

Le droit aux soins en médecine prénatale

Actualités scientifiques, éthiques et juridiques

Nous remercions tout particulièrement l'Organisation internationale de la francophonie (OIF) et son délégué à la paix, à la démocratie et aux droits de l'homme, M. Hugo Sada, et le responsable des programmes, M. Georges Nakseu Nguefang, ainsi que la Commission canadienne pour l'Unesco et le ministère des Relations internationales du Québec. Grâce à leur support, autant les participants venus d'Afrique que d'Amérique ont pu se rencontrer avec les Européens au cours de ce séminaire de travail. Qu'ils en soient amplement remerciés ainsi que l'Université Paris-Descartes.



Le droit aux soins en médecine prénatale

Actualités scientifiques, éthiques et juridiques

Sous la direction de :

**Christian Hervé, Michèle Stanton-Jean,
Claire Ribau-Bajon, Marie Angèle Grimaud**

avec les contributions de :

Véronique Abadie	Pierre Le Coz
Fadi Abou-Mrad	Dominique Mahieu-Caputo
Bernard Andrieu	Laurent Mandelbrot
Noel Boudjema	Joseph Mendy
Chantal Bouffard	Jean-Vivien Mombouli
Jean-Christophe Coffin	Grégoire Moutel
Julie Cousineau	Arnold Munnich
Anne Lise Delezoide	Lydie Ngolet
Marc Dommergues	Marion Pierre
Michel Doucin	Isabelle Plu
Régen Drouin	Hugo Sada
Nathalie Duchange	Oumar Samassékou
Isabelle Durand-Zaleski	Michèle Stanton-Jean
Amélia Dzia Bokilo	Julie Steffann
Romain Favre	Cheik Fall Thiara
Michèle Goussot-Souchet	Kankou Traoré
Christian Hervé	Majed Zemni

DALLOZ

2011



Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

DALLOZ

31-35, rue Froidevaux, 75685 Paris cedex 14

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

© ÉDITIONS DALLOZ — 2011
ISBN 978-2-247-11407-8

Sommaire

XIII Avant-propos

par Hugo Sada, *délégué à la paix, à la démocratie et aux droits de l'homme, Organisation internationale de la francophonie*

1 L'extrême variété des approches normatives nationales relatives aux tests génétiques

par Michel Doucin, *ambassadeur chargé de la bioéthique et de la responsabilité sociale des entreprises, ministère des Affaires étrangères et européennes*

5 Introduction

par Michèle Stanton-Jean, *chercheure invitée, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco (2002-2005)*

7 La naissance de l'enfant : aspects éthiques et philosophiques

par Pierre Le Coz, *vice-président du Comité national d'éthique, directeur du département des sciences humaines, Faculté de médecine de Marseille, Espace éthique méditerranéen, EA 3783*

15 Les somatechnies : un nouveau droit de l'Homme ?

par Bernard Andrieu, *philosophe à la Faculté du sport UHP Nancy Université*

27 Le diagnostic génétique préimplantatoire : une position internationale et une position régionale

par Michèle Stanton-Jean, *chercheure invitée, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco (2002-2005)*

et Julie Cousineau, *avocate, LL.M., D.C.L., Postdoctorante, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine et Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal*

- 43 Lois de bioéthique et aspects culturels, difficultés du modèle libanais**
par Fadi Abou-Mrad, *professeur associé de neurologie et éthique médicale, Université libanaise, coordonnateur de la Commission universitaire d'éthique médicale et de bioéthique, président de La Société libanaise de neurologie, directeur médical, hôpital Saint-Charles, Fayadieh, Liban*
- 47 Le diagnostic préimplantatoire en France : contraintes législatives et tensions éthiques**
par Julie Steffann et Arnold Munnich, *généticiens, Centre de génétique, hôpital Necker-Enfants malades, unité INSERM U781*
- 53 Mieux vaut prévenir que guérir : réflexions sur les implications ethno-éthiques du diagnostic prénatal au Mali**
par Oumar Samassékou, *médecin, docteur dans le service de génétique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec*
et Kankou Traoré, *chercheure, Institut des Sciences humaines, Bamako, Mali*
et Régen Drouin, *médecin, professeur, Service de génétique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec*
et Chantal Bouffard, *professeur, Service de génétique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec*
- 65 Épreuve éthique de la drépanocytose au Sénégal**
par Joseph Mendy, *neurochirurgien CCA, président de la Commission de qualification et administration du Conseil national de l'Ordre des médecins du Sénégal, maître ès sciences juridiques, master II en droit de la santé*
- 73 Quelle place pour le consentement de nos patientes dans le dépistage de la trisomie 21 ?**
par Romain Favre, *chef de service au Service de gynécologie-obstétrique, Centre médico-chirurgical et obstétrical des hôpitaux universitaires, Strasbourg Schiltigheim*
- 91 Considérations éthiques portant sur la prise en charge de la drépanocytose au Congo**
par Lydie Ngolet, *hématologue, Service hématologie, CHU, Brazzaville*

et Jean-Vivien Mombouli, *biologiste, Laboratoire national de Santé publique, Brazzaville*

et Amélia Dzia Bokilo, *anthropologue, Centre national de transfusion sanguine, Brazzaville*

99 La dimension éthique des maladies héréditaires (cas de la drépanocytose) et la dimension culturelle du mariage en Afrique : quelle éthique ?

par Cheikh Fall Thiara, *chirurgien-dentiste, ancien chef du service Stomatologie, hôpital régional de Saint-Louis, maîtrisard en Sciences Po, enseignant vacataire en éthique médicale à l'UCAD, spécialiste des approches politique, éthique et juridique de la santé, membre de la SFFEM*

105 Accompagnement périnatal d'un bébé malformé à risque vital : aspects éthiques

par Véronique Abadie, *professeur, Université Paris Descartes et Service de pédiatrie générale, hôpital Necker-Enfants malades*

113 Quelle est la sévérité des anomalies fœtales donnant lieu à une interruption médicale de grossesse en France ?

par Marc Dommergues, *professeur, service de Gynécologie obstétrique, groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, AP-HP, Université Paris VI Pierre et Marie Curie*

et Laurent Mandelbrot, *professeur, service de Gynécologie obstétrique, hôpital Louis-Mourier, AP-HP, Université Paris VII Denis-Diderot*

et Dominique Mahieu-Caputo †, *professeur, service de Gynécologie obstétrique, hôpital Bichat, AP-HP, Université Paris VII Denis-Diderot*

et Noel Boudjema, *professeur, service de Santé publique, hôpital Henri Mondor, AP-HP, Université Paris XII*

et Isabelle Durand-Zaleski, *professeur, Unité de Recherche clinique Économie de la Santé, AP-HP, Université Paris XII*

123 Les enfants nés sans vie : questions éthiques autour de nouveaux droits

par Isabelle Plu, *médecin légiste, docteur en éthique médicale, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569, Université Paris Descartes*

et Nathalie Duchange, *chercheur, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569, Université Paris Descartes*

et Marion Pierre, *pédiatre, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569, Université Paris Descartes*

et Jean-Christophe Coffin, *historien, MCU, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569, Université Paris Descartes*
et Grégoire Moutel, *sage-femme, maternité Cochin Port Royal, AP-HP et Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569, Université Paris Descartes*

et Michèle Goussot-Souchet, *MCU-PH, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569, Université Paris Descartes*

135 Examen fœtopathologique après décès fœtal

par Anne-Lise Delezoide, *docteur MCU-PH, AP-HP, Université Paris-Diderot-Sorbonne Paris Cité, service de Biologie du développement, hôpital Robert Debré*

143 Conclusion

par Christian Hervé, *professeur, Université Paris Descartes, directeur du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris-Descartes*

Comité d'organisation du séminaire d'experts

Pour le Québec

Michèle Stanton-Jean

Chercheure invitée, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal

Codirectrice de l'IIREB

Représentante du Québec au sein de la délégation permanente du Canada auprès de l'Unesco à Paris

Marie Angèle Grimaud

Centre de recherche en droit public, Université de Montréal

Coordinatrice — IIREB

Pour la France

Christian Hervé

Professeur, Faculté de médecine Necker, Université René-Descartes (Paris V)

Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique

Codirecteur de l'IIREB

Claire Ribau-Bajon

Juriste, Ph.D en droit

Consultante en droit et éthique

Coordinatrice — IIREB

Lexique des abréviations

AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AMM	Association médicale mondiale
AMP	Assistance médicale à la procréation (anciennement PMA : Procréation médicalement assistée).
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CCNLE	Comité consultatif national libanais d'Éthique
CDBI	Comité directeur pour la bioéthique
CEST	Commission de l'éthique, de la science et de la technologie
CIB	Comité international de bioéthique
CIGB	Comité intergouvernemental de bioéthique
CMV	Cyclomégalovirus
CPDPN	Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal
DGS	Direction générale de la santé
DPI	Diagnostic génétique préimplantatoire
DPN	Diagnostic prénatal
FAMA	Fédération d'activités médicales associées
FIV	Fécondation <i>in vitro</i>
GFRUP	Groupe francophone de Réanimation et Urgences pédiatriques
HAS	Haute autorité de santé
HLA	<i>Human leukocyte antigen</i>
ICI	Indications et complications des interruptions médicales de grossesse.
ICSI	Injection intracytoplasmique de spermatozoïdes (<i>Intra Cytoplasmic Sperm Injection</i>)
IIREB	Institut international de recherche en éthique biomédicale
IMG	Interruption médicale de grossesse
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OIF	Organisation internationale de la francophonie
OIT	Organisation internationale du travail
PA	Procréation assistée
PCR	Réaction en chaîne par polymérase

RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RIFD	<i>Radio Frequency Identification</i>
SA	Semaines d'aménorrhée
SOFFOET	Société française de fœtopathologie
SPAMA	Soins palliatifs en maternité
SFFEM	Société française et francophone d'éthique médicale
Unesco	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

Avant-propos

Hugo Sada

*Délégué à la paix, à la démocratie et aux droits de l'homme,
Organisation internationale de la francophonie*

L'Organisation internationale de la francophonie (OIF) est heureuse d'être associée une fois de plus à cette publication qui marque l'approfondissement de la réflexion sur les moyens à même de renforcer la gouvernance en matière de recherche biomédicale tout en contribuant à surmonter ainsi les obstacles majeurs au développement humain et économique des pays francophones du Sud.

Cette publication permet de consigner, dans un ouvrage, le produit de la rencontre d'experts des pays de l'espace francophone du Sud et du Nord tenue à l'Université René Descartes en décembre 2010. Cette rencontre a permis, à travers des échanges d'expériences, d'explorer les voies d'une réelle prise en compte de la dignité humaine dans l'essor des sciences et de leurs applications technologiques.

Les questions traitées dans cet ouvrage s'inscrivent en droite ligne des problématiques au cœur des actions de la francophonie, mises en œuvre conformément à la déclaration de Bamako qui souligne, à juste titre, que « la démocratie et le développement sont indissociables ». L'objectif majeur poursuivi par la francophonie est de promouvoir le développement qui, dans le cadre d'un État démocratique, doit reposer entre autres sur deux piliers : les avancées scientifiques et technologiques ainsi que la protection des libertés et du bien-être des populations.

Les textes présentés ici s'insèrent dans le sillage de cet objectif dont la réalisation passe notamment par la formation, le développement et la consolidation des réseaux de professionnels ainsi que l'échange de bonnes pratiques qui sont au centre de l'intervention de l'OIF.

Puisse cette nouvelle publication rencontrer les résultats escomptés, en particulier l'affermissement de la bonne gouvernance des sciences et des technologies aux fins de la protection des populations les plus vulnérables et de l'éradication de toute forme d'exploitation de l'Homme.

L'extrême variété des approches normatives nationales relatives aux tests génétiques

Michel Doucin

*Ambassadeur chargé de la bioéthique
et de la responsabilité sociale des entreprises,
ministère des Affaires étrangères et européennes*

Je suis honoré d'avoir été invité à prendre la parole en ouverture de cette journée bien que je ne sois pas, à la différence des intervenants qui suivront, un expert sur le sujet qui nous réunit aujourd'hui. Je tenterai donc de relever le défi en me limitant à ma compétence, essentiellement juridique.

Avant d'occuper le présent poste, j'ai été Ambassadeur en charge des droits de l'homme. Fort de cette expérience, j'ai pu constater que l'articulation entre droits de l'homme et bioéthique est encore floue et soulève des problèmes non résolus. En effet, les sphères juridiques concernées ne sont pas les mêmes : alors que les traités de droits de l'homme se négocient entre États, une marge de liberté leur étant laissée d'en répercuter ensuite le contenu dans leur droit interne à destination de leurs citoyens, la bioéthique est l'œuvre d'une construction intellectuelle essentiellement privée qui exprime la volonté de réguler et penser de façon équilibrée les relations entre le corps médical et les patients. Le peu de droit international qui existe, issu d'une réaction aux exactions de la médecine déviante nazie, ne propose que des cadres très généraux *a minima*.

C'est en ayant en tête ce contexte que je tenterai de vous présenter un état de l'avancée de la réflexion juridique entourant la médecine prédictive aux niveaux international et national.

Un premier constat est l'impossibilité d'élaborer des recommandations internationales en l'absence, pour le moment, de consensus sur le sujet. Cependant, deux organisations internationales se sont saisies de cette problématique.

L'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) a

été la première à élaborer, en 2007, des recommandations concernant l'usage de la médecine prédictive : ont ainsi vu le jour des normes minimales de sécurité pour les services d'analyses génétiques.

Le Conseil de l'Europe a également abordé la question dans son protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo) adoptée en 1997, portant sur les tests génétiques à finalités médicales. Le texte du protocole détermine les conditions dans lesquelles doivent être réalisés ces tests, notamment l'exigence d'une utilité clinique du test, d'un rapport avec une demande spéciale du patient et de ce que le test soit effectué par un médecin. Ce cadre minimal fixé par le Conseil de l'Europe a cependant une portée limitée puisque seule la Moldavie en a ratifié le texte, trois pays l'ont signé parmi lesquels on ne compte pas la France.

À l'échelle nationale, les différentes lois existant sur le sujet illustrent les enjeux de la législation en matière de médecine prédictive. Leurs orientations diffèrent d'un pays à l'autre. Plusieurs domaines d'application sont concernés par ces législations.

En matière de droit civil : une loi fédérale allemande, loi du 24 avril 2009 sur la réalisation et l'utilisation de diagnostics génétiques sur l'homme, entrée en vigueur le 1^{er} février 2010, vient renforcer le consentement nécessaire à l'utilisation de données génétiques humaines.

Dans le domaine judiciaire : la loi vient souvent encadrer les conditions dans lesquelles le juge peut recourir à un test génétique, notamment dans la détermination d'un lien de parenté.

En ce qui concerne le droit des étrangers : 12 des 27 membres de l'Union européenne possèdent une loi sur les tests génétiques permettant de limiter le regroupement familial.

En matière de droit du travail, les employeurs sont maintenant autorisés à utiliser les tests génétiques dans certains pays dans le cadre des processus de recrutement. La loi française, à travers l'article 16-3 du Code civil, interdit toutefois les discriminations sur la base de critères génétiques. L'OIT s'est saisie de cette préoccupation sans aboutir pour le moment à une convention internationale.

Dans le domaine des assurances enfin, certains pays européens et les États-Unis permettent le recours aux tests génétiques sur les personnes voulant être assurées, dans le but d'évaluer le risque par prédétermination. Le Royaume-Uni et la Suisse autorisent ce type de pratiques, alors que la position française est celle de l'interdiction. Le Conseil de l'Europe travaille en ce moment sur le sujet en vue d'élaborer un texte de *soft law* pour cadrer les pratiques.

Il est également intéressant d'observer les modalités qu'emprunte de la réflexion normative sur la question.

Les pays de *Common Law* confient souvent à des comités d'éthique un rôle normatif pour encadrer les pratiques médicales, en conformité avec leur tradition qui privilégie le droit non écrit, construit par petites touches, et l'expérimentation sur les

sujets complexes et évolutifs. Ainsi le Comité de génétique humaine britannique a-t-il élaboré un Code de bonne conduite appelé à être amendé en intégrant les évolutions techniques que connaîtront dans le futur les tests génétiques.

Cette souplesse et cette adaptabilité du système britannique sont aux antipodes de la conception française qui privilégie l'élaboration de lois de bioéthiques, certes régulièrement refondues pour suivre l'évolution de la science et de la pensée collective mais soumises aux rigidités du calendrier et du travail législatifs. Il est frappant de constater, à ce sujet, que le projet de nouvelle loi reste discret sur le thème des tests génétiques.

Voici quelques réflexions que je voulais partager avec vous, Mesdames et Messieurs les professeurs, chers amis, chers participants. Je vous souhaite un plein succès dans vos travaux.

Introduction

Michèle Stanton-Jean

*Chercheure invitée, Centre de recherche en droit public,
Université de Montréal,
présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco
(2002-2005)*

« C'est par ce qu'il y a de nouveau chez l'enfant chaque fois chaque jour que se dévoile la nature de l'Homme, vertigineuse et terrifiante. »

Julie STANTON, 2011¹

Le séminaire d'experts de l'Institut international de Recherche en Éthique biomédicale (IIREB) et la journée de la Société française et francophone d'Éthique médicale (SFFEM) se sont tenus à Paris les 13, 14 et 15 décembre 2010. Ils ont réuni encore une fois des chercheurs universitaires et des cliniciens autour de deux thèmes : « Des pratiques au droit de l'Homme et de l'enfant à naître » (IIREB) et « Périnatalité, médecine prédictive et droits de l'Homme » (SFFEM). Comme le soulignait Pierre Le Coz, dans sa magnifique introduction : « Au tragique de la mort, l'homme réplique par la vie qu'il transmet. L'être qui vient au monde représente le meilleur antidote contre la menace de disparition de la collectivité qui l'accueille. Voilà pourquoi dans toute société, la naissance d'un enfant est investie d'une forte charge symbolique. »

Les avancées technoscientifiques des dernières décennies ont rendu possible des diagnostics anténataux qui, il n'y a pas si longtemps, relevaient de la science-fiction. On peut maintenant diagnostiquer une foule de susceptibilités et de prédispositions génétiques, de malformations physiques ou encore de déficiences intellectuelles potentielles sur lesquelles nous pouvons ou ne pouvons pas intervenir. Ces avancées suscitent compassion, angoisses et espoirs : compassion du médecin qui doit annoncer aux parents ce que « sa science » et « sa technologie » lui révèlent, angoisses des parents qui apprennent une nouvelle dont ils se seraient bien passés,

1. J. Stanton, *Parfaitement le chaos*, suivi de : *Élie ma joie*, Montréal, Les Heures bleues, 2011.

mais aussi espoirs qu'il sera peut-être possible d'intervenir pour remédier au problème ou du moins pour l'atténuer.

États des lieux juridiques et éthiques se sont enchaînés au cours de ce séminaire qui, encore une fois aura permis d'échanger, de délibérer et de s'interroger sur les meilleures pratiques et attitudes à privilégier dans des contextes culturels, religieux et sociaux différenciés.

Chercher à savoir de quoi demain sera fait et quel sera l'avenir de l'enfant à naître, dans un monde multiculturel et imbu d'une volonté de dominer les imperfections de la nature et de mettre au monde l'enfant parfait, est admirable. Tous les chercheurs fondamentaux et cliniciens qui se sont exprimés, l'ont fait avec tout le poids de leur expertise, mais aussi de leurs émotions devant cet enfant qui ne vivra pas, qui vivra quelques heures ou qui vivra handicapé.

Que dire des médecins de pays africains qui manquent de données et de ressources humaines et financières pour prendre en charge les maladies génétiques. Il s'ensuit que les considérations et questions éthiques y demeurent, comme l'ont dit certains intervenants, des questions philosophiques loin de la réalité africaine.

Alors que certains pays considèrent encore le produit de l'avortement médical, ou l'enfant mort-né comme un déchet, d'autres pays, prenant en compte la souffrance des parents se sont donné des lois qui permettent de nommer cet enfant et de l'honorer par un rituel funéraire.

La grande, l'énorme question de savoir où se situent les limites de l'acceptable dans ces pratiques est là pour rester, car les frontières de cet acceptable sont de moins en moins claires et de plus en plus brumeuses. N'oublions pas que l'Histoire des sciences est tissée de ces questionnements que remettent aujourd'hui sur la table, avec une accélération jamais vue, la mondialisation de la recherche et la course effrénée vers les brevets.

Souhaitons que les textes de cet ouvrage enclenchent chez les chercheurs et chez tous les professionnels de la santé une réflexion éthique qui imprégnera leur agir quotidien.

Juin 2011

La naissance de l'enfant : aspects éthiques et philosophiques

Pierre Le Coz

*Vice-président du Comité national d'éthique,
directeur du département des sciences humaines,
Faculté de médecine de Marseille,
Espace éthique méditerranéen, EA 3783*

Au tragique de la mort, l'homme réplique par la vie qu'il transmet. L'être qui vient au monde représente le meilleur antidote contre la menace de disparition de la collectivité qui l'accueille. Voilà pourquoi dans toute société, la naissance d'un enfant est investie d'une forte charge symbolique. Chaque nouvelle naissance concrétise l'espoir que l'aventure du groupe se poursuive au-delà du vieillissement et de la disparition de ses membres actuels. Déjà Platon, il y a 2 500 ans, plaçait la reproduction parmi les réponses de l'homme au spectre de son inéluctable disparition. Dans *Le Banquet*, le philosophe enseigne que notre désir est « désir d'enfanter dans la beauté »¹. Lorsque nous sommes sous le charme d'un beau corps, nous sommes saisis du désir de l'êtreindre. De cet accouplement, nous imaginons qu'un enfant surgira un jour et qu'il aura la beauté de celui qui nous a séduit.

Donner vie à un enfant est une manière de transcender notre condition de mortel. C'est en ce sens que Platon ajoute : « L'objet de l'amour c'est aussi l'immortalité »². Il souligne que l'on peut trouver d'autres manières d'« enfanter » : s'immortaliser à travers des œuvres, des réalisations sociales et culturelles qui compteront pour les futures générations. Ceux dont l'âme dispose d'une plus grande fécondité de pensée ou d'excellence, les poètes, les inventeurs et les éducateurs, enfanteront des chefs-d'œuvre qui leur permettront de connaître la gloire. La gloire consiste à s'immortaliser dans l'esprit des générations futures. Ainsi en a-t-il été de Socrate, immortalisé par les dialogues composés par Platon. L'artiste désire s'immortaliser en produisant une œuvre dont la beauté sera reconnue des siècles encore

1. Platon, *Le Banquet*, 5^e éd., présentation L. Brisson, Flammarion, coll. « GF », 2007.

2. *Ibid.*

après sa mort. Lorsqu'il eût fini son œuvre célèbre *Ainsi parlait Zarathoustra*, Nietzsche s'exclama : « j'ai accouché ! »³.

Demandons-nous alors ce que signifient enfanter, accueillir l'enfant et l'aimer véritablement.

