ce sens nos nouvelles connaissances scientifiques et techniques, et l’on ne saurait en décider par des méthodes scientifiques. C’est une question politique primordiale que l’on ne peut guère, par conséquent, abandonner aux professionnels de la science ni à ceux de la politique »⁴⁷

Cependant, cette perspective critique rencontre une limite : celle d’être peu audible par de (futurs) parents avant tout préoccupés par le fait de savoir s’ils vont être capables, de même que les éventuels frères et sœurs de l’enfant à naître, d’accueillir psychiquement et matériellement ce dernier. Il paraît alors extrêmement difficile d’articuler une vision critique des perceptions de la « normalité » et de la « perfection », qui va être formulée en termes généraux, et les enjeux qui suscitent la naissance d’un enfant au sein de telle ou telle famille. Il n’est d’ailleurs pas impossible qu’en son for intérieur, une même personne se sente écartelée entre les choix qu’elle fait comme (futur) parent et ceux qu’elle privilégie lorsqu’elle considère de façon abstraite la question du seuil de tolérance à « l’anormalité et à « l’anomalie ».

Philosophiquement, par conséquent, la porte d’entrée dans l’enquête paraît étroite : il convient de délaisser les postures normatives et leur préférer une critique de la « perfection » ou de la « normalité » entendue en un sens absolu. Mais dans le cadre de celle-ci, il faut encore se montrer prudent : faire peser le poids de cette critique dans la discussion, et introduire ainsi le soupçon d’une discrimination à l’œuvre dans les choix parentaux, conduit à exercer un effet de censure tout aussi fort et délétère à l’égard de l’enquête que celui fondé sur une prise de position normative. Il semble plus pertinent d’emprunter à la perspective canguilhémienne le motif de réflexion qu’est la relation entre la pathologie et le « milieu », déterminant en partie le degré de gravité de la maladie pour la personne concernée. En effet, ce motif permet de rouvrir ce que l’obstétricienne V. Mirless appelle « un espace de liberté » nécessaire aux (futurs) parents pour « construire leur avenir » durant le temps de la

⁴⁷ H. Arendt, *Condition de l’homme moderne*, tr. de G. Fradier, Préface de P. Ricoeur, Paris, Calmann-Lévy, 1961, 1983, pp. 34-35. Parmi d’autres références, pour illustrer cette veine critique, d’inspiration directement canguilhémienne ou non, on peut citer : E. Hirsch, *L’annonce anténatale et postanatale du handicap, un engagement partagé*, Opus cit., pp. xiv-xv ; M.-Fr. Epagneul & E. Chancerel, ‘L’espace de la décision pour les parents d’enfants handicapés’, 10^{ème} colloque de médecine et psychanalyse, la décision entre médecine et psychanalyse : enjeux contemporains, Paris, études freudiennes, 2009, dir. D. Brun, pp. 176-177 ; Ibid., ‘Entre subjectivité et scientificité, la prise de décision aujourd’hui’, C. Vanier et A. Vanier, entretien mené par P-L. Fort, propos de A. Vanier p. 56.

grossesse,⁴⁸ autrement dit un espace de dialogue et d'échanges dans lequel peut être pleinement appréhendé, voire retravaillé, le sens d'une quête de l'« enfant normal » ou de l'« enfant parfait » et attestée l'existence de celle-ci.

L'enquête n'est pas seulement rendue possible par une certaine posture philosophique. Le point de vue adopté sur la pratique médicale impliquée dans le diagnostic prénatal est tout aussi déterminant à son égard. Il existe d'autres biais que les partis-pris normatifs philosophiquement élaborés pour empêcher ou censurer les discours sur la quête de l'« enfant parfait » et de l'« enfant normal » et donc rendre impossible leur compréhension et leur analyse. La conviction selon laquelle le savoir médical appréhende et qualifie de façon certaine la « perfection » ou la « normalité » en est une. Nombre de médecins ont mis en garde contre une telle illusion, en soulignant les limites du savoir médical et du « dicible » en contexte hospitalier. La remarque de M. Doummergues, obstétricien à l'hôpital Necker, à propos d'un problème de diagnostic fait clairement entendre la difficulté médicale et institutionnelle de faire aboutir la quête de normalité ou de perfection, indépendamment du fait de savoir si elle est légitime ou non :

« On voit qu'il se passe quelque chose. Le bébé ne grandit pas bien, mais on ne s'explique pas pourquoi. Le placenta fonctionne, les os sont normaux, le caryotype aussi. On refait une échographie à trente-trois semaines et on décèle surtout un délit de sale gueule : le nez part en avant. On ne peut pas dire si c'est grave ou non. Comme on n'est pas sûr des anomalies, on s'assied dessus. On ne peut pas dire aux parents : 'On a vu des choses, on ne sait pas ce que c'est, et vous n'aurez pas d'IMG car le comité d'éthique sera contre'. »⁴⁹

Parfois, les risques que fait encourir à la grossesse elle-même le recours à certaines techniques de diagnostic prénatal induisent un renoncement à leur usage et donc au savoir qu'elles pourraient apporter sur les éventuelles pathologies, malformations ou anomalies de l'enfant à naître.⁵⁰ Enfin, même bien diagnostiquées, certaines pathologies ne laissent pas deviner leur devenir et considérées dans leur totalité, elles ne forment pas un ensemble homogène du point de vue médical :