I. LA NAISSANCE DE L'ENFANT OBJECTIVE L'AMOUR DE SES PARENTS

L'enfant symbolise la transmission de nos savoirs, de nos expériences et de nos valeurs. Empressons-nous de souligner l'ambivalence de cette représentation qui peut être pesante pour l'enfant, sur un plan psychologique, tout particulièrement lorsqu'il est chargé de « sauver » notre vie du non-sens (réussir sur le plan scolaire pour gommer nos échecs...). Le désir dont il est investi peut être une aliénation. C'est pourquoi Hegel a insisté sur l'importance de maintenir l'équilibre des amours respectifs au sein de la famille, de ne pas penser l'amour de l'enfant séparément de l'amour mutuel de ses parents⁴. L'enfant doit être aimé en tant que miroir de l'amour des parents. Dans l'enfantement d'un nouvel être, c'est l'amour entre deux adultes qui devient visible. Jusqu'à sa venue au monde, cet amour conjugal n'existait que sous la forme d'une relation affective, impalpable. Dans l'enfant qui vient de naître, en revanche, les parents voient leur amour devenir effectif, objectif. À travers la venue au monde de l'enfant, dit Hegel, l'unité du mariage qui n'était encore « qu'intimité et disposition d'esprit » atteint « l'objectivité véritable ».⁵

L'amour prend la forme d'une réalité extérieure que les parents ont sous les yeux : « dans leurs enfants, ils ont devant eux le tout de leur union »⁶. La présence d'une objectivité de l'union conjugale surmonte la séparation dans l'espace des deux époux qui demeuraient encore maintenus l'un *en face* de l'autre. Une naissance ne se définit pas comme l'apparition dans l'espace d'un individu naturel qui vient s'additionner à d'autres individus qui étaient déjà là avant lui. La chair du nouveau-né a l'épaisseur d'une histoire d'amour qu'il couronne sous la forme de sa présence physique.

3. F. Nietzsche, *Dernières lettres*, Rivages, 1989.

4. F. Hegel F., *Principes de la philosophie du droit*, trad. R. Derathé, Vrin, coll. « Bibliothèque des textes philosophiques », 1998.

5. *Ibid.*

6. *Ibid.*

II. L'ENFANT NE DÉSIRE PAS ÊTRE VOULU « POUR LUI-MÊME »

Vue sous cet angle, la venue au monde de l'enfant ne surgit pas tel un éclair dans un ciel bleu. La naissance est un événement mais pas un avènement. Elle est une rupture qui se détache sur fond de continuité. Elle n'est pas un commencement absolu mais plutôt un chapitre dans le livre d'une vie, une étape qui s'inscrit dans le prolongement d'une histoire entre deux êtres. Des objets matériels ou symboliques ont nécessairement précédé sa venue au grand jour : une bague, une alliance, un contrat de mariage, l'acquisition d'un appartement, une propriété, etc. L'enfant qui vient au monde est la sublimation d'un amour qui s'était donné avant lui d'autres modes de manifestation. Il s'inscrit dans le *continuum* d'une vie à laquelle il communique une nouvelle dimension. Hegel écrit que dans la constitution d'un patrimoine commun, l'unité de l'homme et de la femme « ne se réalise que dans une chose extérieure » (une maison, par exemple), « dans les enfants, elle se réalise dans quelque chose de spirituel, dans quelque chose où les parents sont aimés et qu'ils aiment également »⁷.

De ce point de vue, l'enfant n'est pas désiré « pour lui-même »⁸. Cette expression est souvent utilisée à titre d'argument en éthique pour poser certaines limites, notamment en matière d'assistance médicale à la procréation (« ICSI », bébé du « double espoir », etc.). Elle a même été utilisée par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis n° 75¹⁰. C'est le lieu de rappeler que l'enfant ne peut être voulu pour lui-même mais seulement en tant que volonté de deux personnes de donner une consécration à leur amour à travers un enfant. Il est là parce qu'ils se sont aimés. Pas pour lui faire plaisir. Ce qui est le plus essentiel à l'enfant est l'intuition que l'amour qui lui est porté est le parachèvement d'un amour né avant lui. Paradoxalement, l'enfant n'est véritablement aimé que s'il n'est pas aimé pour lui-même : « Dans son enfant la mère aime son mari et, de même, le père aime sa femme dans son enfant »¹¹.

Ainsi envisagée, la filiation n'est pas fondée sur le seul amour de l'enfant mais plus exactement sur l'amour de l'enfant conçu comme reflet de l'amour des parents. Il n'y a pas d'un côté *l'alliance* et de l'autre la *filiation* mais l'amour filial se nourrit de l'amour conjugal.

7. *Ibid.*

8. Cette expression est souvent utilisée à titre d'argument pour poser des limites en matière d'assistance médicale à la procréation. Elle est reprise par le CCNE dans son avis n° 75 du 12 déc. 2002, « Questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI », *Les cahiers du CCNE*, avr. 2008, n° 35, p. 18 : « [...] vouloir un enfant est le désir le plus légitime du monde. Cette légitimité n'existe et ne doit être prise en compte que si l'enfant est voulu pour lui-même et si son intérêt prime sur le seul désir de s'assurer une filiation génétique ».

9. V. sur ce point, « L'enfant du double espoir » n'est pas un « bébé médicament », *Le Monde.fr*, 15 févr. 2011, tribune rédigée par la Commission d'éthique de la Société française de pédiatrie (E. Bérard, B. Chabrol, H. Chappuy, J. Cheymol, P. Cochat, A. Epelboin, J. Gaudelus, C. Jousselman, J. Kachaner, J. Le Bidois, F. Leclerc, P. Le Coz, M. de Montalembert, D. Sommelet, J.-M. Zucker).

10. « Questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI », préc.

11. *Ibid.*, § 173 add. p. 208.

III. L'ENFANT EST PORTEUR DE L'ESPOIR D'UNE AUTRE CIVILISATION

« Le commencement inhérent à la naissance ne peut se faire sentir dans le monde que parce que le nouveau venu possède la faculté d'entreprendre du neuf, c'est-à-dire d'agir »¹². Cette formule d'Hannah Arendt sonne comme une réplique à celle Theodor Adorno qui pensait qu'on ne pourrait plus écrire de poésie après Auschwitz : « [...] écrire un poème après Auschwitz est barbare, et ce fait affecte même la connaissance qui explique pourquoi il est devenu impossible d'écrire aujourd'hui des poèmes »¹³. Comment trouver les ressources poétiques pour continuer à célébrer la vie après un tel malheur ?

Certes, on ne peut pas faire que ce qui a eu lieu ne se soit jamais produit. Mais du point de vue d'Hannah Arendt, on peut garder l'espoir en l'enfantement d'une nouvelle civilisation qui sera plus ajustée aux attentes de l'être humain. Enfanter un être c'est enfanter un monde. L'enfant représente la matrice d'une civilisation autre que celle qui a pu donner « naissance » à Auschwitz. Sa venue au monde nous permet de croire en l'avenir d'une civilisation qui réponde davantage aux aspirations les plus profondes de l'être humain.

Plus récemment, Hans Jonas a entrevu « l'obligation de ne pas céder au fatalisme », la « nécessité de ne pas céder à la résignation »¹⁴. La naissance représente l'espoir que demain ne sera pas la répétition d'aujourd'hui, que tout reste encore possible. Les générations futures peuvent réussir là où nous avons échoué : « Il ne faut pas perdre de vue que l'homme est le plus surprenant de tous les êtres et que nul ne peut prédire comment la société se comportera dans un quelconque futur »¹⁵.

IV. ÊTRE « MIS AU MONDE » C'EST ÊTRE MIS ENTRE DES MAINS HUMAINES

Faire « venir au monde » un enfant, c'est le prendre entre ses mains pour le bercer. L'animal ne vient pas au monde. Parlant d'événement similaire dans le règne animal, on dira de la femelle qu'elle « met bas » ses petits. On n'a pas coutume de dire qu'elle les « met au monde ». L'enfant qui a été abandonné dans la forêt¹⁶ et

12. H., Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Calmann-Lévy, coll. « Pocket Agora », 1983, p. 43.

13. T. Adorno, *Prismes* Payot, [1955] 1986, p. 26.

14. H. Jonas, *Une éthique pour la nature*, Desclée de Brouwer, [1993], 2000, p. 61-62.

15. *Ibid.*

16. Médecin fondateur de la psychiatrie de l'enfance au XIX^e siècle, J. Itard est resté célèbre pour avoir recueilli le « sauvage de l'Aveyron » un enfant élevé plusieurs années par des loups. V., J. Itard, *Mémoire et Rapport sur Victor de l'Aveyron* (textes publiés en annexe de L. Malson, *Les enfants sauvages*, 10-18, 2002).

élevé par des loups n'a pas été « mis au monde ». C'est un enfant, assurément, mais avant tout un enfant-loup. Il a été abandonné dans la nature : il n'a pas été « mis au monde ».

Le monde dont il est question dans l'expression « mettre au monde » n'est pas la totalité de tout ce qui existe; c'est le monde des hommes, de leurs codes et de leurs coutumes, de leurs rites et de leurs mœurs. Le fœtus, même décédé, a été « mis au monde » lorsque son corps a été porté entre des bras, que sa peau a été touchée par des lèvres et caressée par des doigts humains. L'enfant a été livré à un regard humain dans un monde habité par la communauté des hommes. Le monde dans lequel advient tout nouveau-né porte de part en part l'empreinte de l'homme qui l'a aménagé pour le rendre habitable. C'est ce que symbolise la multiplicité des objets fabriqués par des mains humaines qui accompagnent le rituel d'adieux quand l'enfant meurt prématurément : les proches déposent dans le cercueil de l'enfant, « fleurs, médailles, lettre ou poème à l'enfant, dessins d'enfants aînés, photos de familles, jouets achetés pour l'enfant [...] »¹⁷. C'est un reflet du monde qu'ils font venir jusqu'à lui.

V. ASPECTS BIOÉTHIQUES : ACCEPTER LA CONCEPTION POSTHUME D'UN ENFANT ?

Certaines femmes, dont le mari est décédé des suites d'un cancer, souhaitent récupérer le sperme ou l'embryon conçu avant son décès comme si elle voulait que l'amour soit plus fort que la mort. Indépendamment de l'intérêt psychologique de l'enfant (dont on peut légitimement se demander s'il n'est pas délibérément sacrifié), il est permis de s'interroger sur les motivations d'un homme qui demande aux techniques biomédicales de l'immortaliser à travers une descendance que ses yeux ne verront jamais. Puisqu'il n'a rien à lui transmettre que son patrimoine génétique, que peut-il en espérer d'autre qu'un fantasme de s'immortaliser à travers son enfant ? Cet homme ne cherche-t-il pas, sans forcément s'en rendre compte, à enfermer la veuve dans le souvenir de leur histoire conjugale ? Un authentique témoignage d'amour ne consisterait-il pas à laisser à sa femme la liberté de se donner un avenir et d'envisager une autre relation amoureuse d'où pourra naître un enfant issu d'un père vivant ?

L'enfant a le droit d'avoir deux parents vivants au moment de sa conception. Des enfants conçus par assistance à la procréation doivent être des enfants de la vie,

17. M. Dumoulin, *Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat*, sous la direction d'E. Hirsch, Vuibert, coll. « Espace éthique », 2004, p. 248. Pour d'autres analyses sur le sujet v., C. Legrand-Sebille et al., *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, L'Harmattan, 1998; R. Frydman et al., *Mourir avant de n'être ?*, Odile Jacob, 1997; G. Delaisi de Parseval, « Les deuils périnataux », *Études*, nov. 1997; F. Jandrot-Louka, « Déchiffrement du deuil d'enfant », *Revue du Littoral*, hors-série, nov. 1995.

pas des enfants de la mort. Concevoir artificiellement un enfant délibérément orphelin de père en recourant à nos biotechniques revient à assumer pour lui une perte de chance en l'amputant sciemment d'une partie de son ascendance. À nos yeux, la conception posthume d'un enfant porte atteinte à l'article 18 de la déclaration des droits de l'enfant ratifié par la France en vertu duquel « les États parties s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance du principe selon lequel les deux parents ont une responsabilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement »¹⁸.

Le législateur français a respecté cet article dans la loi du 6 août 2004 en réclamant que tout enfant ait le droit d'avoir un père et une mère vivants au moment de sa conception¹⁹. Cette loi correspond à l'opinion dominante en France, comme partout ailleurs dans le monde. L'existence d'enfants devenus orphelins de façon accidentelle est tout sauf une preuve qu'il faille en concevoir d'autres de façon artificielle. Les valeurs ne sont pas des duplicatas des faits.

D'après le projet de loi déposé par l'Assemblée nationale le 15 février 2011²⁰, cette conception posthume devrait être autorisée uniquement s'il s'agit de l'*embryon* car, à la différence du *sperme*, il serait la preuve incarnée du « projet parental ». L'avis n° 113 du CCNE permet lui aussi qu'un enfant soit conçu délibérément orphelin de père mais seulement à partir du moment où il est le fruit d'un « projet parental ». L'effectivité de ce projet serait attestée par le fait que les gamètes ont été fusionnés avant le décès du père, par la fécondation *in vitro*²¹.

Pour notre part, nous refusons de cautionner une telle déification de la notion de « projet ». En quoi le fait d'avoir été l'objet d'un projet change-t-il quoi que ce soit pour l'enfant ? Quel message notre société adresse aux enfants dont nous n'avons pas pu prouver qu'ils ont été l'objet d'un « projet parental » ? Et que peut bien signifier le mot « projet » pour un homme qui choisit de donner la vie à un enfant au développement duquel il n'assistera jamais puisqu'il sait qu'il va mourir ? Transmettre la vie, pour les humains, ce n'est pas uniquement transmettre un patrimoine génétique. C'est transmettre son expérience de la vie, sa sensibilité et ses valeurs, son imaginaire et ses connaissances.

Le Sénat a rejeté le texte des députés²² et conduit l'Assemblée nationale à corriger sa position initiale. Le législateur de la nouvelle loi de bioéthique publiée officiellement le 8 juillet 2011 a reconduit la loi du 6 août 2004 en réclamant que tout enfant ait le droit d'avoir un père et une mère vivants au moment de sa concep-

18. Disponible sur le site : [http://www.droitsenfant.com/declaration_droit_enfant.htm], consulté le 1^{er} juin 2011.

19. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004, relative à la bioéthique, JO 7 août 2004, n° 182. Disponible sur le site : [www.assemblee-nationale.fr].

20. Adoption du projet de loi bioéthique en première lecture à l'Ass. nat., 15 févr. 2011.

21. Avis n° 113 CCNE : « La demande d'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple », mars 2011. Disponible sur le site : [<http://www.ccne-ethique.fr>].

22. V. l'avis du Sénat, *Commission des lois*, rapport n° 381, 29 mars 2011, présenté par le sénateur F.-N. Buffet. Disponible sur le site : [<http://www.senat.fr/dossier-legislatif/pjl10-304.html>].

tion²³. Nous saluons la prudence des sénateurs, leur méfiance justifiée à l'égard de la notion idéologique de « projet parental » qui tend à devenir un abracadabra éthique. Le devoir de la société est d'aider une femme à se tourner vers l'avenir et non pas de l'enfermer à tout jamais dans son passé. La doctrine catholique de l'embryon semble plaider *a priori* pour sa conception en toutes circonstances. L'essentiel serait de lui éviter la destruction, assimilable à un crime (attendu que l'embryon est lui-même assimilable à une personne). Pourtant, du point de vue chrétien lui-même, il ne va pas de soi d'accepter de faire survivre un mort à travers sa descendance au motif de l'amour conjugal ainsi perpétué. On méditera ce verset en apparence brutal mais empreint d'une vraie générosité : « Laisse les morts enterrer leurs morts »²⁴.

* *

*

L'accueil de l'enfant à sa naissance est le paradigme de la relation éthique à autrui. L'amour qui lui est témoigné, les soins qui lui sont prodigués nous montrent que nous pouvons agir en faveur d'un autre sans attendre la réciprocité. L'affection immédiate, le dévouement sans relâche et le désintéressement dont les adultes sont capables de faire preuve vis-à-vis des enfants qui viennent au monde nous aident à ne pas désespérer de l'humain, à croire en la possibilité d'un monde plus habitable.

Dans la prise en charge immédiate d'un nouveau-né s'éprouve ce type d'expérience d'une responsabilité qui ne relève pas de l'espace juridique de la mutualité des droits et des devoirs. Ce n'est pas parce qu'il a des *droits* que les membres de l'équipe soignante se sentent responsables de l'enfant qui vient de naître. Le nourrisson « est bien évidemment aussi un sujet de droit (par exemple, en matière d'héritage) qui requiert qu'on le représente aussi longtemps qu'il ne pourra se représenter lui-même. Mais ce qui est prioritaire, c'est une relation absolument unilatérale de la responsabilité à l'égard d'un homme en devenir [...] quelque chose de beaucoup plus fondamental : le souci réel d'une vie qui nous est confiée »²⁵.

La présence du nouveau-né, dans son dénuement total, ne nous donne pas d'autre alternative que de le protéger, quand bien même nous n'aurions à attendre de lui en retour, aucune contrepartie, pas même un simple remerciement. C'est un fait de nature, nullement un effet de culture. L'expérience de la responsabilité à l'égard de l'enfant qui advient à la lumière du monde est une expérience ontologique qui nous fait retrouver une connivence perdue avec la nature.

23. Loi n° 2011-814 du 7 juill. 2011 relative à la bioéthique, JO n° 157, 8 juill. 2011. Disponible sur le site : [www.assemblee-nationale.fr].

24. Luc 9, 57-62, *Bible de Jérusalem*, les éditions du Cerf, 1975.

25. H. Jonas, *op. cit.*, p. 116.

Les somatechnies : un nouveau droit de l'Homme?

Bernard Andrieu*

Philosophe à la Faculté du sport UHP Nancy Université

L'inégalité dans l'accès à la connaissance des nouvelles technologies de télésurveillance, d'auto-santé et de bio-contrôle doit être décrite à travers la rencontre entre les imaginaires sociaux et les représentations individuelles. En dénonçant la seule mécanisation de l'homme, l'idéologie dominante ne conçoit pas la technique comme une interaction négative et restrictive de la nouvelle identité. D'où vient cette critique de la technique ? L'arraisonnement de la nature par la technique trouve aujourd'hui son prolongement heideggérien dans la notion de parc humain de Peter Sloterdijk : « une future anthropotechnologie atteindra-t-elle le stade d'une planification explicite des caractéristiques ? »¹. Cette anthropotechnie² modèle le corps selon un design personnalisé.

Par somatechnie³ nous inscrivons l'expression de technique du corps inventé par Marcel Mauss en mettant l'accent moins sur l'habitation que sur les effets de l'interaction de l'environnement ; le corps se modifie en incorporant une technique nouvelle et en en faisant une somatechnie de son identité. Ce passage d'une technique extérieure à une technique du corps implique une recalibration du schéma corporel, un ajustement de la posture, un nouvel engagement dans l'image du corps et des modalités motrices nouvelles. Avec les somatechnies, la déconstruction réalisée par le *queer* sur le genre s'applique désormais à la technique comme le réalisent

* E-mail : EA 4360 APEMAC/EPsSaMetz ; bernard.andrieu@staps.uhp-nancy.fr <http://leblogducorps.over-blog.com> <http://www.staps.uhp-nancy.fr/bernard/index.htm>

1. P. Sloterdijk, *Règles pour le parc humain. Une lettre en réponse à la Lettre sur l'Humanisme de Heidegger*, trad. de l'allemand O. Mannoni, Mille et Une nuits, coll. « La petite collection », 2000, p. 43.

2. J. Goffette, *Naissance de l'anthropotechnie — De la médecine au modelage de l'humain*, Vrin, 2006.

3. B. Andrieu, « Médecin de soi-même : du mythe à la somatechnie », in B. Andrieu (dir.), *Médecin de son corps*, préf. F. Dagognet, PUF, coll. « Médecine et société », 1999, p. 7-11.

Nikki Sullivan et Samantha Murray⁴. À travers une nouvelle revue *Somatechnics*, parue en mars 2011 aux Éditions Edimbourg Press, ils vont pouvoir inventorier ces différents apports :

« *Somatechnics* presents thoroughly multi-disciplinary scholarship on the body, providing a space for research that critically engages with the ethico-political implications of a wide range of practices and techniques. The term “somatechnics” indicates an approach to corporeality which considers it as always already bound up with a variety of technologies, techniques and technics, thus enabling an examination of the lived experiences engendered within a given context, and the effects that technologies, technics and techniques have on embodiment, subjectivity and sociality. *Somatechnics* seeks contributions that present innovative examinations of the interplay between bodily being and the technological context in which it occurs. The journal publishes articles and special issues on topics such as the (soma) technics of racialization, “terror”, movement, spatialization, size(ing), reproduction, consumption, gender, medicine, information, gaming, film, nation, globalization, ecology, bioscience, law, sexuality, family, education, health, visibility and ancestry »⁵.

Une conférence organisée par Susan Stryker du *Ruth Wynn Woodward Endowed Chair*⁶ du pu définir cette nouvelle discipline :

« We will consider work from any discipline or specialization, but we are especially interested in work that calls attention to the interconnections between embodiment, technology, and bodily practice—an emerging area of transdisciplinary research we designate with the new term “somatechnics.” We understand the material intelligibility of the body (soma) to be inseparable from the techniques and technologies (technics) in and through which bodies are formed and transformed, and by means of which they are socially positioned and lived. The term somatechnics thus reflects contemporary understandings of the body as the incarnation of historically and culturally specific discourses and practices. It conceives of activities involving bodies—in medicine, science, law, information technologies, the arts, language, migration, racialisation, surveillance, state bureaucracy—as fundamentally constitutive of bodily being. We understand transgender bodies, through the multiple forms of boundary crossing and ruptures of the normative that they enact and render visible through their implicit technologisation, to offer a peculiarly rich arena for exploring, analysing and elaborating upon historically and culturally specific interconnections between embodiment, technology, and bodily practice »⁷.

La somatechnie intègre dans l'analyse de l'interaction les effets de mutations et de métamorphose tant dans le milieu environnant les corps que dans les modes

4. N. Sullivan and S. Murray, *Somatechnics : Queering the Technologisation of Bodies*, London, Ashgate, 2009.

5. Disponible sur le site : <http://www.euppublishing.com/journal/soma>

6. Conférence organisée du 1^{er} au 3 mai 2008 au SFU Harbour Centre de Vancouver, en Colombie Britannique, au Canada.

7. Disponible sur le site : <http://www.sfu.ca/womens-studies/News/transsomaconf.html>

d'action. La peur de cette perméabilité du corps et de ces incorporations a développé toute une argumentation technophobique.

I. LUTTER CONTRE LA TECHNOPHOBIE

L'efficacité de la rhétorique technophobique est performative : elle produit le rejet de la technique en prenant des exemples aussi dramatiques qu'Hiroshima (1945), Bhopal (1984), Tchernobyl (1986) ou d'un continent plastique dans le Pacifique (1997) et dans l'Atlantique (2010), en soulignant les dangers techniques et bioéthiques des OGM⁸, du clonage⁹, des cellules souches¹⁰ ou encore des nanotechnologies¹¹ et en dénonçant le rêve d'immortalité¹². La poursuite de la perfection¹³ condamnerait l'humanité à une course indéfinie au progrès technologique sans toujours prendre le temps de réfléchir, au-delà du confort immédiat, aux nouveaux modes de vie qu'un tel progrès implique.

Pourtant la technophobie n'est pas une simple haine de la technique, mais une série d'arguments rationnels :

- l'instrumentalisation de l'homme par la machine le réduirait à un rouage¹⁴ ;
- la désobjectivation par le télécontrôle statistique surveillerait à distance toute initiative en suivant le sujet à la trace¹⁵ ;
- la capacité normative des standards techniques uniformiserait les usages¹⁶ ;
- l'indétermination du rapport de la technique à sa finalité interdirait d'en comprendre les buts ;
- l'indisponibilité du contrôle des machines nous rendrait dépendant de leur structure ;
- l'automaticité¹⁷ des processus déposséderait le sujet de toute initiative ;

8. B. Curran, *A Terrible Beauty Is Born : Clones, Genes and the Future of Mankind*, Taylor & Francis Ltd, 2003.

9. M. J. Sandel, *The Case Against Perfection : Ethics in the Age of Genetic Engineering*, The Belknap Press, 2007.

10. A. Persson and S. Welin, *Contested Technologies : Xenotransplantation and Human Embryonic Stem Cells*, Nordic Academic Press, 2008.

11. R. V. Neumann, *Nanotechnology and the Environment*, Nova Science Publishers Inc, 2010.

12. E. Dewar, *The Second Tree : Stem Cells, Clones, Chimeras, and Quests for Immortality*, Carroll & Graf Publishers Inc., 2004.

13. S. Rothman and D. Rothman, *The Pursuit of Perfection : The Promise and Perils of Medical Enhancement*, Vintage Books, 2004.

14. F. Guery, *Heidegger rediscuté. Nature, technique et philosophie*, Descartes & Cie, 1995 ; J-P Milet, *L'Absolu technique : Heidegger et la question de la technique*, Kimé, 2000.

15. G. Wadjman, *L'œil absolu*, Plon, 2010.

16. N. K. Hayles, *How We Became Posthuman : Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*, University of Chicago Press, 1998.

17. M. Hildebrandt and A. Rouvroy (eds.), *Autonomic Computing and the Transformations of Human Agency*, Londres, Routledge, 2010.

- l’immersion dans des milieux techniques¹⁸ perdrait l’individu dans les réseaux virtuels, changement de soi¹⁹ ;
- la mise en culture des éléments²⁰ développerait une exploitation du corps ;
- la transparence des corps²¹ limiterait la vie privée.

Gérer le risque plutôt que le subir est-ce suffisant pour lutter contre la religion de la catastrophe qui s’instaure comme preuve eschatologique de la fin du monde ? La possibilité du clonage humain, la contamination de la nature par les OGM et la diffusion des nanorobots²² définissent les conditions, déjà révélées avec la radioactivité d’Hiroshima, de Tchernobyl et de Fukushima²³, d’une incorporation technique ; tant que la technique servait à l’humanité pour sa domination de la nature, la maîtrise paraissait toujours contenir l’accident dans la limite de l’action humaine ; mais en incorporant les effets de techniques de plus en plus miniaturisées, l’individu ne parvient plus à être le sujet certain. Comme « représentation sociale auto-réalisatrice »²⁴ la panique s’empare dans le sentiment d’impuissance face à un destin auquel nous ne pourrions échapper : « Tout se passe comme si la technique, en s’autonomisant toujours plus, accomplissait un projet consistant à se faire le destin inhumain qui décharge enfin l’humanité du fardeau de la liberté et de l’autonomie »²⁵.

Pour expliquer cette autonomie Heidegger a su distinguer la technique de l’essence de la technique en faisant de l’arraisonement un mode indéfini de dévoilement de la vérité du réel : « Maintenant l’essence de la technique, l’Arraisonement, est-il le genre commun de tout ce qui est technique ? »²⁶ ; ainsi l’arraisonement (*Gestell*) est ce qui dure de la technique au-delà de sa façon d’être dans les choses par son action formative. La technique n’est pas dangereuse, c’est l’essence de la technique qui est le danger (*Gefahr*). L’instrumentalisation est la conséquence de cette rationalisation.

18. J.-C. Beaune, *Philosophie des milieux techniques : La matière, l’instrument, l’automate*, Lyon, Champ Vallon, 1999.

19. T. M. Brinthaup et R. P. Lipka, *Changing the Self : Philosophies, Techniques, and Experiences*, State University of New York Press, 1994.

20. H. Landecker, *Culturing Life : How Cells Became Technologies*, Harvard University Press, 2009.

21. T. M. Brinthaup et R. L. Berstein, *The transparent body*, Wesleyan University Press, 1989 ; J. Van Djick, *The Transparent Body : A Cultural Analysis Of Medical Imaging*, University of Washington Press, 2005.

22. J. Habermas, *L’avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, Gallimard, 2002 ; M.-M. Robin, *Le monde selon Monsanto : de la dioxine aux OGM, une multinationale qui vous veut du bien*, La Découverte, 2008. R. Kurzweil ed., *Humanité 2.0 : la bible du changement*, M21 Éditions, 2007.

23. G. Ackerman, G. Grandazzi et F. Lemarchand, *Les silences de Tchernobyl. L’avenir contaminé*, Autrement, 2004, p. 96-108.

24. J.-P. Dupuy, *La panique*, Les Empêcheurs de penser en rond, 1991, p. 35.

25. J.-P. Dupuy, *Pour un catastrophisme éclairé*, Éditions du Seuil, 2002, p. 77.

26. M. Heidegger, « L’essence de la technique », in *Essais et conférences*, Gallimard, 1958, p. 39.

Les différentes philosophies sur la technique

Techniques	Rhétorique	Philosophie	Normes	Corps
Nucléaire Virtuel Nanotechno.	Technophobie Technologie Arraînement	M. Heidegger J. Ellul G. Anders P. Virilio J.-P. Dupuy J. Habermas M. Horkheimer H. Marcuse	Catastrophe Eugénisme Décroissance Génocide	Aliénation Instrumentalisation Rationalisation
Gender Queer	Performativité	J. Butler Halberstam R. Maines	Individuation	Externalisation
Anthropotechnie Somatechnie	Techniques du corps	A. Leroi-Gourhan G. Simondon B. Stiegler M. Mauss N. Sullivan B. Andrieu	Habitus	Incorporation Individuation
Cyborg Trans-technie	Post-humain Trans-humain	D. Haraway B. Andrieu	Métissage	Hybridation
ÉcoTechno Technosophie	Écotechnologie Précaution Technosophie	A. Naess P. Sloterjik H. Jonas J.-L. Nancy F. Guattari J. Diamond B. Andrieu	Holisme Écosystème Responsabilité Écocide Monde corporel	Interaction

II. LES SOMATECHNIES

Le corps est mortel, même si « le recul de la mort »²⁷, du moins en Occident, a pu prolonger son existence comme vivant jusqu'à ce qui serait une « société post-mortelle »²⁸. Vivre plus vieux en ne battant plus retraite avant 63 ans, sinon davantage, malgré les conditions de travail si variables, est devenu un acquis de nos modes d'alimentation, l'amélioration des conditions épigénétiques de développement et la sécurité sanitaire. Pourtant bien des moralistes nous conseillent de ne pas nous éterniser, d'accepter notre condition humaine, trop humaine, d'en revenir à une sobriété et une simplicité volontaire afin de diminuer l'impact de nos techniques sur la Terre.

27. P. Yonnet, *Le recul de la mort*, Gallimard, 2006.

28. C. Lafontaine, *La société post-mortelle*, Éditions du Seuil, 2009.

L'allongement de la vie s'appuie sur des somatechnies²⁹ qui sont incorporées dans les modes quotidiens d'existence :

- techniques de décorporation virtuelle (réseaux sociaux, numérisation, post-humanisme) ;
- techniques de délégation génétique (don, clonage, mère porteuses) ;
- techniques de régénération sensorielle (cure de jouvence, bien-être, auto-santé, cellules souches, chimère) ;
- techniques d'immersion écologique (restauration écologique) ;
- techniques d'hybridation technologique (bionique, prothèses, RIFD³⁰, implants).

Ces différentes techniques ne nous procurent pas l'éternité en devenant immortels au sens où l'espèrent les post-humanistes. L'éternisation, à la différence de l'éternité et de la résurrection des corps promise par la religion, utilise les nouvelles incorporations techniques pour produire une existence jusque-là potentielle et inactuelle. S'éterniser, c'est s'emparer de ces techniques disponibles pour sortir moins de son corps que de l'état actuel du corps en découvrant d'autres modes d'existence.

Car l'éternisation est une actualisation de potentialités inédites du corps humain grâce à des techniques, certes invasives, mais qui complètent les déficiences et déficits fonctionnels ou organiques. Par l'éternisation nous introduisons dans le cycle biologique le cycle technologique du recyclage contre l'existence biodégradable qui ne cesse de s'écouler en nous. Le corps biologique ne suffit plus pour garantir notre identité à travers le temps, si bien que la médecine trouve dans la technique des modes de technologisation des existences pour définir une autonomie.

A. LES TECHNIQUES DE DÉCORPORATION VIRTUELLE

Par les techniques de décorporation virtuelle, l'éternisation dématérialise la présence physique du corps en nous représentant, même au-delà de notre mort, à travers des images, des textes et des réseaux ; la socialisation n'est plus une expérience physique limitée dans l'espace et le temps ; la télédistance et l'accélération, si dénoncée comme société de la vitesse, nous rapprochent d'une immédiateté communicationnelle par l'émotion du contact direct. En travaillant plus vite et en traitant des informations plus complexes en même temps, le stress est compensé par la multiplication de nos existences dont les vies virtuelles se poursuivent hors de notre corps.

Se décorporer par la virtualisation motrice de l'imagerie définit un second corps qui simule et redouble notre existence ; l'illusion du membre fantôme peut être cor-

29. B. Andrieu, *op. cit.*

30. RIFD : *Radio Frequency Identification*.

rigée par une autre virtuelle de la boîte à miroir inventée par Ramachandran³¹, apprenant ainsi au cerveau que le bras perdu est retrouvé comme éternisé par le virtuel. Si le membre réel est perdu déclenchant dans le cerveau une souffrance face à la contradiction entre les informations perçues et le schéma corporel, la recalibration de ce dernier par l'expérience virtuelle tend à éterniser le corps dans sa représentation intégrale. Le corps virtualisé dépasse les limites physiques de nos maladies en faisant croire à notre cerveau en l'éternité de notre corps.

Ainsi si le réseau virtuel produit une éternisation par délégation de notre existence, la virtualisation motrice est une éternisation par incorporation de l'illusion ; l'efficacité du *feed-back* implique une reconfiguration du temps corporelle par l'addition d'une éternité virtuelle, celle du bras retrouvé mais irréel. Cette coexistence du temps physique et du temps virtuel introduit le corps possible comme une part d'éternité en nous. Aucune perte du corps ne serait strictement réelle si le redoublement virtuel parvenait à faire croire à notre cerveau, plus qu'à notre conscience, en une éternisation de nos membres, au moins.

Le post-humanisme l'aura bien compris, par une extension généralisée de l'argument, en désincarnant toute référence physique de l'existence pour nous promettre une éternité numérique par un transfert de nos données mnésiques dans des supports entièrement externalisés. Cette différence entre éternisation de nos parties corporelles et externalisation complète de notre corps est importante à maintenir si la distinction est bien faite entre une médecine de la simulation et une virtualisation informatique.

B. LES TECHNIQUES PAR DÉLÉGATION GÉNÉTIQUE

Les techniques par délégation génétique prélèvent une partie biologique du corps humain pour la reproduire *in vitro* ou par réimplantation *in vivo*. Plus qu'une continuité de soi dans la reproduction et la filiation, la délégation de soi par le don génétique disperse moins l'identité qu'il ne l'a démultiplié dans des êtres composés d'une partie de moi. Du sang au gène en passant par l'ovule ou le spermatozoïde, le don a pour contre-don une éternisation biologique de ce qui serait mes propriétés à travers les caractères. Ce qui nous compose en constituant une identité nouvelle prolonge notre existence en dépassant notre propre temps biologique.

En se redoublant par ses produits, le corps peut faire croire à son sujet en une identité entre lui et ses progénitures dispersées. Cet imaginaire du *continuum* organique alimente l'imaginaire du don d'organes³² chez les receveurs comme chez les donneurs même anonymes : une part de nous-mêmes est dans l'autre et l'autre intruse, selon Jean-Luc Nancy, l'identité personnelle sans parvenir à refermer la plaie du don. Ouvert par le don, le corps greffant paraît poursuivre son existence dans le corps greffé.

31. V. S. Ramachandran, *Le membre fantôme*, Odile Jacob, 2002.

32. S. Romagnoli, *Les dissolutions du moi*, PUN, 2010.

Par le don, je délègue une partie de moi-même à un autre qui l'incorpore, une partie matérielle de son corps est investie d'une fonction représentationnelle du soi en s'externalisant dans un autre corps. Sauf à être vitaliste et croire en une communication de la substance essentielle du soi dans un morceau de son corps, la délégation est la projection imaginaire à travers l'élément matériel.

Les mères porteuses devraient, au nom justement de l'indégabilité de la grossesse et de ce que Sylviane Agazinski appelle « l'insubstituable »³³, être interdites; l'éternisation doit rester une filiation et l'interchangeabilité des corps ne devrait pas faire l'objet d'un commerce des corps. Ruwen Ogien a su pourtant combien il fallait repenser l'opposition entre vendre et donner et les formes de contractualisation volontaires³⁴; être enceinte pour d'autres, donner son sang, sa moelle, son rein, son sperme ou son ovule sont des dons de soi dont la finalité est de maintenir hors de soi une partie de son identité en transmettant ou en garantissant la survie de l'autre. Ériger l'indégabilité en principe universel c'est nier l'échange social des produits et des services corporels dont la contrepartie symbolique n'est pas tant la perte de l'intégrité de soi que la poursuite de soi dans l'identité d'autrui. Le vampirisme du don, du point de vue du receveur, est un bénéfice vital.

C. LES TECHNIQUES DE RÉGÉNÉRATION SENSORIELLE

Ces techniques (cure de jouvence, bien être, auto-santé, cellules souches) introduisent dans le corps des matériaux biologiques ou technologiques afin de réactiver des processus de régénérations.

Les cellules souches du sang, ou hématopoïétiques, sont capables de s'autorenouveler et de produire des précurseurs de toutes sortes, globules blancs, globules rouges, plaquettes. De même, il existe au début de l'embryogenèse une cellule-souche capable de fournir tous les types cellulaires de l'organisme; on dit alors qu'elle est totipotente, au moins jusqu'à un certain stade embryonnaire (blastocyste) chez le mammifère. Une cellule souche adulte n'est, elle, « que » multipotente, c'est-à-dire qu'elle donne certaines lignées de cellules seulement³⁵. Les techniques de régénération peuvent se servir de ces cellules souches pour remplacer des cellules défaillantes.

D. LES TECHNIQUES D'IMMERSION ÉCOLOGIQUE

Ces techniques (restauration écologique, jeux vidéo, réseaux sociaux, imagerie virtuelle) externalisent le corps en le représentant dans des avatars. S'immerger, selon Anne Cauquelin, peut représenter un « danger de dématérialisation, de

33. S. Agazinski, *Corps en miettes*, Flammarion, 2009, p. 134.

34. R. Ogien, *Le corps et l'argent*, La musardine, 2010, p. 60.

35. N. Le Douarin, *Cellules souches, porteuses d'immortalité*, Odile Jacob, 2007.

dé-corporéisation »³⁶. En s'écologisant à son milieu vivant ou technologique, le corps est immergé dans un flux d'informations qui influencent sa perception et ses modes d'action. Les immersions aquatique et virtuelle pourraient paraître opposées l'une à l'autre comme une expérience matérielle et une illusion immatérielle. Nos deux expériences de l'immersion sont contemporaines car elles engagent le corps³⁷ dans le risque d'une extrémité du monde terrestre ou du vertige numérique. Avec *Avatar*, James Cameron démontre combien l'immersion dans le corps d'un autre est toujours empathique : en changeant notre point de vue nous comprendrions sa perception en première personne. Plutôt que de coloniser l'autre, l'immersion nous écologise.

L'éternisation implique, ici, une dé-chronicité du corps vécu par l'immersion dans d'autres temporalités virtuelles et sensorielles qui modifient la prise d'informations et le vécu émotionnel. Plusieurs temporalités se superposent, parfois en s'opposant, par le multifenêtrage des connexions multiples qui impliquent un *switch* psychomoteur dans la possibilité de faire en même temps plusieurs actions.

L'immersion est devenue un nouveau rapport de l'être vivant à son environnement. L'immersion³⁸ est désormais une interaction et une visualisation multimodales pour les futurs environnements virtuels comme des salles de visualisation stéréoscopique, des murs d'images à très haute densité de pixels, des environnements immersifs multifaces et des simulateurs visuels 3D temps réel. *Second Life* et les jeux vidéo avec *Avatar*, l'autre Monde, impliquent le spectateur dans l'interaction du film par une hybridation technologique du corps : Cubtile™, iliGHT™, gants de données, casques, bras haptiques, capteurs de position, logiciels de RV, stéréoscopie, projecteurs, *eye-tracking* et stations graphiques.

Avec la *Digital performance*, Steve Dixon³⁹ considère les changements de la représentation du corps, l'espace et le temps. Il examine les nouvelles approches des nouveaux médias à la création du spectacle théâtral, y compris la réalité virtuelle et le travail de performance de robot, le fonctionnement télématique dans lequel des emplacements à distance sont liés en temps réel, Webcams et des communautés de drame en ligne et considère l'illusion « extratemporelle » créée par quelques travaux de théâtre technologiques. Finalement, l'immersion définit les catégories d'interactivité, de navigation à participatif et collaboratif⁴⁰.

Les *out-of-body experiences* sont des expériences d'éternisation au cours desquelles une illusion corporelle, dans le membre fantôme, est produite à la conscience sans que celle-ci puisse toujours exercer un contrôle de l'action. Thomas Metzinger

36. A. Cauquelin, *Le corps, le territoire, la carte. Le site et le paysage*, PUF, 2002, p. 93.

37. B. Soulé et J. Corneloup, *Sociologie de l'engagement corporel. Risques sportifs et pratiques « extrêmes » dans la société contemporaine*, Armand Colin, 2007.

38. <http://www.immersion.fr>

39. S. Dixon, *Digital Performance, A History of New Media in Theater, Dance, Performance Art, and Installation*, MIT Press, 2007.

40. J.-F. Ricardo, *Literary Art in Digital Performance: Case Studies in New Media Art and Criticism*, Continuum International Publishing Group Ltd, 2010.

explique les enjeux théoriques de l'intérêt des philosophes pour les *out-of-body experiences* : l'auto-localisation et l'auto-identification sont des techniques pour le sujet d'avoir une « *subjective experience of seeing their body from the disembodied location* »⁴¹.

Le corps n'est pas un *self* clos. L'externalisation sensorielle du corps vient modifier le vécu du corps en première personne au point d'externaliser le soi. En se plaçant en première personne la clinique de l'agent corporel modélise les modes subjectifs de perception à partir d'un déplacement des afférences sensorielles. La dé-corporation, même virtuelle, est une technique d'exploration des conséquences de la déterritorialisation pour la reconfiguration sensorielle du soi corporel.

L'externalisation du système sensoriel fait prendre conscience d'un soi par hétéroscopie. Est-ce le même que le soi connu habituellement ? Suffit-il d'informer le corps par des sources extérieures pour lui faire produire un sentiment de soi-même ? Le corps se révèle être un capteur sensoriel qui peut être déconstruit nous rendant attentif à ce qui provient du corps et ce qui le renseigne lors de l'élaboration de ses représentations. La limite de la frontière corporelle implique des expériences d'extra-corporéité en dé-propérisant le corps.

Ce corps impropre peut-il être le mien ? Cette impropriété du corps se révèle lors du conflit entre deux données contradictoires comme dans le membre fantôme ou le corps virtuel. Comment le corps peut-il être rendu impropre à lui-même ? Car la résistance du corps ne veut pas le tromper ni dans ces *habitus* ni dans son schéma corporel par le nouveau système sensoriel en déployant ses techniques du corps. En conscientisant les nouvelles sensations, le sujet doit une nouvelle pratique de corporéisation jusqu'à une réappropriation de cette expérience comme sienne.

Un système de compensation doit se mettre en place entre les deux systèmes sensoriels dans le conflit du membre fantôme entre le schéma corporel initial et le schéma corporel réinitialisé. La question se pose de la localisation du *self* dès lors que l'extraterritorialité sensorielle produit un *de-self* par le rapport de soi. Cette difficulté à se rétablir dans un soi-même conscient manifeste une résistance du sujet corporel ou une impossibilité du sujet à résister à l'illusion corporelle produite par le changement de repères sensoriels.

Cette impossibilité de percevoir ce changement de référentiel sensoriel est accentuée si le sujet ne parvient plus à faire la différence entre le dedans et le dehors de son corps, point commun entre la psychose et le corps virtuel. En modifiant l'entrée sensorielle, l'information incorporée ne peut plus remplir par son contenu la forme déjà structurée du schéma corporel. Ce problème de l'incompatibilité de la nouvelle information sensorielle produit à la fois une illusion et un nouveau mode de subjectivation.

41. T. Metzinger, « Why are out-of-body experiences interesting for philosophers? The theoretical relevance of OBE research », *Cortex*, 2008, (45) p. 256-268.

E. LES TECHNIQUES D'HYBRIDATION TECHNOLOGIQUE

Les techniques d'hybridation technologique (chimères, bionique, prothèses, RFID, implants) améliorent la durée des tissus, fonctions et matériaux biologiques en prolongeant la quantité et la qualité de nos existences. L'éternisation n'atteint pas l'éternité mais allonge la durée de vie.

De la voiture à la domotique, de l'apprentissage à l'espace virtuel, des jeux vidéo à la médecine des greffes et prothèses, toute l'activité humaine est actuellement repensée par l'hybridation. Pour autant, l'hybridation n'est pas une panacée en raison même de la compatibilité immunitaire des tissus, de la délimitation des frontières et des modifications du vécu corporel. L'hybridation est aussi une construction de l'environnement⁴² à la poursuite d'une écotopie⁴³ par une écosophie⁴⁴; de nouvelles relations queer⁴⁵ entre le désir, la nature, les autres et les techniques lient désormais l'écologie profonde avec l'hybridation intime. Le corps peut désormais se brancher, via ses avatars bioniques et virtuels, dans un vécu de présence immédiat et interactif. L'hybridation du corps découvre moins sa perméabilité que son immersion dans le monde.

L'incorporation des techniques et des objets participe aux modes de subjectivation : « s'auto-santer »⁴⁶ est désormais une possibilité de se régénérer⁴⁷, de « se prothéser », de s'implanter et de s'améliorer par l'installation dans et sur le corps d'aides à la perception et à l'action. *Vivre avec les mains d'un autre*⁴⁸ renouvelle la monstruosité de la créature du docteur Frankenstein en un hybride assumé et revendiquant la fraternité partagée et consentie du don d'organe. Loin de remplacer l'homme dans un post-humanisme⁴⁹ désincarnant le sujet, la subjectivation hybride utilise les temporalités, les plasticités et les mobilités de la matière corporelle pour l'informer par des modifications écologiques de son milieu.

42. A. Calantidou, J.-F. Capeille, P.-H. Montel, et M. Armengaud, *Construire l'environnement ?*, Archibooks, 2010.

43. E. V. Anderson, *The Pursuit of Ecotopia : Lessons from Indigenous and Traditional Societies for the Human Ecology of Our Modern World*, Praeger Publishers Inc., 2010.