« ... il existe une variation considérable à la fois entre les 'maladies de naissance' et pour chacune d'elles. C'est de toute évidence une faute grave que de mettre ces maladies génétiques ensemble en vrac et de les traiter de façon générique. Mais même pour chaque maladie séparément, la variation peut être considérable. Nous avons noté que sur deux enfants

⁴⁸ V. Mirless, *Mission Handicaps – Espace éthique*, dir. Ph. Denormandie & E. Hirsch, *L'annonce anténatale et postnatale du handicap, un engagement partagé*, Rueil Malmaison, Doin éditeurs, 2001, p. 46.

⁴⁹ Article paru dans l'Express, J. Rémy, N. Tiberghien, publié le 19 04 2001 et mis à jour le 14 01 2004.

⁵⁰ J. Savulescu, 'Parental Choice ? Letter from a Doctor as a Dad', in : *Healthcare ethics and Human Values, an introductory text with readings and case studies*, éd. K. W. M. (Bill) Fulford, D. L. Dickenson, Th. M. Murray, Malden, Blackwell Publishers, 2002, pp. 109-110.

sujets à l'anémie falciforme, l'un peut vivre une vie entière avec des symptômes mineurs, l'autre faire l'épreuve assez fréquente de crises terriblement douloureuses, ou peut-être mourir en bas âge. Un enfant avec le syndrome de Down peut n'être que modérément retardé, ou même s'il l'est de façon importante, il peut vivre une existence enrichissante, à la fois pour lui-même et pour d'autres dans la famille. »⁵¹

Au-delà de la nécessité de mettre fin à l'illusion d'une appréhension et d'une qualification médicales certaines des seuils de « normalité » et de « perfection », il semble aussi essentiel de considérer que le diagnostic prénatal engage plus et autre chose qu'une décision prise selon des critères « médicaux » *stricto sensu*. Peut-être est-il possible d'avancer cette thèse pour tout geste médical, mais il est probable qu'elle ait une pertinence particulière pour le diagnostic prénatal, dès lors que celui-ci s'inscrit dans le contexte d'un projet familial : l'équipe médicale et les (futurs) parents peuvent difficilement s'en tenir à un échange sur les données médicales relatives à la pathologie, l'anomalie, la malformation décelée lors du diagnostic, son degré de probabilité et ses effets sur le devenir de l'enfant. V. Mirless suggère une pratique médicale élargie dans laquelle entrent en considération le « milieu » dans lequel l'enfant, s'il vient à la vie, est amené à grandir et évoluer. L'acceptation ou le refus de la pathologie ne prennent sens que dans son interaction avec ce « milieu ». L'échange entre équipe médicale et parents prend alors un sens nouveau : il vise à examiner, à penser, à imaginer ensemble les conditions de possibilité d'un avenir avec un enfant porteur de la pathologie décelée grâce au diagnostic prénatal :

« Nous avons récemment repris plusieurs dossiers pour lesquels les fœtus étaient porteurs d'une anomalie de membre isolée. Une mère avait perdu un premier enfant d'une pathologie prénatale, le souvenir de sa souffrance lui donnait la force et la volonté d'accepter l'accueil d'un enfant différent. Une autre avait déjà un enfant porteur d'un handicap psychomoteur et ne pouvait concevoir la prise en charge d'un nouvel enfant handicapé. Une troisième avait une belle mère porteuse d'une anomalie similaire et le lien familial immédiatement établi permit l'accueil serein de l'enfant. Ainsi, définir le handicap en anténatal, mener cette conversation avec des parents, c'est les aider à trouver l'espace de liberté pour construire leur avenir. »⁵²

Résumons ces deux conditions : il en va de la conception d'une pratique médicale « élargie » et d'une posture philosophique critique plutôt que normative, l'une et l'autre soucieuses de penser la pathologie dans son interaction avec son « milieu », (futurs) parents compris. Car les parents occupent cette place paradoxale d'être à la fois des éléments du milieu dans lequel l'enfant à naître est susceptible d'évoluer et des acteurs qui décident

⁵¹ T. Duster, *Retour à l'eugénisme*, Paris, Kimé, 1992 [1990 1^{ère} éd. anglaise], préface de P. Bourdieu, p. 93.

⁵² V. Mirless, *Mission Handicaps – Espace éthique*, dir. Ph. Denormandie & E. Hirsch, *L'annonce anténatale et postnatale du handicap, un engagement partagé*, Rueil Malmaison, Doin éditeurs, 2001, p. 46.

partiellement de la configuration de ce milieu et de sa capacité à accueillir l'enfant. Une fois ces deux conditions réunies, l'enquête sur les occurrences de l'expression d'« enfant parfait » et d'« enfant normal », le sens qui leur est accordé par les (futurs) parents et les équipes médicales et son impact sur la décision de recourir au diagnostic prénatal, devient possible. C'est seulement à partir d'elle qu'une posture normative fondée pourra, le cas échéant, être déterminée.