44. A. Naess, *Ecology, Community and Lifestyle : Outline of an Ecosophy*, Cambridge University Press., 1990, Trad. fr. MF Éditions, 2008; A. Naess et D. Rothenberg, *Vers l'écologie Profonde*, Wildproject, coll. « Domaine sauvage », 2009; S. Afeissa, *Textes clés d'éthique de l'environnement*, Vrin, 2007. H.-S. Afeissa, J. Baird Callicott, C. Larrère, A. Berque et D. Jamieson, *Écosophies. La philosophie à l'épreuve de l'écologie*, MF Éditions, 2009.

45. C. Mortimer-Sandilands, B. Erickson et S. Alaimo, *Queer Ecologies : Sex, Nature, Politics, Desire*, Indiana University Press, 2010.

46. B. Andrieu, « Auto-santé », in B. Andrieu et G. Boetsch (dir.), *Le dictionnaire du corps*, Ed CNRS, 2008; 1^{re} éd. 2006.

47. « Le corps deviendra son propre observateur, son propre médecin » : v., B. Edelman, *Ni chose, ni personne. Le corps humain en question*, Hermann, 2009, p. 114. Ce que nous disions déjà en 1999 dans *Médecin de son corps*, op. cit.

48. D. Chatelier, A. Davis et J.-M. Dubernard, *Je vis avec les mains d'un autre*, Robert Laffont, 2008.

49. A. Robitaille, *Le nouvel homme nouveau. Voyages dans les utopies de la post-humanité*, Boréal, 2008.

* *
*

Les hybrides expérimentent un corps recyclable⁵⁰ un abandon du statut de biofemme ou biohomme en dénonçant les conditions de l'assignation temporelle et sociale à un sexe, à une maladie ou à un handicap.

Isabelle Dinoire (greffé du visage), Beatriz Preciado, (*Testo-Junkie*, 2008), Denis Chatelier (double greffe des mains), Jesse Sullivan (double bras bionique), Pat Califia (transgenre), Jean Luc Nancy (greffé), Thomas Beatie (premier homme « enceint »)... parlent et décrivent le vécu transcorporel au-delà des catégorisations des monstres : nouveau genre, exosquelettes (*Hybrid Asistive Limb* du Pr Yoshiyuki Santi de l'Université Tsubuka), implants ces techniques définissent de nouveaux usages du corps.

L'éternisation est une vie sans éternité qui doit indéfiniment se recycler en adaptant le corps humain aux incorporations nouvelles, créant à la fois une dépendance accrue et une autonomie toute relative dans une mixité biotechnologique. S'éterniser est ainsi un mode de subjectivation sans frontières autres qu'éthiques selon les conceptions de l'humanité.

50. *Le Monde* 17 oct. 2008.

Le diagnostic génétique préimplantatoire : une position internationale et une position régionale

Michèle Stanton-Jean

*Chercheure invitée, Centre de recherche en droit public,
Université de Montréal,
présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco
(2002-2005)*

Julie Cousineau

*Avocate, LL.M., D.C.L.,
Postdoctorante, Centre de recherche
du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
et Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal,
assistante de recherche au Centre de recherche en droit public
de l'Université de Montréal*

À l'occasion d'un discours prononcé le 15 septembre 1993, lors de la première réunion du Comité international de bioéthique (CIB) de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco), le directeur général d'alors, Federico Mayor s'exprimait ainsi :

« Le rythme accéléré des découvertes scientifiques et la diversification croissante de leurs applications soulèvent un certain nombre de questions auxquelles il n'est pas facile de répondre. Les incidences éthiques de l'expérimentation scientifique et des innovations techniques, effectives ou potentielles, en particulier dans des domaines comme la biologie moléculaire et la génétique, posent des problèmes sur lesquels la communauté mondiale attend d'être informée, éclairée et, dans la mesure où cela s'avère possible et souhaitable, conseillée »¹.

1. Unesco, « Discours de M. Federico Mayor à l'installation et la première session du Comité international de bioéthique », 15 sept. 1993, disponible sur le site : [<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001203/120377mo.pdf>], consulté le 12 août 2011.

Un mois plus tard, lors de la conférence générale, les États membres adopteront une résolution qui demande au directeur général de poursuivre les travaux devant conduire au développement d'un instrument international pour la protection du génome humain². Cet instrument, adopté en 1997, sera la première déclaration de l'Unesco en matière de bioéthique, *La déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*. Cette déclaration sera suivie de *La déclaration internationale sur les données génétiques humaines* (2003) et de *La déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (2005).

L'Unesco, de par son mandat qui concerne l'éducation, la culture et la science, a toujours considéré qu'elle avait une mission en bioéthique et en éthique des sciences et des technologies. On a d'ailleurs déclaré qu'elle était « la conscience » des Nations Unies. Aidée d'experts en provenance de nombreux pays, l'organisation a fourni au cours des ans de nombreux avis et recommandations sur des matières liées, entre autres, à la génétique et à la génomique telles que la confidentialité des données génétiques (2000) et les cellules souches embryonnaires (2001)³.

Ces déclarations et rapports, qui sont des instruments non contraignants adoptés par les États membres, visent à guider et aider ceux-ci dans la formulation de leurs politiques et lignes directrices régionales, nationales et locales dans le respect de leur culture et de leur histoire.

Nous voudrions ici présenter la vision de l'Unesco sur le diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) et, sur le même sujet, la vision d'une province canadienne, le Québec. En effet, dans le cadre de la préparation de leurs avis, les autorités québécoises adoptent une démarche éthique ayant des similitudes avec celle de l'Unesco.

I. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES EN MATIÈRE DE DPI : UNE POSITION INTERNATIONALE

L'Unesco possède deux instances en matière de bioéthique : Le Comité international de bioéthique (CIB) dont les membres sont des experts sur un sujet donné, choisis par le directeur général et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) dont les membres sont choisis par les États.

En mai 2001, le Comité intergouvernemental de bioéthique de l'Unesco propose au CIB de produire un rapport sur le diagnostic génétique préimplantatoire. Le CIB accepte de travailler sur ce sujet et produit un projet de rapport qui a été discuté à sa neuvième réunion tenue à Montréal en novembre 2002. Le professeur

2. Unesco, *Actes de la Conférence générale*, 27^e session, 25 oct., adoptée le 15 nov. 1993. Texte disponible sur le site : [<http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000956/095621f.pdf>], consulté le 12 août 2011.

3. Ces documents peuvent être consultés sur le site de l'Unesco à l'adresse suivante : [<http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/>].

Hans Galjaard, alors professeur émérite de génétique humaine, au Département de génétique humaine de l'Hôpital universitaire de Rotterdam, était chargé de rédiger le rapport. Le Dr André van Steirteghem (Belgique), directeur clinique du Centre pour la médecine reproductive à l'Université libre de Bruxelles, agissait comme expert-invité.

Le but du rapport était « de décrire le DPI et d'examiner les principales questions éthiques liées à ses applications et de passer en revue les aspects éthiques des interventions sur la lignée germinale dans ce contexte »⁴.

A. INDICATIONS D'UTILISATION

Le rapport précise que le DPI est destiné *stricto sensu*, à trois catégories de couples : les couples à haut risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie ou d'une malformation d'origine génétique et qui ont un problème de stérilité ; les couples à haut risque génétique ayant subi des diagnostics prénataux « classiques » et qui ont plusieurs fois recouru à une interruption de grossesse après la découverte d'un fœtus atteint ; les couples à risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie ou d'une malformation d'origine génétique et qui sont opposés à l'interruption volontaire de grossesse. De plus, les couples âgés recourant à la fécondation *in vitro* (FIV) pour cause de stérilité peuvent demander un DPI pour détecter des anomalies chromosomiques.

Les indications du DPI se sont aussi étendues à la sélection du sexe chez un couple présentant un risque d'anomalie génétique liée au chromosome X. La sélection du sexe en faveur des enfants mâles est aussi pratiquée dans certaines régions pour des raisons culturelles et/ou socio-économiques. Plus récemment, le DPI a été utilisé pour le typage HLA des blastomères afin d'utiliser des greffes de cellules de moelle osseuse normales pour soigner des maladies génétiques du sang⁵.

B. ENJEUX ÉTHIQUES

Le CIB a identifié plusieurs enjeux éthiques liés au DPI, tels que le statut de l'embryon, la sélection et la destruction de celui-ci et les impacts liés à la santé des femmes.

Fonctionnant dans un contexte mondial, le CIB s'est toujours soucié de prendre en compte les questions philosophiques, religieuses et socioculturelles des questions qu'il étudie. Ces questions avaient d'ailleurs été analysées plus en détail dans son rapport de 2001⁶.

4. Unesco, « Rapport du CIB sur le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale », 24 avr. 2003, SHS/EST/02/CIB-9/2, disponible sur le site : [http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf], consulté le 12 août 2011.

5. *Ibid.*, p. 4 et 8.

6. Unesco, « Rapport du CIB sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique », 2001, disponible sur le site : [http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001322/132287f.pdf], consulté le 28 févr. 2011.

Plusieurs positions morales dans un contexte mondial peuvent être envisagées. Le comité a donc voulu préciser ce qui pouvait être considéré comme inacceptable selon certaines positions philosophiques, culturelles ou religieuses.

D'une part, le DPI peut être vu comme éthiquement inacceptable si l'être humain est perçu comme une personne dès la fécondation, si la création d'embryons à des fins de sélection n'est pas recevable ou encore s'il entraîne des pressions trop importantes sur les femmes.

D'autre part, le comité a conclu que le DPI peut être acceptable si on croit que la qualité d'être humain à part entière s'acquiert progressivement au cours du développement intra-utérin ou encore que l'embryon n'est doté d'une âme qu'à un certain moment de la vie intra-utérine. Il peut aussi se justifier si l'on pense que le bien-être et la santé de la future mère et la souffrance possible de l'enfant à naître justifient la procédure.

C. CONCLUSIONS DU RAPPORT

Dans le cas du DPI, le rapport reconnaît que « [l]e diagnostic génétique préimplantatoire peut constituer une option supplémentaire pour les parents présentant un risque accru de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie ou d'une malformation d'origine génétique »⁷. Cependant, au plan international, on constate à quel point il est difficile d'imposer des restrictions qui ne rejoignent pas les croyances de certaines régions du globe. L'approche choisie par le CIB cherche donc à éviter d'imposer des cadres rigides et uniformes et à limiter les interdictions à ce qui lui semble éthiquement inacceptable et à proposer des modes d'encadrement de la pratique lorsqu'elle est utilisée.

Aussi, le rapport recommande que le DPI soit limité aux indications médicales. Par conséquent, la sélection du sexe pour des raisons non médicales est considérée comme non éthique. De même, l'utilisation du DPI en vue de sélectionner et d'implanter des embryons porteurs d'une maladie génétique similaire ou de conditions similaires à celle des parents, ou de l'un d'entre eux, est considérée comme non éthique. Le DPI d'anomalies chromosomiques en vue d'assurer la sélection et l'implantation d'embryons sains, avec la possibilité, de ce fait, d'améliorer les résultats de la fécondation *in vitro* (ce qu'on appelle le diagnostic d'aneuploïdies) est néanmoins considéré comme éthiquement acceptable.

En ce qui concerne « le bébé médicament »⁸, c'est-à-dire la recherche de compatibilité HLA sur des embryons, afin d'utiliser les cellules souches pour une greffe de sang suite à la naissance, greffe qui permettrait de sauver la vie d'un frère ou d'une sœur atteint d'une maladie génétique du sang ou d'une leucémie, cette procédure a été considérée comme moralement acceptable selon certaines conditions. Elle devrait s'effectuer seulement en même temps qu'un DPI visant à savoir si

7. *Ibid.*, p. 15.

8. L'expression « bébé du double espoir » est également utilisée pour désigner cette technique.

l'embryon est atteint par la maladie concernée. L'incompatibilité HLA ne devrait pas être un motif de sélection écartant l'embryon sain non atteint par cette maladie.

Le rapport conclut aussi qu'une décision concernant l'acceptabilité du DPI pour des séquences d'ADN associées à un risque accru de maladies multifactorielles, y compris de nombreuses formes de cancer, d'affections cardio-vasculaires et de maladies neuro-dégénératives, nécessite davantage de débats publics et de discussions parmi les professionnels. Si de telles formes de DPI étaient envisagées, elles devraient se limiter à des cas de risque génétique élevé et de maladies cliniquement graves.

Les questions liées à la bonne utilisation et aux risques de dérives liés à l'utilisation de la technologie du DPI, y compris le processus d'information et de consentement des couples concernés, devraient être revues et suivies de près. L'étude des conséquences psychologiques devrait également être poursuivie afin d'observer le retentissement qu'une telle option a sur les couples. L'impact éventuel sur les personnes handicapées et leurs parents devrait aussi être pris en considération.

II. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES EN MATIÈRE DE DPI : UNE APPLICATION RÉGIONALE

Les autorités québécoises se sont récemment intéressées à l'impact de la procréation assistée. À l'automne 2007, le ministre de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a donné à la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)⁹ le mandat de susciter auprès d'experts et de membres du public une discussion ouverte et pluraliste sur les enjeux éthiques de la procréation assistée¹⁰. Cette discussion devait ultimement mener à la présentation de recommandations. Il fut décidé de se concentrer sur le don de gamètes (sperme et ovules) et le don d'embryons, la gestation pour autrui (mère porteuse) et le diagnostic préimplantatoire (DPI).

Dans le cadre de son évaluation éthique, dont le rapport a été rendu public à l'automne 2009¹¹, la Commission a procédé, entre le 3 septembre et le 3 octobre 2008, à une consultation publique électronique. Des consultations d'experts eurent

9. En mai 2011, la Commission a changé de nom. Elle est désormais la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST). De plus amples informations sont disponibles à l'adresse suivante : [<http://bleudev2.com/ethique.gouv.qc.ca/index.php/fr/consulter-toutes-les-actualites/33-institution-et-nouveau-nom-pour-la-commission.html>]

10. CEST, « Procréation assistée », disponible sur le site : [<http://bleudev2.com/ethique.gouv.qc.ca/index.php/fr/publications/procreation-assistee.html>], consulté le 12 août 2011.

11. CEST, « Éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire », 2009; disponible sur le site : [<http://bleudev2.com/ethique.gouv.qc.ca/index.php/fr/publications/procreation-assistee.html>], consulté le 12 août 2011.

également lieu. En plus d'un appel de mémoires auprès d'une vingtaine d'organismes, des audiences se tinrent à Montréal les 25 et 26 septembre 2008 ainsi qu'à Québec le 3 octobre de la même année. À cette occasion, quinze experts provenant de diverses disciplines ont exposé leurs préoccupations et leurs positions relatives aux principaux enjeux éthiques de la procréation assistée¹². Neuf recommandations concernent spécifiquement le DPI.

Il s'agit d'un élément important puisque le Québec est la seule province canadienne à avoir créé une instance éthique dont le mandat est d'instaurer une réflexion ouverte, pluraliste et permanente sur les enjeux éthiques associés à l'activité scientifique et technologique. Les missions de la Commission sont plus précisément de donner des avis aux décideurs politiques afin de proposer des orientations susceptibles de les guider dans leur prise de décision; d'informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie¹³.

Dans la présente section nous constatons néanmoins l'impact relatif qu'a eu cet avis sur le législateur québécois en matière de DPI. Le bijuridisme canadien explique en partie le phénomène. Le récent programme québécois de gratuité de la procréation assistée, qui prévoit le remboursement de services diagnostic préimplantatoire, est d'ailleurs une démonstration de l'influence limitée de la Commission qui n'avait pas proposé cette option.

A. LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE AU QUÉBEC : UNE PRATIQUE CLINIQUE EN SITUATION DE BIJURIDISME¹⁴

Les cadres législatifs canadien et québécois en matière de procréation assistée sont un bel exemple de la complexité du droit national caractérisé par un partage constitutionnel des compétences entre l'autorité centrale et les provinces¹⁵. Alors que certains domaines juridiques tels que le droit criminel demeurent de compétence fédérale et sont applicables à l'ensemble du territoire canadien, d'autres, comme les questions de droit civil, sont de compétence exclusivement provinciale. En général,

12. *Ibid.*

13. CEST, « LA MISSION : Réfléchir/Animer/Baliser », disponible sur le site : [http://bleudev2.com/ethique.gouv.qc.ca/index.php/ft/la-commission.html], consulté le 12 août 2011.

14. Cette section reprend des éléments parus dans J. Cousineau et A. Decroix, « Diagnostic préimplantatoire et eugénisme : l'argument de la pente glissante », *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, 2011, 41, p. 1. V. égal., J. Cousineau, « Le passé eugénique canadien et ses leçons au regard des nouvelles technologies génétiques », *Lex Electronica*, 2008, 13:2, disponible sur le site : [http://www.lex-electronica.org/docs/articles_2.pdf]; J. Cousineau, « L'autonomie reproductive : un enjeu éthique et légal pour le diagnostic préimplantatoire », *La Revue du Barreau canadien*, 2008, 86:3, p. 421 ; J. Cousineau, « En quête d'un cadre juridique pour le diagnostic préimplantatoire au Canada », in Association mondiale de droit médical, *Actes du 16^e Congrès mondial de droit médical* (CD-Rom), Toulouse, Les Études hospitalières, 2006, p. 409 (texte n° 96) ; J. Cousineau, *Enjeux éthiques et légaux des applications du diagnostic préimplantatoire au Canada*, Montréal, Faculté de droit, 2006, disponible sur PAPYRUS, dépôt institutionnel numérique de l'Université de Montréal : [http://hdl.handle.net/1866/2459].

15. *Loi constitutionnelle de 1867*, 30 & 31 Vict., R.-U., c. 3, art. 91 s.

chaque province adopte ses propres lois relativement à ces questions. Il arrive néanmoins que certains domaines comme le mariage soient partagés entre les deux juridictions.

Aussi, il convient de préciser que, suite à une contestation initiée par le Québec en 2004 quant à la validité constitutionnelle de certaines dispositions de la loi canadienne sur la procréation assistée en raison du partage des compétences¹⁶, la Cour suprême du Canada a déclaré *ultra vires* bon nombre d'entre elles¹⁷. C'est la raison pour laquelle nous présentons, ici, le cadre législatif canadien prévu à l'origine, tout en faisant les distinctions qui s'imposent.

Le DPI, à titre de manipulation sur l'embryon, devait être soumis à l'article 10 (2) de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*¹⁸, qui distingue les actes interdits des activités réglementées. Les premiers sont ceux « qui ne doivent pas être accomplis, quelles que soient les circonstances »¹⁹, parce que « considérés inacceptables au plan éthique ou [parce qu'ils] pourraient poser un risque important à la santé et à la sécurité des Canadiens et des Canadiennes, ou les deux »²⁰. Il en est ainsi du clonage²¹. Les activités réglementées désignent celles « qui ne peuvent être exercées que conformément à la loi et au règlement »²². En matière de DPI, l'identification du sexe d'un embryon constitue un acte interdit, sauf pour des raisons médicales relatives à la recherche d'anomalies ou de maladies liées au sexe²³. D'autres types de DPI constituent des activités réglementées en vertu de l'article 10 (2) qui soumet toute modification, manipulation, traitement et utilisation d'embryon *in vitro* aux règlements en vigueur et à une autorisation de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée²⁴.

16. V., Renvoi à la Cour d'appel relatif à la *Loi sur la procréation assistée* (L.C. 2004, ch. 2), Décr. n° 1177-2004, GOQ 2004.II.62; Modification au décret n° 1177-2004 du 15 déc. 2004 concernant un renvoi à la Cour d'appel relatif à la *Loi sur la procréation assistée* (L.C. 2004, ch. 2), Décr. n° 73-2006, GOQ 2006.II.1290; Renvoi fait par le gouvernement du Québec en vertu de la *Loi sur les renvois à la cour d'appel*, L.R.Q., ch. R-23, relativement à la constitutionnalité des art. 8 à 19, 40 à 53, 60, 61 et 68 de la *Loi sur la procréation assistée*, L.C. 2004, ch. 2 (Dans l'affaire du), 2008 QCCA 1167 (CanLII), disponible sur le site : [http://www.canlii.org/fr/qc/qcca/doc/2008/2008qcca1167/2008qcca1167.html], consulté le 13 févr. 2011.

17. Renvoi relatif à la *Loi sur la procréation assistée*, 2010 C.S.C. 61 (CanLII), disponible sur le site : [http://www.canlii.org/fr/ca/csc/doc/2010/2010csc61/2010csc61.html], consulté 27 déc. 2010.

18. *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*, L.C. 2004, c. 2 [Loi sur la procréation assistée]. Sur l'entrée en vigueur de la loi : *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe* — Décret fixant au 22 avr. la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi, TR/2004-49, GAZ. C. 2004.II.478.

19. M. Hébert et al., *Résumé législatif — Projet de loi C-6 : Loi sur la procréation assistée*, Bibliothèque du Parlement, Direction de la recherche parlementaire, 17 févr. 2004, p. 3, disponible sur le site : [http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/LegislativeSummaries/37/3/c6-f.pdf], consulté le 12 août 2011.

20. Santé Canada, *La santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes*, disponible sur le site : [http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/safety-securite-fra.php], consulté le 14 août 2010.

21. Art. 5 (1) a) L.C. 2004, préc.

22. M. Hébert et al., *op. cit.*, p. 3.

23. Art. 5 (1) e) L.C. 2004, préc.

24. *Ibid.* aux art. 10 (2) et 40 (1). L'Agence est un organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de la reproduction. Sur ses pouvoirs : *ibid.*, art. 24.

Toutefois, ces distinctions ne sont plus pertinentes puisque la Cour suprême a déclaré que l'article 10 dépasse les compétences du gouvernement fédéral en matière de droit criminel. Or, les autorités canadiennes avaient utilisé ce fondement législatif pour élaborer leur loi. Par conséquent, le cadre législatif applicable, quant à l'autorisation d'effectuer les différents types de DPI, dépend désormais des seules autorités provinciales. L'interdiction, posée par l'article 5, relative à la sélection du sexe demeure quant à elle en vigueur.

Ainsi, la décision de la plus haute juridiction canadienne entraîne une hétérogénéité des législations provinciales en matière de DPI. Lors de l'élaboration de la loi canadienne, la nécessité d'un leadership fédéral et d'une législation uniforme à l'échelle du pays a été affirmée à plusieurs reprises²⁵. À cet égard, l'entrée en vigueur du *Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée*²⁶ a constitué un premier pas dans l'encadrement législatif de la procréation assistée par le gouvernement canadien. Elle témoigne d'une volonté d'assurer une concordance des mesures de contrôle et de qualité en matière de dons de sperme pour l'ensemble du territoire canadien. Rompre avec cette logique peut laisser craindre un éventuel tourisme reproductif entre les diverses provinces canadiennes. Toutefois, ce danger doit être relativisé. En effet, il existe déjà, entre États, une grande diversité d'approches législatives nationales, qui constituent « *a reflection of the legal traditions and cultural and socio-religious beliefs which inform and shape public policy on assisted reproductive technologies and genetic testing* »²⁷. Or, il ne semble exister aucune volonté de parvenir à une harmonisation entre les législations de ces États, même au sein de l'Union européenne. Par conséquent, des différences d'approches et des disparités législatives entre provinces et territoires canadiens sont-elles forcément à redouter ? Il paraît avant tout nécessaire de s'assurer de la bonne qualité et de la sécurité des pratiques et des équipements²⁸. Dans cette perspective, le Québec a ainsi mis en œuvre sa propre législation relative au diagnostic préimplantatoire.

Parallèlement au renvoi sur la constitutionnalité de la *Loi sur la procréation assistée*²⁹, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, présentait, en décembre 2004, sa propre approche. Ce projet de loi n° 89 — *Loi sur les activités*

Concernant l'entrée en vigueur des dispositions relatives à l'Agence : *Loi sur la procréation assistée* — Décret fixant au 12 janvier 2006 la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi, TR/2005-42, GAZ. C. 2005.II.1033.

25. Par ex., Commission de réforme du droit du Canada, *La procréation médicalement assistée*, Ottawa, Min. des Approvisionnements et Services, 1992, Doc. de travail n° 65, p. 174 ; Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, Ottawa, Min. des Services gouvernementaux, 1993, vol. 1, p. 14.

26. DORS/96-254, adopté en vertu de la *Loi sur les aliments et les drogues*, L.R.C. 1985, ch. F-27.

27. B. M. Knoppers and R. Isasi, « Regulatory approaches to reproductive genetic testing », *Human Reproduction*, 2004, 19:12, p. 2695.

28. J. Gunning, « Regulating assisted reproduction technologies », *Medicine and Law*, 2001, p. 429.

29. L.C. 2004, préc.

cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives³⁰ — a fait l'objet de quelques modifications. Suite à ces dernières, un projet de loi n° 26 — *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* — a été présenté en 2009³¹.

Ce projet de loi, tout en reconnaissant la nécessité de prévenir l'infertilité et de promouvoir la santé reproductive, « vise à protéger la santé des personnes et plus particulièrement celle des femmes ayant recours à des activités de procréation assistée et celle des enfants qui en sont issus, dont la filiation est alors établie en vertu des dispositions du Code civil »³². À cette fin, il prétend encadrer les « activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée de manière à assurer une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique. Il vise aussi à favoriser l'amélioration continue des services en cette matière »³³. Le diagnostic génétique préimplantatoire figure parmi les activités de procréation assistée mentionnées dans le texte³⁴. En vertu du règlement d'application de la loi, ce diagnostic ne peut être effectué sur des embryons qu'aux seules fins d'identification des maladies monogéniques graves et des anomalies chromosomiques³⁵. Par ailleurs, « [aucune activité de procréation assistée, à l'exception de celles déterminées par règlement et aux conditions qui y sont prévues, ne peut être exercée ailleurs que dans un centre de procréation assistée pour lequel un permis est délivré par le ministre »³⁶.

Il convient d'observer que la législation provinciale exclut la création d'un organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de reproduction³⁷. En effet, l'Agence canadienne de contrôle de la procréa-

30. P.L. 89, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, 1^{re} session, 37^e lég., Québec.

31. P.L. 26, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation*, 1^{re} session, 39^e lég., Québec. Ce projet de loi est désormais la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, L.R.Q., c. A-5.01. Sanctionnée le 19 juin 2009, la loi est partiellement en vigueur depuis le 5 août 2010. V., *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* (2009, c. 30) — Entrée en vigueur de certaines dispositions de la loi, Décr. n° 643-2010, 7 juill. 2010, GOQ 2010.II.3229. Le règlement d'application correspondant est également entré en vigueur : *Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée*, Décr. n° 644-2010, 7 juill. 2010, GOQ 2010.II.3278.

32. Art. 1^{er} al. 1^{er}, *Loi sur les activités cliniques et de recherche...*, préc.

33. *Ibid.*, art. 1^{er} al. 2.

34. *Ibid.*, art. 2 (1^o).

35. Art. 18, *Règlement sur les activités cliniques...*, préc.

36. Art. 6, *Loi sur les activités cliniques et de recherche...*, préc. Dans cette perspective, il est précisé que « [n]ul ne peut exploiter un centre de procréation assistée s'il n'est pas titulaire d'un permis délivré par le ministre à cette fin », *ibid.*, art. 15. Ce permis peut être délivré pour une catégorie d'activités dans les domaines cliniques, de la recherche ou les deux, *ibid.*, art. 17 al. 1^{er}. Par ailleurs, le ministre ne peut donner suite à la demande que si le centre remplit les conditions prévues à la loi et s'il estime que l'intérêt public le justifie, *ibid.*, art. 19 al. 1^{er}. Toute personne exerçant des activités de procréation assistée doit également respecter les conditions déterminées par règlement, *ibid.*, art. 7. Sur ce point, v. art. 30 et 31 relatifs aux pouvoirs en matière de réglementation.

37. Ainsi, le MSSS est chargé de l'administration des permis, *ibid.*, art. 15-24. On peut y voir une forme d'équivalent des autorisations du régime fédéral. Le ministre désigne aussi une personne pour effectuer l'inspection et la surveillance des installations, *ibid.*, art. 25-29.

tion assistée reste toujours compétente pour adopter toute mesure destinée à prévenir ou limiter la menace que l'exercice d'une activité réglementée représente pour la santé et la sécurité humaine³⁸. Les missions de l'Agence lui permettent de surveiller et d'analyser, tant au Canada qu'à l'étranger, l'évolution de la procréation assistée³⁹ ou d'informer le public et les milieux professionnels sur le sujet⁴⁰. Par conséquent, malgré l'entrée en vigueur du projet de loi québécois et la décision de la Cour suprême sur la constitutionnalité des dispositions de la loi canadienne, le rôle de l'Agence fédérale ne peut être écarté.

B. PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE GRATUITÉ ET DPI :

UNE ILLUSTRATION DE LA RELATIVITÉ DES AVIS NATIONAUX D'ÉTHIQUE

Le programme de gratuité de la procréation assistée est effectif depuis le 5 août 2010 alors que sont entrés en vigueur la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*⁴¹ et son *Règlement modifiant le Règlement d'application de la loi sur l'assurance maladie*⁴². Ce dernier instaure l'accès gratuit à des services de procréation assistée.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux expose ainsi les grandes lignes de son programme :

« Toutes les femmes en âge de procréer, y compris les femmes homosexuelles, auront accès aux services de procréation assistée.

Tous les frais relatifs aux activités médicales et aux médicaments liés à la stimulation ovarienne, à l'insémination artificielle et à trois cycles de fécondation *in vitro* seront assumés par le régime public. Les services couverts sont ceux requis à des fins :

- de prélèvement d'ovules ou de tissus ovariens ;
- de fécondation *in vitro* ;
- de diagnostic génétique préimplantatoire ;
- de transfert d'un embryon frais ou congelé ;
- de prélèvement de sperme au moyen d'une intervention médicale.

Le régime couvrira trois cycles stimulés de fécondation *in vitro*, qui produisent plusieurs ovules et plusieurs embryons, et l'implantation un à un de chaque embryon autant de fois qu'il y a d'embryons. Par contre, le régime couvrira jusqu'à six cycles lorsqu'il s'agit de cycles naturels ou naturels modifiés, qui produisent généralement un seul embryon. Après trois cycles stimulés ou six cycles naturels, le régime public ne paiera plus les services de fécondation *in vitro*.

Les médicaments utilisés dans les activités de procréation assistée seront couverts par le régime général d'assurance médicaments selon les modalités habituelles. Les personnes qui ont accès à un régime collectif seront couvertes par leur assureur privé. La Régie de

38. Art. 44 (1) L.C. 2004, préc.

39. *Ibid.*, art. 24 (1) c).

40. *Ibid.*, art. 24 (1) f).

41. L.R.Q., c. A-5.01, préc.

42. Décr. n° 645-2010, 7 juill. 2010, G.O.Q.2010.II.3283.

l'assurance maladie du Québec (RAMQ) assumera la couverture des médicaments aux personnes qui sont inscrites au régime public d'assurance médicaments.

Aucun remboursement rétroactif ne s'appliquera aux services de procréation assistée déjà reçus ainsi qu'aux médicaments »⁴³.

Ce programme est sans conteste une décision politique. Toutefois, les autorités québécoises sont parfaitement autorisées d'agir en ce sens. Dans l'affaire *Auton*⁴⁴, la Cour suprême du Canada a mis en évidence la discrétion du gouvernement, même pour des motifs politiques, de financer ou non des services de santé. D'ailleurs, nous reconnaissons bien volontiers le caractère novateur du programme ainsi que la volonté des autorités québécoises d'aider les personnes à avoir des enfants et de diminuer les risques associés aux grossesses multiples.

Ceci étant, la portée et les limites du champ d'application de ce programme nous inquiètent. L'accès gratuit aux services de procréation assistée n'est pas synonyme d'un droit à l'enfant qui n'existe pas en droits québécois et canadien. Ce dernier ne peut non plus s'appuyer sur le droit à la vie privée des individus auquel est associée l'autonomie reproductive. Le droit à la vie privée bénéficie d'une protection explicite dans les lois québécoises⁴⁵. Quant aux lois fédérales, il ressort de la jurisprudence portant sur l'autonomie en matière de reproduction, et découlant de l'article 7 de la Charte canadienne⁴⁶, que les individus ont droit d'être à l'abri de toute intervention de l'État en ce qui concerne les décisions personnelles fondamentales⁴⁷. Puisque le droit à la vie privée inclut le droit de préserver son intimité, et donc sa vie personnelle⁴⁸, tel sera vraisemblablement le cas du choix de procréer et du moyen retenu à cette fin⁴⁹. Dans sa dimension individuelle, l'autonomie reproductive renvoie donc à l'autodétermination dans le processus de prise de décision concernant les choix reproductifs. Quant aux moyens à cette fin, rien ne suppose que cela inclut un droit d'en avoir la capacité financière de procéder. Pas plus

43. V., MSSH, *Procréation assistée*, disponible sur le site : [http://www.mssh.gouv.qc.ca/sujets/san-
tepub/procreation.php], consulté le 5 févr. 2011.

44. *Auton (Tutrice à l'instance de) c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [2004] 3 R.C.S. 657, 2004 C.S.C. 78, disponible sur le site : [http://www.canlii.org/fr/ca/csc/doc/2004/2004csc78/2004csc78.html], consulté le 31 janv. 2011.

45. C.c.Q., L.Q. 1991, c. 64, art. 3 al. 1^{er} et 35 al. 2; *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. c. C-12, art. 5.

46. *Charte canadienne des droits et libertés*, Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11.

47. La Cour suprême du Canada a reconnu que l'article 7 comprend à la fois le droit à la liberté physique et le droit de prendre des décisions personnelles sans intervention de l'État. R. c. *Morgentaler* [1988] 1 R.C.S. 30, 1988 CanLII 90 (C.S.C.), disponible sur le site : [http://www.canlii.org/fr/ca/csc/doc/1988/1988canlii90/1988canlii90.html], consulté le 1^{er} oct. 2010; *Godbout c. Longueuil (Ville de)* [1997] 3 R.C.S. 844, 1997 CanLII 335 (C.S.C.), disponible sur le site : [http://www.canlii.org/fr/ca/csc/doc/1997/1997canlii335/1997canlii335.html], consulté le 1^{er} oct. 2010; K. Van Heugten et J. Hunter, « Procréation assistée », in Gouvernement du Canada, *Le meilleur des Mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne*, 2005, p. 2-9, disponible sur le site : [http://www.biostrate-
gie.gc.ca/HumanRights/HumanRightsF/Biotech_CH2_fr.pdf], consulté le 14 avr. 2009.

48. É. Deleury et D. Goubau, *Le droit des personnes physiques*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2008, p. 190-191.

49. K. Van Heugten et J. Hunter, préc., p. 2-9.

qu'existe un droit de créance à l'égard de l'État afin d'exiger son intervention et obtenir sans fondements ni balises des services visant la sélection génétique des embryons.

Cette position a été mise de l'avant par la CEST. Avant tout, la Commission souligne, dans son rapport, les valeurs interpellées par la société québécoise en matière de DPI. Elles sont au nombre de quatre : la santé et le bien-être de l'enfant⁵⁰ ; la dignité de l'enfant quant à sa non-instrumentalisation⁵¹ et le respect de la liberté symbolique⁵² ; l'autonomie reproductive⁵³ ; et l'égalité entre les personnes^{54,55}. Bref, suite à son analyse, la Commission propose des orientations qui visent plutôt le bien commun. Elle considère que le fait d'avoir des enfants devrait constituer un privilège et non un droit. Ainsi, toutes les demandes individuelles, si émouvantes et compréhensibles soient-elles, ne peuvent être satisfaites en raison de leurs « répercussions importantes sur le financement du système de santé pour l'ensemble de la société »⁵⁶.

Ceci nous mène invariablement à un questionnement sur l'étendue des services de santé en matière de DPI, auquel cas nous constatons que la loi se détache quelque peu de l'avis de la Commission dont l'influence demeure limitée. La chronologie des événements peut, ici, avoir joué un rôle. De fait, le projet de loi-26 — *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*⁵⁷ — a été sanctionné en juin 2009 alors que le rapport de la Commission⁵⁸ n'a été rendu public qu'à l'automne 2009. Il est vrai qu'en sollicitant l'avis de la Commission en 2007, le gouvernement du Québec l'a fait de manière concomitante à l'élaboration de sa loi dont la première ébauche remonte à 2004. Il eut peut-être alors été bon de consulter

50. La Commission interprète cette valeur comme étant liée à une responsabilité de tous les acteurs qui participent à la prise de décision entourant le DPI de faire en sorte que l'enfant qui en est issu dispose de chances égales à celles des enfants conçus naturellement, en ce qui a trait à son développement physique et psychologique. La Commission est soucieuse du développement affectif harmonieux de l'enfant à naître dans un contexte de PA.

51. La sélection d'un embryon ne doit pas être perçue principalement comme moyen de répondre à des besoins particuliers. L'application du DPI qui interpelle le plus est celle visant la sélection d'un embryon qui présente une compatibilité lui permettant d'être donneur (généralement dans un but déjà déterminé). Dans cette situation, l'enfant naît *parce qu'il* est compatible, il est sélectionné *pour* être donneur.

52. Elle se rapporte à l'absence de prédétermination sur l'orientation de son projet d'existence. L'enjeu se situe au niveau symbolique, dans la qualité intrinsèque de l'être humain, libre de prédétermination quant à son projet d'existence, et non pas par rapport à l'amour que lui porteront ses parents.

53. L'autonomie d'une personne trouve sa limite lorsqu'elle menace d'entraver l'autonomie d'autrui ou d'aller à l'encontre de l'intérêt collectif.

54. La Commission craint une montée de l'intolérance sociale envers les personnes malades ou atteintes d'incapacités graves. La possibilité d'éviter la naissance de personnes gravement malades ou porteuses de gènes défectueux ou de gènes de susceptibilité contribuerait-elle à une redéfinition sociale toujours plus exigeante de la normalité ?

55. CEST, préc., p. 108 s.

56. *Ibid.*, p. 13.

57. P.L. 26, préc.

58. CEST, préc.

la Commission plus tôt afin de pleinement bénéficier de ses analyses et de ses recommandations. Notons en passant, que la décision du gouvernement a aussi été influencée par des pressions importantes en provenance du public, ce qui illustre que des facteurs politiques peuvent influencer la prise de décision gouvernementale.

De manière générale, en ce qui concerne le DPI, l'esprit de l'avis de la Commission est respecté. Les recommandations sont de trois ordres. Elles visent la sécurité de la procédure, la dignité humaine et les maladies monogéniques graves. Dans le premier cas, un mécanisme général d'agrément des centres a été instauré⁵⁹. Du point de vue de la dignité humaine, le Québec ne permet pas la sélection d'embryons donneurs en vue d'obtenir des cellules souches et des tissus (c'est-à-dire un bébé médicament)⁶⁰, les bébés dits à la carte, la naissance volontaire d'enfants handicapés (c'est-à-dire atteints de surdit   comme les parents) ou la s  lection du sexe pour des motifs autres que m  dicaux (ce qui est interdit dans la loi canadienne)⁶¹. Finalement, au Qu  bec, le DPI ne peut   tre effectu   sur des embryons qu'aux seules fins d'identification des maladies monog  niques graves et des anomalies chromosomiques⁶². Il n'est pas autoris   si un parent est h  t  rozygote d'une maladie r  cessive⁶³ ni pour d  pister des g  nes de susceptibilit  s d'une maladie multifactorielle⁶⁴.

Notre inqui  tude concerne la mise en   uvre de la restriction du l  gislateur qu  b  cois permettant le DPI aux seules fins d'identification des maladies monog  niques graves et des anomalies chromosomiques. La Commission recommande que l'Agence d'  valuation des technologies et des modes d'intervention en sant   (AETMIS⁶⁵) dresse une liste de maladies monog  niques graves, tr  s invalidantes ou mortelles et pour lesquelles il n'y a pas de traitement connu⁶⁶. Non seulement le droit qu  b  cois ne reprend pas les exigences du caract  re invalidant ou mortel de la maladie et d'absence de traitement connu⁶⁷, mais on ne sait toujours pas comment seront exactement identifi  es les maladies monog  niques pour lesquelles un DPI est

59. *Ibid.*, p. 107 (Recomm. 11).

60. *Ibid.*, p. 132 (Recomm. 18).

61. *Ibid.*, p. 135 (Recomm. 19).

62. Art. 18, *R  glement sur les activit  s cliniques...*, pr  c.

63. CEST, pr  c., p. 125 (Recomm. 16).

64. *Ibid.*, p. 127 (Recomm. 17).

65. Il faut noter qu'en janv. 2011 l'AETMIS a fusionn   avec le Conseil du m  dicament du Qu  bec afin de former l'Institut national d'excellence en sant   et en services sociaux du Qu  bec. De plus amples informations sont disponibles    l'adresse suivante : [<http://www.inesss.qc.ca/index.php>].

66. CEST, pr  c., p. 123 (Recomm. 14).    l'  chelle internationale, diff  rentes politiques de sant   ou pratiques cliniques ont parall  lement   t   propos  es :   tablir une liste de maladies pour lesquelles le DPI est autoris  ; limiter le DPI exclusivement pour des maladies graves et incurables, mais sans liste d  finie; proc  der    un examen au cas par cas, en partant de l'hypoth  se que la notion de gravit   de la maladie peut varier d'une personne    l'autre. Conseil de l'Europe, Comit   directeur pour la bio  thique (CDBI), « La protection de l'embryon humain *in vitro* », Rapport du groupe de travail sur la protection de l'embryon et du f  tus humain, Strasbourg, 19 juin 2003, p. 36 (Doc. CDBI-CO-GT3), disponible sur le site : [[http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/04_Human_embryo_and_foetus_en/CDBI-CO-GT3\(2003\)13F.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/04_Human_embryo_and_foetus_en/CDBI-CO-GT3(2003)13F.pdf)], consult   le 17 mai 2010.

67. CEST, pr  c., p. 122 (Recomm. 13).

autorisé. Le ministère de la Santé et des Services sociaux souligne qu'il revient aux médecins de définir, comme dans tout autre domaine, le classement des priorités⁶⁸. Comment s'y prendront-ils ? Il existe plusieurs expressions d'une maladie grave. Grave pour qui ? Pour l'enfant, pour les parents, pour la société ou pour le corps médical⁶⁹ ? Or, la demande est forte⁷⁰ et il ne sera pas possible de satisfaire tous les requérants.

La CEST étant une instance consultative, les autorités québécoises ne sont toutefois pas tenues de suivre ses propositions à la lettre. L'article 9 de la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*⁷¹ précise en ce sens que « lorsqu'une activité de procréation assistée soulève des questions éthiques et sociales sur des enjeux fondamentaux qui concernent la société québécoise, le ministre peut saisir un organisme compétent, notamment le Commissaire à la santé et au bien-être, afin d'obtenir un avis ». La loi n'impose en rien de suivre l'avis en question.

D'ailleurs, la décision de confier au milieu médical la responsabilité de fournir des critères devant permettre d'identifier les priorités au fur et à mesure du développement du programme est justifiable. Les professionnels de la santé, en tant que principaux experts des services de procréation assistée et acteurs en première ligne auprès des futurs parents, sont effectivement fort bien placés pour ce faire. Au-delà du cadre général déjà établi par le législateur, la règle de droit n'est pas nécessairement un mécanisme normatif approprié. Pourtant des orientations d'établissement des priorités doivent être mises en place et, pour ce faire, des considérations liées à l'autonomie reproductive entrent en ligne de compte. Le mécanisme d'inspection et de surveillance déjà prévu dans la loi contribuera au suivi des pratiques développées par le milieu médical⁷².

* *
*

On s'interroge fréquemment sur l'utilité et les possibles applications des déclarations et des rapports en provenance d'instances internationales. En examinant les deux approches présentées ici, on peut constater que les instruments internationaux produits par des comités d'experts peuvent être source d'orientations utiles aux

68. 68. V., MSSS, préc.

69. M. Plachot and J. Cohen, « Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis : Regulations for Preimplantation Genetic Diagnosis in France », *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 2004, 21:15, p. 6. V. égal., D.C. Wertz and B.M. Knoppers, « Serious Genetic Disorders : Can or Should They Be Defined ? », *American Journal of Medical Genetics*, 2002, 108, p. 29.

70. V. par ex., J. Richer, « Fécondation *in vitro* : les listes d'attente vont encore s'allonger », *Cyberpresse*, 15 nov. 2010, disponible sur le site : [http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/201011/15/01-4342955-fecondation-in-vitro-les-listes-dattente-vont-encore-sallonger.php], consulté le 27 nov. 2010.

71. L.R.Q., c. A-5.01 préc.

72. *Ibid.*, art. 25-29.

plans national et régional. Pour ce faire, ils doivent offrir des cadres généraux qui reposent sur une analyse prudente de ce qui peut être présenté comme étant des pratiques éthiquement acceptables ou non au plan universel. Ils peuvent aussi fournir des indications utiles en matière d'encadrement, d'information et de formation. Alors qu'on s'interroge sur les modèles de construction des normes dans un monde globalisé, il s'avère intéressant d'examiner le discours des instances internationales et les applications qui en résultent dans des contextes régionaux et locaux.

Au Québec, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie se réfère explicitement au rapport du CIB de l'Unesco en matière de DPI. Pourtant, force est de constater les limitations inhérentes au rôle d'une Commission consultative comme celle de la province de Québec. Il appert donc que si les instruments développés par des instances internationales peuvent avoir une influence certaine, l'étendue de celle-ci ne peut qu'être variable d'un État à l'autre compte tenu du cadre juridique et des instances en place pour analyser les questions éthiques, de même que du contexte social dans lequel se posent ces questions.

Lois de bioéthique et aspects culturels, difficultés du modèle libanais

Fadi Abou-Mrad

*Professeur associé de neurologie et éthique médicale,
Université libanaise,
coordonnateur de la Commission universitaire d'éthique médicale
et de bioéthique,
président de La Société libanaise de neurologie,
directeur médical, hôpital Saint-Charles, Fayadieh, Liban*

Le Liban est un pays formé de dix-neuf communautés, ayant chacune une autonomie propre en matière de statut personnel que l'État est constitutionnellement obligé de respecter. Toute réforme demeure l'apanage des communautés.

La réflexion bioéthique au Liban se situe dans un contexte différent de celui de l'Amérique du Nord et de l'Europe. Un travail fructueux dans ce domaine, qui interpelle la société, est difficile, et limite les possibilités de traduire une réflexion éthique en une proposition législative parce que le Liban est très particulier de par son système politique, ses statuts civils, sa diversité culturelle, ses mouvances religieuses ou plutôt confessionnelles, sans oublier ses conditions économiques et les secousses de la région.

C'est ainsi que le Comité consultatif national libanais d'éthique (CCNLE) pour les sciences de la vie a présenté au ministère de la Santé, des recommandations concernant l'expérimentation de nouveaux médicaments, l'acharnement thérapeutique, la création de comités locaux d'éthique et l'usage du clonage reproductif en thérapeutique.

De même, le CCNLE a préparé cinq projets de lois d'une nécessité prioritaire « afin de sauvegarder l'humain dans toutes les situations où il peut être menacé »¹. Ces projets ont été agréés par le ministère de la Santé et le Conseil d'État.

1. J. Ducruet, *La bioéthique dans la société pluriconfessionnelle du Moyen-Orient*, Elsevier, 2005, p. 103-106.

Le sérieux et la persévérance du CCNLE ont été couronnés par la promulgation de deux lois : la première sur les droits du malade et le consentement éclairé a été adoptée par le Parlement libanais le 11 février 2004 et la seconde sur les tests génétiques l'a été en 2005. Trois autres projets de loi dans le domaine de la bioéthique attendent d'être débattus au Parlement, à savoir :

- un projet de loi sur les techniques de procréation médicalement assistée a été déposé en sa forme finale au Conseil d'État en 2006 ;
- un projet de loi sur la formation de comités d'éthique locaux dans les établissements de santé pour contrôler la recherche et l'expérimentation de nouveaux traitements chez les malades ;
- un projet de loi sur les essais thérapeutiques incluant des sujets humains.

D'après les entretiens avec les professionnels de santé, les chefs des communautés religieuses, le ministre de la Santé et les députés concernés, il semble que les deux derniers projets pourront passer directement comme ce fut le cas avec les deux autres lois déjà votées successivement en 2004 et 2005².

Puisqu'il concerne le début de vie et le concept de vie humaine, le projet de loi sur les techniques de procréation médicalement assistée (PMA)³, soulève des problèmes essentiels de croyance en particulier au Moyen-Orient. Cette problématique touche principalement le statut de l'embryon, sujet d'un débat toujours houleux partout dans le monde. Elle pose un dilemme amplifié par le manque de dialogue social dans la diversité culturelle qui forme le Liban.

Au Liban, plus de seize centres spécialisés en matière de PMA fonctionnent avec leur propre règlement intérieur. Ce dernier dépend de la conscience du centre, sans aucun règlement professionnel sur lequel il y a un consensus, et tout en visant à gagner le maximum d'argent : chaque couple paie entre 2 000 et 5 000 dollars à chaque essai.

À part le Code de déontologie médicale⁴ qui exige le mariage du couple et leur consentement éclairé et écrit (« L'insémination artificielle ainsi que la fécondation *in vitro* ne sont autorisées qu'entre conjoints ayant donné leur consentement par écrit »), le vide législatif dans ce domaine ouvre la voie à plusieurs dérives. Ceci exige la présence d'une loi claire qui freine ces dérives et l'égoïsme, et empêche la poursuite de gains matériels, rappelant au passage qu'il « est interdit de pratiquer la profession médicale avec un but commercial »⁵ sous prétexte de protéger la personne humaine, la famille et la société.

Une plainte a été déposée, en 2008, auprès de la commission disciplinaire de l'Ordre des médecins à Beyrouth, à propos d'une erreur commise dans un centre

2. F. Abou-Mrad, « Les essais cliniques au Liban », thèse doctorale soutenue le 20 nov. 2008, Université Paris Descartes, p. 249-308, disponible sur le site :

[<http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/AllDocumentsByUNID/51EDD9BA4BAEC3FC1257718002DB0B8/>].

3. On parle aujourd'hui d'AMP : assistance médicale à la procréation.

4. Loi n° 288 Code libanais de déontologie médicale, JO 3 mars 1994, n° 9, art. 30, p. 15-16.

5. Projet de loi sur la PMA, CCNLE, Rapport général annuel 2001-2002, Beyrouth, 2003.

d'insémination artificielle au Liban⁶. Nous nous contenterons de la mentionner. Il s'agissait d'une procédure juridique initiée par un époux à l'encontre de sa femme, accusée d'adultère (cause d'un grand tumulte dans notre société), du médecin du couple ayant exécuté l'insémination et commis l'erreur d'une insémination à partir d'un donneur hors mariage sans la révéler et finalement du laboratoire où l'acte de soins s'est déroulé. Est-ce un acte de protection et d'attention pour la personne humaine, la famille ou la société ?

Le projet de loi libanais sur la PMA et les recherches sur l'embryon condamne, comme la législation internationale, la création d'embryons dans un but de recherche (art. 8). Mais il semble qu'elle a aussi contourné la difficulté en proposant d'utiliser des embryons surnuméraires ne faisant plus l'objet d'un projet parental (art. 16). Cette situation reviendrait à autoriser la manipulation d'embryons, en utilisant des mesures législatives comme caution morale et marque de respect. Travaillons donc sur les embryons et montrons par « de strictes mesures » notre respect ! Se pose alors la question de l'agence compétente qui surveillerait les dérives dans un contexte dépourvu de toute veille sanitaire significative, au moins pour contrer les effets indésirables des médicaments⁷. Le ministère de la Santé ne suffit pas. Pourquoi faciliter l'existence d'embryons surnuméraires et les congeler ? Comment contrôler l'apparition d'embryons créés par un transfert nucléaire qui seraient une source de cellules souches embryonnaires ? Est-ce seulement par la loi ? Les limites restent floues.

Il est important de veiller à ne pas se laisser bercer par l'illusion que dans le cas où les limites sont floues, il n'y a pas de différence comme, par exemple, entre l'eugénisme et la thérapie génique ; toute thérapie de gènes n'est pas forcément de l'eugénisme. Axel Khan considère qu'utiliser des embryons surnuméraires dans un protocole de recherche à visée thérapeutique « est une occasion de les intégrer à une entreprise humaine et humaniste qu'ils n'auraient pas eue sans cela »⁸. Lucien Sève ajoute que le respect de l'embryon fait éminemment partie de l'ordre civilisé de la société.

Le projet de loi sur la PMA déposé en 2003 semble être courageux. Il interdit la recherche sur l'embryon quatorze jours après la fécondation. Ainsi, il facilite le travail avant cette période et écarte la notion de vie humaine dès la fécondation. Ce travail a été révisé en 2006. La forme finale écarte cette ligne de démarcation représentée par le J14. Malgré l'effort, le projet est toujours en sommeil au Conseil d'État non seulement parce que ce dernier est paralysé et pris par d'autres considérations mais aussi parce que les stigmates de la forme initiale de 2003 restent peu rassurants et provocateurs pour les convictions religieuses de la majeure partie de la communauté libanaise.

6. Saisine du Département juridique de l'Ordre des médecins au Liban à Beyrouth.

7. F. Abou-Mrad, « Le Cadre législatif des essais cliniques au Liban », *Rev. Med. de Bruxelles*, 2010, p. 467-473.

8. A. Kahn, *Et l'Homme dans tout ça ?*, Pocket, coll. « Littérature », 2004.

Légiférer dans un pays où une communauté domine est parfois simple. Cette tâche devient plus compliquée dans un pays multiculturel comme le Liban. Devant un désaccord prononcé, il n'y a que des législations prématurées superficielles basées sur le « noui », c'est-à-dire ni le non ni le oui, non créditées par les communautés et non instructives au niveau de l'éthique intergénérationnelle. La solution réside dans le débat social objectif pour une politique publique juste et instructive.

Le diagnostic préimplantatoire en France : contraintes législatives et tensions éthiques

Julie Steffann

et

Arnold Munnich

*Généticiens, Centre de génétique, hôpital Necker-Enfants malades,
unité INSERM U781*

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) consiste en l'analyse génétique d'une ou de deux cellules embryonnaires prélevées sur des embryons issus de fécondation *in vitro* au troisième jour de leur développement. Le diagnostic est réalisé sur la ou les deux cellules, soit par des méthodes de diagnostic moléculaire, soit d'analyse chromosomique. Le transfert des embryons sains est réalisé entre le quatrième et cinquième jour de développement. Il permet de ne transférer que les embryons indemnes de la maladie génétique présente dans la famille, évitant ainsi aux couples concernés un diagnostic prénatal (DPN) suivi d'une éventuelle interruption médicale de grossesse (IMG). Il impose cependant à ces couples qui sont le plus souvent fertiles, de recourir à une fécondation *in vitro*, procédure lourde, dont les chances de succès restent limitées. Le taux de grossesses menées à terme après le recueil des ovocytes n'est en effet que de 20 %. Il est peu probable que ce chiffre augmente dans les années à venir, car il est assez proche de celui estimé pour une conception « naturelle ». En 2008, 72 enfants sont nés à la suite d'un DPI réalisé en France. Cependant, la lourdeur de la procédure et les faibles moyens qui lui sont alloués ont abouti à une situation critique du DPI français, dont le délai d'attente n'a fait qu'augmenter au fil des années, limitant considérablement l'accès à cette procédure.

I. DPI : LA RÉGLEMENTATION FRANÇAISE

Le DPI a été développé en Angleterre et appliqué dans un premier temps à la sélection d'embryon féminin, pour des pathologies récessives liées à l'X¹. Les progrès techniques ont ensuite permis la réalisation du premier DPI spécifique de mucoviscidose en 1992², mais ce n'est que dix ans plus tard que la technique s'est implantée en France probablement par peur de dérives eugéniques que ce procédé était susceptible d'engendrer. La France s'est dotée alors d'un arsenal législatif visant à prévenir ces dérives potentielles. Ainsi, en juillet 1994, les lois de bioéthique ont autorisé la pratique du diagnostic préimplantatoire sous certaines conditions, à savoir quand le couple demandeur a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint, l'anomalie responsable ayant été clairement identifiée précédemment chez au moins l'un des parents. Cette maladie doit être reconnue comme incurable au moment du diagnostic. De plus, le diagnostic préimplantatoire se limite à l'affection considérée. Préalablement, un consentement doit avoir été obtenu des parents. Enfin, ce type de diagnostic ne peut être effectué que dans un établissement autorisé par l'Agence de la biomédecine, par des praticiens agréés.

Il a fallu attendre quatre années pour que le décret d'application de la loi paraisse³, et en juillet 1999, deux centres ont été autorisés à pratiquer ce type de diagnostic⁴. Aujourd'hui, avec l'entrée du CHU de Montpellier, trois centres en France exercent cette activité.

À présent, de plus en plus d'indications spécifiques se développent, permettant de proposer ce service à un grand nombre de couples. Cependant, une mise au point technique est nécessaire pour chaque maladie, voire pour chaque gène et chaque mutation, c'est-à-dire souvent pour chaque couple. À titre d'exemple, le centre parisien a développé un diagnostic sur cellule unique pour plus de 70 pathologies, permettant l'accès au diagnostic préimplantatoire à des couples confrontés à une maladie génétique dont la fréquence reste exceptionnelle. Chacune des pathologies prises en charge doit cependant répondre aux critères de gravité et d'incurabilité imposés par la loi.

1. K.-W. Jones, L. Singh and R.-G. Edwards, « The use of probes for the Y chromosome in preimplantation embryo cells », *Human Reproduction*, 1987, n° 2, p. 439-445.

2. A.-H. Handyside, J.-G. Lesko, J.-J. Tarín, R.-M. Winston and M.-R. Hughes, « Birth of a normal girl after in vitro fertilization and preimplantation diagnostic testing for cystic fibrosis », *N Engl J Med*. 1992, 327:905-9.

3. Décr. n° 98-216 du 24 mars 1998.

4. Il s'agissait du CHU de Strasbourg et de la FAMA parisienne, constituée des services de génétique et cytogénétique de l'hôpital Necker-Enfants malades, et de gynécologie obstétrique et de biologie de la reproduction de l'hôpital Antoine-Béclère.

II. LES TENSIONS ÉTHIQUES

A. QUI APPRÉCIE LA GRAVITÉ ET L'INCURABILITÉ POUVANT CONDUIRE À UNE PRISE EN CHARGE EN DPI?

Le DPI est donc réservé aux couples à risque de transmettre « une pathologie grave et incurable ». Le législateur a choisi d'utiliser les mêmes mots que ceux définissant, dans la loi française, les motifs d'interruption de grossesse pour raison médicale, liant ainsi les deux procédures. Ce sont donc les mêmes couples qui font la demande d'une prise en charge soit par DPI, soit par DPN suivi d'une éventuelle IMG en cas de fœtus atteint. Que ce soit pour le DPN, l'IMG ou le DPI, le législateur n'a pas voulu établir une liste de maladies pour lesquelles la demande d'un couple serait recevable. Il s'agit de ne pas stigmatiser des personnes atteintes de maladies génétiques rares, mais aussi de prendre en compte l'extraordinaire variabilité en terme de gravité de ces pathologies et la singularité de chaque situation familiale.

Toutes ces demandes font l'objet d'une « évaluation » par un CPDPN, qui va attester — ou contester — la gravité de l'affection, autorisant par là même, l'IMG et/ou le DPI⁵.

La loi de bioéthique du 29 juillet 1994 qui encadre le DPN, l'IMG et le DPI ne laisse donc pas aux patients, une complète autonomie de décision. Les CPDPN prennent en compte non seulement la gravité et l'incurabilité dont serait atteint l'enfant-né, mais aussi la souffrance du couple à la perspective d'accueillir un enfant malade. La décision finale est cependant celle de la femme (dans le cadre de l'IMG) ou du couple (dans le cadre du DPI).

Il est à noter que, le plus souvent, il y a une concordance entre la demande des couples et les autorisations des CPDPN. Les situations de discordance sont rares : en 2007, alors que 6 645 attestations de gravité autorisant une IMG ont été délivrées, 475 grossesses ont été poursuivies, y compris pour des anomalies graves conduisant à un décès dans la période néonatale. La même année, 112 « attestations de gravité » n'ont pas été délivrées à des couples demandeurs. En DPI, ce sont les CPDPN accolés aux centres de DPI, qui délivrent les autorisations. S'ils prennent en considération, comme pour le DPN, la particulière gravité et l'incurabilité de la maladie, ils doivent aussi se prononcer sur la faisabilité de l'assistance médicale à la procréation (AMP). À titre d'exemple, la raison majeure du refus d'une prise en charge en DPI est une « difficulté ou impossibilité de mise en œuvre de l'AMP » (47 % des refus en 2007)⁶.

5. La France comprend une cinquantaine de CPDPN, regroupant l'ensemble des praticiens d'un site, impliqué dans le DPN. La liste est disponible sur le site Internet de l'Agence de biomédecine : [http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/liste_CPDPN_151110.pdf], consulté le 16 mai 2011.

6. Données issues du bilan de l'agence de Biomédecine, 2008.

B. 2004 : RÉVISION DES LOIS DE BIOÉTHIQUE

La révision des lois de bioéthique en 2004 a ouvert les indications du DPI à deux grands champs de la génétique : la sélection d'un embryon compatible sur le plan tissulaire (HLA compatible) avec un aîné atteint d'une maladie, d'une part, et le diagnostic d'exclusion, d'autre part. Ces deux indications ont été largement critiquées, en particulier sur un plan éthique, car elles amènent à ne pas transférer des embryons qui pourtant seront parfois indemnes de la maladie génétique.

Ainsi, par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004, est ouverte la possibilité de recourir au DPI pour procéder à une sélection d'embryons en vue de faire naître un enfant qui, en plus d'être indemne de l'affection génétique affectant son frère ou sa sœur, présente des caractéristiques tissulaires compatibles avec ce dernier⁷. Il s'agit donc de sélectionner parmi les embryons sains d'une cohorte, ceux qui sont immunologiquement compatibles avec un premier enfant du couple, atteint d'une maladie génétique, dont le pronostic peut être amélioré de façon significative par une greffe de moelle. C'est ainsi qu'est né le concept du « bébé médicament » ou « bébé sauveur » ou encore « bébé du double espoir », et avec lui le débat concernant la procréation à des fins instrumentales. Cette procédure pose en effet la question du risque de « l'instrumentalisation de l'enfant » qui pourrait être réduit à son rôle « d'objet thérapeutique ». En effet, le groupe HLA peut-il être un critère de choix d'un embryon ? Quel sera le devenir pour les embryons sains qui ne seront pas compatibles ? La première étape consiste à informer les couples qui viennent en consultation, souvent désemparé face à la maladie du premier enfant, des possibilités offertes par ce type de procédure, mais aussi de ses limites, les chances de grossesse étant réduites de moitié par rapport à celles d'un DPI « classique » : de l'ordre de 10 %^{8,9}. De plus, les conditions réglementaires strictes en France limitent le recours à cette procédure, chaque couple devant en effet obtenir une autorisation nominative de l'Agence de la biomédecine, fondée sur la gravité de l'atteinte de l'enfant atteint, et sur le caractère indiscutable de l'indication de greffe de moelle. Dans notre expérience, le désir d'enfant de ces couples reste au premier plan, comme en atteste le grand nombre de grossesses spontanées observées (25 % des couples tentent une grossesse spontanée avant toute tentative de FIV).

Par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 est aussi autorisée la réalisation d'un DPI « d'exclusion ». Ce diagnostic est proposé à des couples, dont l'un des membres est

7. J. Steffann, N. Frydman, P. Burlet, N. Gigarel, E. Feyereisen, V. Kerbrat, G. Tachdjian, A. Munnich and R. Frydman, « Extending preimplantation genetic diagnosis to HLA typing: the Paris experience », *Gynecol Obstet Fertil*, 2005 Oct;33(10):824-7.

8. F. Fiorentino, S. Kahraman, H. Karadayi, A. Biricik, S. Sertyel, G. Karlikaya, Y. Saglam, D. Podini, A. Nuccitelli and M. Baldi, « Short tandem repeats haplotyping of the HLA region in preimplantation HLA matching », *Eur J Hum Genet*, 2005 Aug;13(8):953-8.

9. H. van de Velde, I. Georgiou, M. de Rycke, R. Schots, K. Sermon, W. Lissens, P. Devroey, A. van Steirteghem and I. Liebaers, « Novel universal approach for preimplantation genetic diagnosis of beta-thalassaemia in combination with HLA matching of embryos », *Hum Reprod*, 2004 Mar; 19(3):700-8.

à risque de développer une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital. Cependant, cet individu qui ne veut pas connaître son statut génétique, souhaite procréer sans prendre le risque de transmettre cette pathologie. Dans ce cas, le DPI consiste à identifier les embryons « à risque » de développer la maladie, pour ne pas les transférer¹⁰. Il préserve le droit du patient « à ne pas savoir ». Il impose cependant à des couples qui n'ont pour la moitié d'entre eux aucun risque de transmettre cette maladie, de recourir à une fécondation *in vitro*. Il abouti, là encore, à ne pas transférer des embryons qui sont pourtant indemnes de la pathologie concernée. Il représente pourtant pour ces couples une « moins mauvaise solution » qu'un diagnostic prénatal d'exclusion qui aboutirait à une interruption médicale de grossesse d'un enfant sain dans la moitié des cas.

* *
*

Le DPI s'installe progressivement en France et trouve sa place parmi les outils de diagnostics génétiques d'une médecine moderne. L'activité de DPI est rigoureusement encadrée et appliquée seulement au diagnostic de maladies génétiques particulièrement graves et incurables. Même si les extensions récentes du DPI posent un certain nombre d'interrogations éthiques, elles restent limitées à des indications très spécifiques et ne concernent qu'un nombre de couples extrêmement restreint. Pourtant, dans le reste du monde, il s'est développé des applications très diverses du DPI, comme la détermination de la ploïdie de l'embryon avant transfert lors de fécondation *in vitro* (*aneuploidy screening*) qui représente plus de la moitié de l'activité mondiale de DPI¹¹, malgré une efficacité qui reste contestable, et la très controversée détermination du sexe embryonnaire pour « convenance personnelle » (*social sexing*)¹². La révision prochaine des lois de bioéthique pourrait donc encore modifier le paysage du DPI français.

10. C. Moutou, N. Gardes, S. Viville, « New tools for preimplantation genetic diagnosis of Huntington's disease and their clinical applications », *Eur J Hum Genet*, 2004 Dec;12(12):1007-14.

11. J.-C. Harper, E. Coonen, M. de Rycke, G. Harton, C. Moutou, T. Pehlivan, J. Traeger-Synodinos, M.-C. van Rij and V. Goossens, « ESHRE PGD Consortium data collection X: cycles from January to December 2007 with pregnancy follow-up to October 2008 », *Hum Reprod*, 2010 Nov;25 (11):2685-707.

12. P.-F. Ray, A. Munnich, I. Nisand, R. Frydman, M. Vekemans and S. Viville, « The place of "social sexing" in medicine and science. French GET-DPI », *Hum Reprod*, 2002 Jan;17(1):248-9.

Mieux vaut prévenir que guérir : réflexions sur les implications ethno-éthiques du diagnostic prénatal au Mali

Oumar Samassékou

*Médecin, docteur dans le service de génétique,
Département de pédiatrie, Faculté de médecine
et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec*

Kankou Traoré

Chercheure, Institut des Sciences humaines, Bamako, Mali

Régen Drouin

*Médecin, professeur, Service de génétique, Département de pédiatrie,
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke, Québec*

Chantal Bouffard

*Professeur, Service de génétique, Département de pédiatrie,
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke, Québec*

Les progrès en génétique et génomique des deux dernières décennies ont énormément contribué à l'avancée de la médecine, surtout dans le domaine du diagnostic. Cependant, les pays en développement, tels que le Mali, ont très peu bénéficié de ces avancées à cause de leur politique de santé axée sur les défis majeurs que sont les maladies infectieuses et la malnutrition. De plus, de façon erronée, les Maliens considèrent que la médecine génétique est une médecine de luxe, ce qui fait qu'elle est quasi inexistante dans le pays. Par conséquent, il en est de même pour la pra-

tique du diagnostic prénatal (DPN) des maladies génétiques. Pourtant, dans un avenir rapproché, l'accès aux technologies appropriées et la présence de personnel qualifié permettront que le DPN des maladies génétiques puisse devenir une réalité au Mali.

En général, le DPN des maladies génétiques s'effectue par l'analyse des chromosomes (caryotypage) du fœtus. Cependant, on utilise aussi des techniques de génétique moléculaire, comme l'amplification en chaîne entraînée par une polymérase (PCR), ou des techniques de biochimie génétique, comme la spectrométrie de masse. Pour les futurs parents, peu importe l'appartenance culturelle, la possibilité du DPN soulève un certain nombre de questions. Faut-il se soumettre ou non à un DPN ? Quelle signification faut-il donner à un DPN ? Quand un avortement est-il justifié ? Lors du processus décisionnel accompagnant le DPN, ces questions mettent à l'épreuve les valeurs et les croyances individuelles, familiales et socioculturelles des couples parce que quelles que soient les décisions prises, elles auront toujours des répercussions majeures sur le fœtus, le couple et la société¹.

Au Mali, comme ailleurs, on peut prévoir que le processus décisionnel se fasse en fonction de la réalité socioculturelle, des croyances (religieuses ou autres) et du code d'éthique des acteurs ce, d'autant plus qu'aucune loi et qu'aucune mesure normative éthique ou déontologique n'existe pour encadrer le DPN. Si des jalons éthiques et une démarche médicale appropriée ne sont pas institués avant même sa mise en œuvre, le DPN risque d'engendrer des conséquences préjudiciables pour les personnes qui y auront recours. Dans un pays comme le Mali, où différents contextes socioculturels se côtoient, un encadrement du DPN qui se voudrait juste, équitable et respectueux des personnes nécessite une réflexion éthique approfondie qui tient compte de cette multiculturalité. Toutefois, nous devons nous donner les moyens de faire en sorte que ces réflexions puissent s'effectuer en tenant compte de l'expérience et des points de vue de différents acteurs : couples bénéficiaires, communautés locales, personnel médical et décideurs politiques.

Nous allons amorcer ce type de réflexions, en nous basant à la fois sur une connaissance empirique du contexte socioculturel malien et sur des données d'observation participantes et d'entrevues informelles recueillies sur le terrain. Nous traiterons du contexte socioculturel dans lequel se trouvent les couples, les communautés et le personnel médical, par rapport au DPN. Avant de conclure, nous donnerons aussi un aperçu des écueils politiques et juridiques qu'il faudra éviter pour assurer une pratique du DPN juste, équitable et respectueuse des individus et des communautés.

1. M.-T. White, « Prenatal diagnosis: spiritual challenges in genetic testing and counselling », *Bull Park Ridge Cent*, 2000 Jan-Feb;(13)(13), p. 9-10.

I. LES COUPLES BÉNÉFICIAIRES

Toute réflexion concernant le DPN doit, tout d'abord, tenir compte des couples bénéficiaires. D'un point de vue moral, il apparaît difficile d'affirmer qu'un groupe spécifique d'experts ou autres, puisse présenter la pureté morale nécessaire pour imposer des lois ou des codes de conduite concernant le DPN, sans tenir compte de l'opinion des personnes sur lesquelles ces règles seront appliquées. Ceci est d'autant plus vrai dans le cas où les pratiques médicales, les lois et les normes éthiques qui les encadrent sont importées d'un contexte socioculturel différent de leur lieu d'implantation.

Au Mali, comme dans bien d'autres pays développés ou non, les décisions politiques et juridiques sont souvent prises sans concertation réelle avec les personnes concernées. En ce domaine, le Mali devrait pourtant tirer les leçons des expériences précédentes. Les résultats mitigés de trois décennies de lutte contre l'excision, par exemple, ainsi que le rejet en 2009 du nouveau Code de la famille par la population malienne, illustrent bien qu'une loi n'est applicable que si elle recueille l'adhésion populaire. Ces exemples montrent à quel point l'encadrement du DPN doit mettre le couple bénéficiaire au centre de la réflexion éthique sans, pour autant, le dissocier de son milieu socioculturel.

Dans le contexte du DPN, placer le couple au centre du processus décisionnel, implique de lui accorder l'autonomie dans sa prise de décision, comme dans tout acte médical. L'autonomie est un principe central de la bioéthique occidentale, selon lequel une personne doit pouvoir prendre des décisions éclairées à la lumière des informations qui lui seront transmises, dans le cas du DPN, par des professionnel(le)s de la santé. Les éléments nécessaires à une prise décisionnelle autonome sont : la présence d'options valables, des informations claires sur les alternatives et l'absence de contraintes réelles, qui peuvent être externes ou internes². Cependant, tel quel, ce principe d'autonomie est loin d'être applicable au Mali, à cause des contraintes externes qui peuvent influencer les couples, et tout particulièrement les femmes, tout au cours du processus décisionnel. Ces principales contraintes pourront provenir de l'époux et de la belle-famille qui agissent conformément aux pressions culturelles.

Le Mali est une société patriarcale et polygame. Par conséquent, l'opinion de l'homme prévaut sur celle de la femme. De plus, cette dernière est socialisée pour accepter cette domination comme une complémentarité au sein du couple ou comme une composante normale de la structure sociale. Par exemple, plus d'une dizaine de femmes avec qui nous avons discuté disent vouloir avorter suite à un DPN de maladie génétique ayant de fortes chances d'entraîner la mort du fœtus *in utero*. Cependant, elles ajoutent que si le conjoint et/ou la belle-famille sont d'un

2. T.-L. Beauchamp and J.-F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 6^e ed. New York, Oxford University Press, Inc, 2008; I. Berlin, *Two concepts of liberty – Four Essays On Liberty*, London, Oxford University Press, 1969, p. 118-172.

avis différent, elles se soumettront à leurs vœux. Elles estiment que l'enfant appartient plus à l'homme et à la belle-famille et ne veulent pas enfreindre les règles sociétales. Dans leurs discours, la soumission à l'homme est une vertu du mariage et doit être respectée. Toutefois, pour influencer l'opinion de leur mari et faire valoir leurs points de vue, leur stratégie est d'utiliser d'autres voies de résolution de conflit de couple telles que, entre autres, la séduction. En plus du conjoint, la belle-famille (surtout la belle-mère) occupe une place importante dans le processus décisionnel de la femme, parce que la belle-mère peut s'opposer à une décision commune du couple.

D'autres facteurs externes peuvent aussi influencer le processus décisionnel du couple. Parmi ceux-ci, mentionnons la croyance en une autorité morale ou religieuse, le niveau d'instruction de la femme, l'appartenance à une famille polygame et la place du fœtus atteint dans la fratrie. Les contraintes culturelles et sociales sont si importantes que le principe d'autonomie, selon la bioéthique occidentale, ne peut être assuré. Appliquer ce principe tel quel, sans tenir compte de la structure sociale et culturelle, entraînera nécessairement des conflits au sein du couple, de la famille et de la communauté. En Occident, où on pratique le DPN de façon courante, le processus décisionnel est plutôt sous le contrôle de la femme bien qu'elle souhaite être accompagnée et soutenue par son partenaire et ses proches. En cas d'opinions divergentes, la femme peut prendre une décision unilatérale parce que, selon les lois, son corps lui appartient³. Dans plusieurs pays occidentaux, plusieurs femmes ont aussi la possibilité financière d'assumer leur décision.

Considérant que le processus décisionnel du DPN dépend du contexte culturel, que faudrait-il faire pour assurer l'autonomie du couple et pour favoriser l'opinion des femmes maliennes, qui vivent physiquement les conséquences des décisions prises suite à un DPN, sans qu'il y ait de conflits familiaux et sociaux ? Comme nous pensons que des mesures législatives échoueraient à garantir l'autonomie de la femme dans le processus décisionnel inhérent au DPN, une approche intégrant la culture comme fondement de base aurait beaucoup plus de chance, à moyen et long termes, d'être couronnée de succès. S'il est vrai que le contexte socioculturel limite l'autonomie de la femme, il existe par contre des ressources culturelles lui permettant de s'engager dans un processus de négociation menant à plus d'autonomie. La *sinankuya* et la *nimokoya*, par exemple, sont des ressources socioculturelles qui pourraient être utilisées par les conseillers en génétique (généticien, obstétricien ou sage-femme) pour prévenir des conflits liés à une plus grande autonomie de la femme dans ses choix.

La *sinankuya* évoque une alliance tacite entre des individus (*sinanku*) de différentes ethnies ou familles sous la protection du *jo* (force positive quand le serment est respecté, et négative quand il est transgressé). L'alliance des *sinanku* est sacrée et exige écoute et respect de la parole. Un *sinanku* ne peut qu'accepter la parole de son

3. E. Garcia, D.-R. Timmermans and E. Van Leeuwen, « Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision-making », *Prenat Diagn*, 2008 Feb;28(2), p. 115-120.

*sinanku*⁴. Si le conseiller en génétique est le *sinanku* de l'homme, il peut faciliter l'adhésion de l'homme à l'avis de la femme, procurant ainsi à cette dernière une plus grande autonomie, sans qu'elle ne subisse de représailles. L'appartenance à la même famille ou à la même ethnie, donc à la même famille par extension, peut aussi être d'un grand apport pour que le personnel médical fasse passer certains messages à l'endroit du conjoint.

Pour sa part, la *nimokoya* est une alliance tacite entre un partenaire et les benjamins de l'autre partenaire qui se caractérise par des relations à plaisanteries et une complicité partagée⁵. Ce canal social impliquant l'intermédiaire des benjamins de l'homme est souvent utilisé par la femme pour que son conjoint adhère à ses vœux. Le conseiller en génétique peut encourager la femme à utiliser cette voie pour que l'homme se range à son opinion en ce qui concerne les décisions à prendre dans le contexte du DPN. L'utilisation de ces différents canaux sociaux doit se faire avec une bonne connaissance de la culture des bénéficiaires; ceci implique que les éthiciens, les anthropologues, les sociologues et le personnel médical maliens, ou étrangers, doivent travailler de concert sur d'autres approches socioculturelles visant à procurer à la femme une grande autonomie pour ce qui concerne les décisions relatives à la reproduction en général et au DPN en particulier. Nous croyons possible que toutes ces démarches puissent se faire dans le respect des règles communautaires et sociétales.

II. LA COMMUNAUTÉ

Les fondements structuraux des cultures maliennes s'appuient sur la communauté locale plutôt que sur l'individu. C'est donc la communauté et sa culture qui influencent la conduite, le comportement et l'attitude de l'individu. Cette influence est une des causes les plus courantes de la fréquence élevée de mariages consanguins. Par contre, nous savons que ces mariages favorisent certaines maladies d'origine génétiques qui vont, par la suite, entraîner une stigmatisation communautaire et influencer négativement l'épanouissement de l'individu. Par exemple, certaines anomalies génétiques ou chromosomiques peuvent conduire à des retards mentaux comme c'est le cas pour la trisomie 21, à des maladies invalidantes comme la drépanocytose, à des syndromes poly-malformatifs ou même à des avortements spontanés à répétition chez la femme. La vision négative de la communauté locale par rapport aux facteurs explicatifs de ces problèmes de santé physique ou mentale, entraîne

4. D. Douyon, « Le discours diplomatique et démagogique du cousin plaisant au Mali », *Cahiers d'études africaines*, 2006, 184(4), p. 883-906 ; M.-N. Keita, « La charte de Kouroukan-Fouga contenu et portée politique », 2007, p. 1-8; disponible sur le site : [http://bokura.org/w/images/3/3f/La_charte_de_Kurukan_Fuga_contenu_et_portée_politique.pdf], consulté le 20 mars 2011.

5. M.-N. Keita, préc.

souvent le rejet et la stigmatisation de l'individu. La victime devient ainsi l'accusé. Dans ce contexte, on peut comprendre que le poids de la communauté fait en sorte que la problématique du DPN des maladies génétiques au Mali ne peut être abordée sans une analyse approfondie, nous permettant de comprendre les rouages de l'influence de la communauté locale, ainsi que des chefs communautaires et religieux dans le processus décisionnel du couple.

Ainsi, l'attitude de la communauté locale à l'égard des bénéficiaires peut influencer leur processus décisionnel au cours du DPN. Si les familles des conjoints appartiennent à des cultures différentes à composantes opposées, comme ce serait le cas, par exemple, pour l'union d'un homme Peul et d'une femme Minianka⁶, il est probable qu'elles aient un avis divergent quant à la poursuite ou l'interruption d'une grossesse dont l'issue est incertaine. En plus d'influencer la décision du couple, cette confrontation des opinions peut conduire à des conflits familiaux qui sont souvent difficiles à résoudre. Le Mali étant un pays multiculturel, il faut tenir compte du fait que les différents groupes sociaux pourront avoir des conceptions divergentes par rapport aux représentations qu'ils se font de la naissance d'un enfant atteint de déficit mental ou d'un handicap physique. Dans ce contexte, comme le processus décisionnel du couple se doit normalement d'être guidé par les considérations culturelles et communautaires, le mariage interethnique rendra le DPN encore plus complexe et délicat.

Par exemple, pour certaines ethnies, un enfant avec un déficit mental est un signe de bonheur et de richesse. Par contre, dans certaines communautés, ce même enfant devient un signe de malheur et certains le considèrent comme un sorcier. Dans ces conditions, l'enfant doit être caché afin de ne pas attirer le malheur sur la communauté. De même, la naissance d'un enfant avec des malformations est mal perçue dans certaines communautés qui se considèrent comme nobles ou appartenant à des lignées pures. Ces communautés auraient probablement une attitude différente comparativement à d'autres quant à l'interruption de grossesse lorsqu'il existe de fortes chances qu'un enfant naisse avec un déficit mental ou des malformations majeures.

Les chefs communautaires et religieux ont aussi une grande influence au sein de la communauté locale. Puisqu'ils sont les gardiens moraux, ils sont à la fois respectés et craints et ils ont la confiance absolue de leur communauté. Par le biais de ces chefs, certains scientifiques maliens ont développé le concept du consentement collectif lors des essais vaccinaux pour bénéficier d'une adhésion communautaire. Ce sont ces chefs communautaires et religieux qui décident que les individus peuvent choisir, d'une façon individuelle, de participer ou non aux essais vaccinaux⁷. Dans le cas du DPN, nous devons trouver le juste milieu entre l'approche développée pour le consentement collectif et le consentement individuel, puisqu'il

6. Les Peuls sont la 3^e ethnie du Mali, quant aux Minianka ils habitent essentiellement dans le sud-est du Mali.

7. O. K. Doumbo, « Global voices of science. It takes a village: medical research and ethics in Mali », *Science*, 2005 Feb 4;307(5710), p. 679-681.

est plus que probable que ces chefs religieux et communautaires auront une influence directe sur la vie reproductive des couples.

L'influence des chefs religieux et communautaires sur le processus décisionnel dans le contexte du DPN a été étudiée dans certaines cultures. Par exemple, une étude faite chez des individus de différentes communautés de foi (des musulmans du Pakistan, des hindous indiens, des sikhs indiens et des chrétiens des Caraïbes) a révélé que les valeurs spirituelles et religieuses ont une place importante dans le processus décisionnel, mais que c'est la sévérité de la condition du fœtus qui détermine le choix de procéder à une interruption volontaire de grossesse. Par contre, ces études ont montré que dans les populations étudiées, les chefs religieux et communautaires ont très peu d'emprise sur le processus décisionnel individuel⁸.

Toutefois, de telles études ne doivent pas occulter le fait que le contexte culturel peut-être déterminant, particulièrement au Mali. Les messages que les chefs religieux et communautaires font véhiculer, associés à l'admiration et la crainte qu'ils suscitent dans la population, peuvent être des éléments non négligeables dans le processus décisionnel du couple. Une approche contextualisée et le fait de fournir des informations concernant le DPN aux chefs d'opinion pourraient avoir un impact réel sur la perception de la population locale. De plus, nous devons développer des approches ethno-éthiques, de concert avec les chefs communautaires et religieux, afin d'assurer une plus grande autonomie décisionnelle pour les couples et les femmes. Un travail de fond doit également être mené avec ces chefs communautaires et religieux, afin d'établir des lois encadrant le DPN qui soient justes envers l'individu peu importe qu'il soit homme ou femme, sans pour autant enfreindre les règles locales. Pour mettre en place le DPN, la communauté locale doit accepter les lois et les règles qui l'encadrent et le meilleur moyen d'y parvenir est que la communauté contribue à les élaborer.

III. LE PERSONNEL MÉDICAL

Le dépistage et le DPN de certaines pathologies se font actuellement au Mali. La détection de certaines pathologies infectieuses, comme la rubéole et la toxoplasmose, fait partie du bilan de routine des consultations prénatales. L'échographie, couramment utilisée au cours de la grossesse, permet aussi de détecter les malformations congénitales. Depuis peu, certains établissements médicaux, surtout privés, procèdent au triple test pour dépister la trisomie 21. Cependant, après un dépistage de la trisomie 21, il n'existe pas de possibilités de DPN de la trisomie 21 au Mali et la pratique du conseil génétique est quasi inexistante. Ces deux procédés médicaux

8. S. Ahmed, K. Atkin, J. Hewison and J. Green, « The influence of faith and religion and the role of religious and community leaders in prenatal decisions for sickle cell disorders and thalassaemia major », *Prenat Diagn*, 2006 Sep;26(9), p. 801-809.

sont essentiels pour que le dépistage ait une valeur clinique significative dans l'intérêt des bénéficiaires. De plus, ce dépistage ne se fait pas selon les normes de la bioéthique et de la déontologie médicale, car le personnel médical n'informe pas les femmes enceintes de la nature des examens, ne demande pas leur consentement (nous avons été témoin de certains cas) et ne leur explique pas qu'il n'y aura aucune prise en charge médicale si les risques sont élevés. Alors, que peut-on faire si des femmes présentent un risque élevé de trisomie 21, alors qu'on ne peut pas faire le diagnostic qui, normalement, suit un résultat de risque élevé ? Dans les années qui viennent, l'accessibilité au DPN des maladies génétiques permettra de donner une suite médicale en cas de risque élevé de trisomie 21. Cependant, compte tenu des digressions aux normes de la bioéthique régulièrement observées, il serait judicieux de former le personnel médical concernant ces questions avant d'amorcer le DPN des maladies génétiques.

En plus d'être formé en bioéthique, le personnel médical doit être éduqué en conseil génétique. Sans une formation préalable en ce domaine, et considérant les différentes interprétations culturelles de la maladie, les conséquences du DPN pourraient être plus néfastes que bénéfiques. Le personnel médical doit prendre conscience de l'importance de rester neutre en proposant le DPN, et en expliquant les options possibles suite à un DPN. Il doit aussi être conscient des enjeux ethno-éthiques qui entrent en ligne de compte lors de l'annonce du diagnostic d'une maladie et du processus décisionnel qui s'ensuit. Cependant, la neutralité du corps médical ne doit pas signifier un non-accompagnement du couple. De plus, des études ont montré qu'une grande attention doit être accordée aux valeurs et au contexte socioculturel de la femme enceinte lors du conseil génétique⁹.

Par exemple, il serait important que le personnel médical puisse avoir un statut semblable au guérisseur traditionnel qui tient une grande place dans la culture malienne. Il est à la fois vénéré et craint, parce qu'il est réputé pour avoir le pouvoir de faire des miracles et d'alléger les souffrances. Le guérisseur est un pur produit de la culture et il se base sur celle-ci pour prodiguer ses soins, puisqu'il a développé une certaine expertise dans l'approche du malade en fonction du contexte socioculturel. Cette prise en compte du contexte culturel fait gravement défaut au personnel médical malien qui doit apprendre à développer cette expertise. Cette manière de procéder pourrait permettre de diminuer bien des souffrances, surtout si l'annonce d'un DPN est pénible pour le couple ou risque d'entraîner des conflits familiaux.

Sans être un acteur à part entière dans la résolution de ces conflits, le personnel médical pourra suggérer des pistes de solutions en respectant les principes éthiques et la culture, en plus de jouer le rôle de médiateur entre les deux conjoints, d'une part, et entre le couple et la communauté, d'autre part. En outre, le personnel médical doit intégrer des approches culturelles à sa pratique. Il pourrait ainsi amoin-

9. V., E. Garcia, D.-R. Timmermans and E. Van Leeuwen, préc. ; M. Van den Berg, D.-R. Timmermans, D.-L. Knol, J.-T. van Eijk, D.-J. de Smit, J.-M. van Vugt *et al.*, « Understanding pregnant women's decision making concerning prenatal screening », *Health Psychol*, 2008 Jul;27(4), p. 430-437.

drir la souffrance du couple lors de l'annonce d'une nouvelle douloureuse découlant d'un DPN puisqu'il est tenu d'accompagner le couple durant cette période affligante. Enfin, il serait bénéfique de former le personnel médical pour l'élaboration de l'arbre généalogique. Cet outil simple peut être d'un apport immense dans la prévention et la détection de certaines maladies génétiques. Enfin, la réussite du DPN dépendra de l'attitude du personnel médical à l'égard de ce nouvel outil et du couple bénéficiaire. Le DPN doit être un outil servant à aider la communauté et non un instrument déshumanisé annonciateur de malheur.

IV. LES POLITIQUES

S'il est souhaitable que les décideurs politiques modulent leurs lois sur l'avortement en fonction des dernières évolutions médicales, il est aussi crucial que ces lois tiennent compte du contexte socioculturel, afin qu'elles puissent être bénéfiques à la population et aux individus qui la composent, plutôt que de leur être préjudiciables. Actuellement, la loi malienne sur l'avortement montre les limites d'un tel objectif. Par exemple, l'article 13 de la loi malienne n° 02-044 concernant la santé de la reproduction stipule que : « L'interruption volontaire de la grossesse ne saurait en aucun cas être considérée comme une méthode contraceptive. Il est interdit tout avortement qui consiste dans l'emploi de moyens ou de substances en vue de provoquer l'expulsion prématurée du fœtus, quel que soit le moment de la grossesse où cette expulsion est pratiquée par tout motif autre que :

- la sauvegarde de la vie de la femme enceinte ;
- lorsque la grossesse est la conséquence établie d'un viol ou d'une relation incestueuse, à la demande expresse de la femme enceinte »¹⁰.

Cette loi ne prend pas en considération le fait que la santé maternelle peut être compromise sans, pour autant, que la vie de la mère soit mise directement en danger. Elle ignore aussi la souffrance ressentie par une mère qui ne veut pas porter un fœtus qui risque fortement de mourir en son sein. Par conséquent, l'insuffisance de cette loi est à la base de son non-respect par le personnel médical, face à certaines circonstances. Par exemple, au Mali, le diagnostic par échographie d'oligohydramnios sévères ou d'holoprosencéphalie conduit souvent à des avortements volontaires. Le personnel de la santé viole alors la loi en procédant à ces avortements. Par cet acte, ils réduisent la souffrance des femmes et peuvent même prévenir certaines pathologies secondaires qui menaceraient sa vie. La mort du fœtus *in utero* pouvant ultérieurement entraîner des infections menaçant la vie de la mère. Ceci est d'autant plus vrai qu'environ 70 % des femmes vivent en milieu rural où les soins de santé

10. République du Mali. Loi n° 02-044 du 24 juin 2002 portant sur la santé de la reproduction ; disponible sur le site : [http://www.sante.gov.ml/index.php?option=com_content&task=view&id=342&Itemid=87], consulté le 12 mars 2011.

spécialisés sont rares. Si une décision thérapeutique adéquate n'est pas prise à temps, ces femmes risquent de souffrir du manque de soins disponibles dans leur milieu d'origine face aux complications.

L'avènement du DPN des maladies génétiques, dans un contexte de loi restrictive et de pratique médicale hors la loi, peut être préjudiciable pour toutes les personnes impliquées. De manière plus générale, nous pensons que chaque personne et chaque communauté devraient avoir la liberté de choisir la procédure médicale qui lui convient. Si une loi restrictive fait en sorte que toutes les options ne sont pas disponibles, comme c'est le cas pour la loi sur l'avortement, nous pensons qu'elle induit une forme de discrimination, autant pour les individus que pour certaines communautés. Paradoxalement, ce type de discrimination conduit irrémédiablement à une violation de l'essence même de la loi et des droits humains. Les lois doivent assurer une justice sociale et leur respect garantir la stabilité d'une nation. Par conséquent, il est nécessaire de développer des approches permettant les débats ouverts au cours desquels toutes les personnes impliquées pourront s'exprimer afin que les juristes et les politiques soient en mesure d'élaborer des lois et des lignes directrices éthiques justes, qui tiennent compte des réalités socioculturelles, ce qui pourrait contribuer à réduire les tensions entre les individus, les communautés et l'État¹¹.

* *
*

Il ne fait aucun doute que le DPN puisse être bénéfique pour la population malienne. Au niveau médical, il permettra de diagnostiquer certaines pathologies génétiques au cours de la grossesse et, par conséquent, la prise en charge des enfants atteints pourra être assurée promptement dès la naissance. Il pourra aussi éviter que la mère porte un fœtus mort pendant la grossesse et qu'un enfant vienne au monde atteint d'une maladie grave.

Au niveau social, le DPN contribuera à la clarification de certaines idées fausses à l'égard des maladies génétiques. Ainsi, les couples, et particulièrement les femmes, pourront être peu à peu déchargés du poids social des modèles explicatifs de la maladie axés sur la punition d'une faute, la sorcellerie, etc. Cependant, ces bénéfices ne pourront s'actualiser que si les enjeux ethno-éthiques sont identifiés, débattus et encadrés par des règles de conduites acceptées par toutes les catégories de personnes impliquées, de la femme enceinte aux décideurs politiques.

Dans la poursuite de cet objectif, il faut aussi considérer que la bioéthique occidentale, axée surtout sur l'individu, puisse ne pas être intégralement applicable dans un contexte où l'opinion d'un individu est peu prise en compte. D'ailleurs,

11. C. Bouffard, J. Godin and B. Bévière, « State Intervention in Couples' Reproductive Decisions: Socioethical Reflections Based on the Practice of Preimplantation-Genetic Diagnosis in France », *American Journal of Bioethics, Primary Research*, 2010; 1(3): 12–30.

l'approche individualiste ne cadre pas avec la plupart des cultures maliennes, où une approche plus communautariste pourrait contribuer à donner davantage de place à l'individu. Dans ces conditions, il importe de définir des démarches intégrées qui permettront de considérer l'individu, sans le dissocier de sa communauté, et de considérer la communauté sans la dissocier de l'État.

Pour ce faire, il serait intéressant d'explorer d'autres avenues théoriques et méthodologiques. Par exemple, le concept d'éthique ethno-médicale, mis de l'avant par Bouffard en 2006¹², pourrait contribuer à développer de nouveaux outils d'analyse et, par conséquent, un autre type de connaissances éthiques. À la base, ce concept opératoire vise à identifier, étudier et comprendre les valeurs morales, religieuses, déontologiques ou éthiques à l'œuvre dans la détermination des comportements jugés adéquats ou non, éthiques ou non, bienfaisant ou non, irrespectueux ou non,... dans la pratique de différents systèmes de médecines et de soins en contexte pluriculturel. Quoi qu'il en soit, il importe de développer des approches novatrices et adaptées pouvant générer des réflexions socio-éthiques plus élargies, mais surtout, basées sur des études de terrain, respectueuses des communautés et des individus étudiés¹³. Il va sans dire que de telles approches pourraient assurer une meilleure compréhension des enjeux ethno-éthiques du DPN au Mali.

12. C. Bouffard, « Bioéthiques de la recherche et diversité culturelle », in N. Kop, M. Rethy, C. Brelet et F. Chapuis (dir.), *Éthique médicale interculturelle. Regards francophones*, Harmattan, 2006, p. 168-178.

13. A. Marin et C. Bouffard, « Bioéthique, retour sur les définitions », 2011 (données non publiées).

Épreuve éthique de la drépanocytose au Sénégal

Joseph Mendy

*Neurochirurgien CCA,
président de la Commission de qualification et administration
du Conseil national de l'Ordre des médecins du Sénégal,
maître ès sciences juridiques,
master II en droit de la santé*

L'exercice de la médecine en Afrique subsaharienne reste particulièrement marqué par les difficultés relatives au traitement des maladies génétiques. En effet, on entend par maladie génétique, toute pathologie liée à une absence ou un fonctionnement défectueux d'un ou de plusieurs gènes qui se traduit par une entité nosologique distincte. Il s'agit d'un défaut structurel, organique et fonctionnel qui présage dès lors les difficultés majeures de diagnostic et de traitement.

Le Sénégal, à l'instar des autres pays au sud du Sahara, se caractérise par une prévalence élevée de la drépanocytose. Cet état de fait justifie les campagnes de sensibilisation organisées par les autorités publiques et sanitaires à la suite desquelles il est constaté un nombre élevé de consultants et de cas dépistés par année. Cependant, le personnel médical et paramédical spécialisé en la matière est peu nombreux.

La prise en charge médicale de la drépanocytose s'effectue dans tous les échelons de la pyramide sanitaire. Mais au fond, il n'existe qu'un centre de référence situé à Dakar capable de prodiguer des soins spécifiques et spécialisés. Les tests standards de diagnostic sont constitués du test d'Emmêlé et de l'électrophorèse de l'hémoglobine pratiqués le plus souvent à l'apparition des premiers signes de la drépanocytose. La conséquence qui en découle est le taux relativement bas de diagnostic néonatal et prénuptial. Le dépistage anténatal a une importance capitale en ce sens qu'il constitue le premier stade de la prévention de la maladie. Les praticiens sénégalais admettent de plus en plus cette technique mais force est de constater qu'ils

sont très vite confrontés à deux difficultés majeures : d'une part, la suite incertaine des résultats du test qui serait positif et, d'autre part, le scepticisme des patients et de leur famille eu égard à l'utilisation de nouvelles méthodes et techniques médicales. En effet la conscience de nombreux Sénégalais est encore marquée par les considérations socioculturelles et la représentation traditionnelle et coutumière de la maladie. Cet état d'esprit est variable d'une ethnie à une autre et d'une région à une autre. Dès lors, l'audace du praticien sénégalais est en face des résistances traditionnelles relatives à l'emploi inhabituel des moyens de diagnostic et de traitement de la drépanocytose. La réflexion est donc nécessaire pour comprendre les enjeux éthiques posés par les progrès de la science et l'application des biotechnologies.

Le diagnostic de la drépanocytose dans les établissements de santé utilisant les progrès de la biologie moléculaire induit chez le médecin une nouvelle orientation et stratégie de soins applicable à une cellule familiale encore peu réceptive. La nécessité de la mise en place d'une nouvelle méthodologie de traitement et de prévention devient de plus en plus évidente. Cependant celle-ci doit être acceptée par le corps médical, les patients et leur famille.

I. LE MÉDECIN FACE AU DIAGNOSTIC DE LA DRÉPANOCYTOSE

L'attitude du médecin sénégalais est fortement influencée par les données épidémiologiques de la maladie qui sont, du reste, préoccupantes. En effet, suite aux efforts hautement appréciables de l'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose, soutenus par certaines organisations internationales telles que l'OMS, l'Unesco et l'ONU, la drépanocytose a été considérée comme un véritable problème de santé publique. Sa prise en charge médico-sociale est à l'origine des retombées socio-économiques lourdes pour les pays en voie de développement.

La prévalence de la drépanocytose est variable selon les pays en Afrique au Sud du Sahara. Elle est de 10 % au Sénégal mais peut atteindre 40 % dans les pays de l'Afrique centrale¹. Selon le rapport de l'OMS sur la drépanocytose, on estime que 5 % de la population mondiale est affectée par cette maladie. La conséquence directe de ceci est la naissance de 300 000 enfants avec les traits drépanocytaires dont 200 000 se trouvent en Afrique. Le professeur Akuéte Yvon Segbena estime que le taux de mortalité des enfants âgés de moins de 5 ans est de 9 à 16 % quant à celui de la mortalité infantile globale² il serait de 8 à 10 %. Dans certaines zones rurales 98 % des enfants meurent avant l'âge de 5 ans. Au lendemain des indépen-

1. OMS, « Rapport du secrétariat-Prévalence de la drépanocytose », 24 avr. 2006, disponible sur le site : [apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_9-fr.pdf].

2. A. Y. Segbena, « La drépanocytose — description de la maladie », Journées de sensibilisation sur la drépanocytose, Lomé, 18-19 janv. 2004, disponible sur le site : [http://lesouriredeselasse.free.fr/drepanocytose/controle.html].

dances des pays africains, l'espérance de vie moyenne des drépanocytaires n'était que de 20 ans alors qu'aujourd'hui elle est estimée à 40 ans. Une étude effectuée en Jamaïque a rapporté une espérance de vie de 53 ans pour les hommes et 58,5 ans pour les femmes³. Cette évolution positive de la situation sanitaire de la drépanocytose est relative à l'amélioration des moyens et conditions de la prise en charge des patients.

Au regard de ce qui précède, il y a lieu de remarquer que la position du médecin en général et du médecin sénégalais en particulier occupe une place prépondérante dans la chaîne de la prise en charge du sujet drépanocytaire. La question fondamentale à laquelle il faut trouver une réponse adéquate est relative à la discrimination dans l'accès aux soins drépanocytaires.

– *La première forme de discrimination est une discrimination géographique.* Le taux de mortalité élevé dans les zones rurales en est une illustration. En effet, la rareté des structures de soins dans ces lieux constitue un facteur discriminant devant lequel le médecin est impuissant. La plupart des enfants meurent avant que le diagnostic de leur pathologie ne soit posé. Dans le cas contraire, la probabilité de rencontrer un médecin spécialiste en la matière est nulle.

– *La seconde forme de discrimination est de nature financière.* En effet, le faible niveau socio-économique de la plupart des familles sénégalaises constitue une barrière à l'accès aux soins des enfants drépanocytaires. La sélection des candidats à une consultation de soins drépanocytaires se fait selon l'appartenance des milieux socio-économiques différents. Face à cette situation, la conscience du médecin sénégalais est alors rattrapée par les règles déontologiques selon lesquelles il doit recevoir et soigner les malades avec la même conscience sans aucune distinction. En tout état de cause, l'activité médicale est viciée par le retard de consultation des patients.

En effet, de nombreux patients se présentent chez le médecin lorsqu'une complication grave apparaît. Ceci remet en cause la qualité des résultats du traitement. Le nombre réduit de spécialistes formés à la prise en charge moderne de la maladie et l'insuffisance des moyens de diagnostic influencent négativement les résultats de la prise en charge médicale. L'électrophorèse de l'hémoglobine à PH alcalin et à PH acide n'est disponible que dans un seul établissement public de santé. La conséquence de cet état de fait est le diagnostic de faux négatifs qui, au demeurant, se présenteront en consultation à l'occasion de l'apparition d'une complication. Au regard de cette situation, certains médecins pensent qu'il faut instaurer dans les plus brefs délais le système de diagnostic anténatal dans le but de prévenir des complications et d'alléger le patrimoine génétique drépanocytaire de l'humanité. Ceci passe inévitablement par l'interruption thérapeutique de grossesse lorsque le futur enfant est atteint de la drépanocytose dans sa forme SS. Or, il existe des obstacles à cette démarche qui sont de nature juridique. En effet, l'article 35 du Code de déontologie médicale dispose « il ne peut être procédé à un avortement thérapeutique que si

3. Rapport de l'OMS, préc.

cette intervention est le seul moyen susceptible de sauvegarder la vie de la mère »⁴. Or dans le cas d'espèce, il s'agit de la vie du futur enfant. L'article 305 du code pénal sénégalais est encore beaucoup plus expressif et contraignant lorsqu'il dispose « quiconque par aliments, breuvages, médicaments, manœuvres, violences ou par tout autre moyen aura procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme enceinte, qu'elle y ait consenti ou non sera puni d'un emprisonnement d'un an à cinq ans et d'une amende de 20 000 à 100 000 F »⁵. En tout état de cause, ce point de vue est à relativiser dans la mesure où l'avortement thérapeutique sera proposé et exécuté selon la volonté du couple et le caractère précieux de la grossesse.

Le second avantage du diagnostic anténatal évoqué consiste en une connaissance du statut du futur enfant pouvant permettre la préparation psychologique des parents afin que ceux-ci soient disposés à accueillir un enfant malade ou qualifié de malade potentiel. Ce qui implique la prévision des ressources humaines et matérielles pour sa prise en charge médico-sociale.

En revanche, d'autres pensent qu'au regard du dispositif juridique défavorable à l'avortement thérapeutique, l'instauration d'un diagnostic anténatal n'est pas opportune. Cette démarche traduit la volonté du médecin de créer des risques inutiles à la femme enceinte.

Par contre, le diagnostic néonatal peut être largement admis dans la mesure où il participe à l'efficacité du système des soins des drépanocytaires.

Il reste que le diagnostic prénuptial est entendu comme une affaire de famille dans laquelle le médecin ne peut s'immiscer⁶, encore moins d'être tenu responsable des conséquences du test doublement positif, c'est-à-dire dans les cas où les deux conjoints sont porteurs sains des traits drépanocytaires.

Pour résoudre ces questions, le médecin sénégalais dispose de deux niveaux d'intervention :

- le premier niveau est la sensibilisation des populations en leur procurant une instruction relative à cette pathologie et qui tient compte de leur vision et de leur niveau socio-économique et culturel. Cette instruction sera basée sur des résultats d'études anthropologiques permettant de comprendre leur façon de vivre, leurs croyances et le degré d'acceptabilité des transformations culturelles. Cette démarche sera appuyée par une étude linguistique traduisant, dans les langues locales, les termes et significations de cette pathologie ;
- le second niveau d'intervention de l'homme de l'art se situe au niveau des pouvoirs publics qui ont la charge de définir la politique sanitaire et les orientations stratégiques de lutte contre la drépanocytose. Les médecins et l'ensemble des acteurs médicaux doivent soutenir à cette occasion l'adoption des lois qui garantissent à tout individu l'accès équitable à tous les domaines socioprofessionnels. Les sanctions sévères relatives à la discrimination sur la base de données génétiques doivent

4. Décr. n° 67-147 du 10 févr. 1967 instituant le C. déont. méd.

5. Loi n° 65-60 du 21 juill. 1965 C. pén.

6. Décr. n° 67-147, préc.

être prévues. Ainsi, il se dégagera une sorte de symbiose, de complémentarité entre la démarche politique des autorités compétentes, la démarche sociale des populations et l'attitude pratique du personnel médical d'où naîtra un contrôle efficace de la drépanocytose.

II. LA CELLULE FAMILIALE FACE AU DIAGNOSTIC DE LA DRÉPANOCYTOSE

La société africaine en général et la société sénégalaise en particulier sont en pleine transformation socioculturelle. Les traditions anciennes des villages s'affrontent avec le modernisme grandissant des grandes villes. Le mode de vie et la façon d'appréhender les problèmes sociaux de la famille sénégalaise sont concernés au premier plan par cette mutation sociale. Celle-ci est inhomogène et variable selon le niveau socio-économique et l'espace social.

Dans les zones rurales, la drépanocytose est considérée comme un mal surnaturel, un mauvais sort jeté par un ennemi dans la famille. Selon les croyances d'autres groupes sociaux, la naissance successive des enfants drépanocytaires dépend de la femme qui n'a pas su éviter le mauvais sort. Dans certains cas de figure la femme est tout simplement tenue responsable de ces naissances par le fait qu'elle jette le mal sur sa propre progéniture. Elle est alors stigmatisée voire répudiée. En revanche, dans les zones urbaines ou dans les zones rurales accessibles aux campagnes de sensibilisation, les familles admettent l'existence de la maladie. Par conséquent, elles accèdent au diagnostic dès l'apparition des premiers signes de la maladie. Mais il existe encore des résistances face au diagnostic prénatal ou prénuptial. En effet, les couples apparemment sains, porteurs de traits drépanocytaires, ne se considèrent pas malades. Il ressort de cette constatation que la certitude de la maladie de leur future enfant n'est pas établie. Le diagnostic néonatal précoce et les progrès thérapeutiques ont amélioré l'espérance de vie des drépanocytaires. Ainsi, estiment-ils qu'il vaut mieux avoir un enfant dont l'espérance de vie est de 58,5 ans que de ne pas en avoir. Ils restent donc indifférents à la capacité de réduction des risques de conception d'enfant atteint à la suite de diagnostic anténatal ou prénuptial.

Cet état de fait est totalement différent de la situation des familles dont l'un ou les deux conjoints sont d'un niveau d'instruction relativement élevé. Il prévaut, dans ce cas d'espèce, un sentiment de regret, parfois de culpabilisation qu'illustre très bien cette anecdote : Monsieur X, ingénieur du génie civil a épousé sa cousine de première génération c'est-à-dire la fille de la sœur cadette de son père. Le couple s'établit au Canada pour une formation professionnelle avec leur premier enfant âgé de 2 ans. Trois mois après leur installation, un pédiatre canadien établit un diagnostic de drépanocytose de l'enfant à la suite d'un accès fébrile. L'électrophorèse

de l'hémoglobine du couple révèle que les deux conjoints sont porteurs sains de type AS. Mais le couple est resté insensible aux conseils génétiques des spécialistes. Par conséquent, il a conçu cinq enfants drépanocytaires dont trois sont de type SS. Ceux-ci sont tous décédés avant l'âge de 25 ans. Les deux autres enfants sont de type AS. Monsieur X regrette d'avoir épousé sa cousine de première génération et d'avoir conçu les quatre enfants sans diagnostic anténatal. Ainsi se considère-t-il comme le principal responsable de la souffrance physique et morale de la famille.

Au regard de ce qui précède, il importe que les personnes qui présentent des risques élevés de concevoir un enfant atteint de drépanocytose reçoivent un conseil génétique avant la conception ou pendant la grossesse. Le but de cette démarche est la préparation psychologique des futurs parents à recevoir un enfant potentiellement malade. Dans ce cas d'espèce, la mise à profit des ressources humaines et matérielles pour la prise en charge médico-sociale est nécessaire.

III. TRAITEMENT ET PRÉVENTION DE LA DRÉPANOCYTOSE

La drépanocytose est une maladie systémique entraînant des souffrances physiques et psychologiques importantes. Ses complications sont de nature infectieuse, oculaire, rénale, cardiaque et osseuse. Celles-ci remettent en cause la qualité et l'espérance de vie des drépanocytaires.

Au Sénégal comme dans les autres pays au sud du Sahara, on estime que la maladie est directement ou indirectement responsable de 8 à 10 % des cas de mortalité infantile dans les zones rurales. Or, il est clairement démontré aujourd'hui que le diagnostic précoce et la vaccination contre certaines infections améliorent le devenir des enfants drépanocytaires. L'administration de la pénicilline orale dès l'âge de 3 mois prévient les septicémies et les méningites à pneumocoque. Cependant, cette stratégie thérapeutique est mise en œuvre en fonction du niveau socio-économique des parents et l'accessibilité des structures de soins. Ceci pose une véritable question d'éthique et de droit, car la Constitution du Sénégal du 22 janvier 2001⁷ garantit à tous les citoyens l'accès aux soins.

L'Association sénégalaise des drépanocytaires a mis en place un programme de sensibilisation dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose en faisant la promotion du diagnostic néonatal et du diagnostic pendant la grossesse. L'efficacité d'un tel programme dépend de sa vulgarisation dans les zones rurales et de l'instruction des populations concernées. Les termes et concepts de ce programme doivent être traduits dans les langues locales. Un programme de vaccination spécifique couvrant les pneumocoques, méningocoques A et C et les salmonelles est en phase test à Dakar. Ce qui traduit les efforts louables des autorités politiques et sanitaires. Ce

7. Disponible sur le site : [<http://www.gouv.sn/spip.php?rubrique17>].

programme devrait à terme aider à résoudre les questions éthiques actuelles. Ce qui libérerait définitivement la conscience du personnel médical et du citoyen sénégalais des contraintes psychoaffectives liées à la prise en charge de la drépanocytose.

* *

*

Les médecins et le personnel soignant occupent une place prépondérante dans la lutte contre la drépanocytose. Chaque personne impliquée dans la prise en charge médicale de la drépanocytose doit veiller à ne pas substituer son point de vue à celui du parent ou du représentant légal.

L'analyse minutieuse des avantages et inconvénients de chaque acte médical est une exigence à la démarche de soins nécessaire à la qualité de vie du drépanocytaire. L'application de chaque thérapeutique doit nécessairement passer par l'évaluation de son efficacité qui justifie sa préférence aux autres modes de traitement disponibles.

La maîtrise des connaissances relatives à la pathologie en question est nécessaire à l'efficacité des soins; cependant, le médecin sénégalais est dans un conflit qui oppose ses connaissances scientifiques, professionnelles, sa conscience morale et ses intérêts à ceux du malade.

Les intérêts du médecin peuvent justement se traduire par le goût de la recherche biomédicale qui, pour l'instant, n'est pas dénuée de toute complication grave voire, mortelle. Ainsi, le but de cette activité scientifique et médicale est de soigner les patients. Il ne doit pas être confondu avec une activité de tri des personnes à naître. Autrement dit, il ne s'agit pas de produire les enfants dont les caractéristiques auront été déterminées au préalable.

Le pouvoir médical est précieux et prestigieux. Ainsi, il ne doit pas être utilisé pour fixer de façon subjective les droits et conditions des futures progénitures. Au demeurant, il importe d'engager une véritable réflexion autour des valeurs essentielles, celles qui considèrent les aspirations sociales, religieuses et scientifiques dans la quête d'un monde où chaque individu trouve ses attentes et sa juste place.

Quelle place pour le consentement de nos patientes dans le dépistage de la trisomie 21 ?

Romain Favre

*Chef de service au Service de gynécologie-obstétrique,
Centre médico-chirurgical et obstétrical des hôpitaux universitaires,
Strasbourg Schiltigheim*

Dans le passé, le dépistage anténatal de la trisomie 21 était simple. Les patientes étaient référées pour un prélèvement en fonction de leur âge ou de l'antécédent familial d'une naissance d'un enfant trisomique. L'arrivée des marqueurs sériques, puis de l'échographie précoce ont totalement bouleversé cette approche initiale.

Les patientes ont ainsi le choix entre, dans un premier temps, un dépistage précoce par la mesure de la clarté nucale puis, dans un second temps, un dépistage par l'évaluation des marqueurs sériques et encore plus tardivement par l'analyse morphologique du fœtus au cours de la deuxième échographie.

Deux évolutions majeures ont eu lieu dans les trente dernières années concernant la prise en charge des patientes enceintes : l'extension des indications d'interruption médicale de grossesse et la diffusion à l'ensemble de la population de différents tests de dépistage. Depuis les années 1992, le diagnostic prénatal a pris une ampleur très importante du fait de l'inscription à la nomenclature du caryotype fœtal. En 1997, après le passage à la nomenclature des marqueurs sériques¹, la diffusion de ce test et de l'échographie a augmenté de manière très importante auprès de toutes les femmes enceintes. En 2009, un nouvel arrêté abroge le texte de 1997 pour introduire le dépistage combiné au premier trimestre².

1. Arr. du 30 sept. 1997 relatif au consentement de la femme enceinte à la réalisation des analyses mentionnées à l'art. R. 162-16-1 CSP (BOMSP 31 oct. 1997).

2. JO 27 oct. 2009 relatif au dépistage prénatal de la trisomie 21.

Un nombre très important de patientes subit encore un dépistage séquentiel avec une mesure de la clarté nucale au premier trimestre, puis une évaluation du risque par les marqueurs sériques au deuxième trimestre et, finalement, l'échographie du deuxième trimestre. Il est évident que cette approche privilégiée en France est source de nombreuses angoisses et d'un taux de faux-positifs très important. Certaines régions d'Ile-de-France sont à plus de 20 % d'amniocentèses pour le seul dépistage de la trisomie 21 ! C'est cette situation intolérable qui est à l'origine de ce travail de recherche. En effet, pour de multiples raisons, l'obstétricien français expose ses patientes à un risque iatrogène inconsidéré.

Le but de ce travail est d'abord d'évaluer le niveau de connaissance de la population médicale dans le dépistage de la trisomie 21 par l'échographie du premier trimestre, ainsi que les positions personnelles des soignants face à ce test de dépistage. Puis, d'évaluer le retentissement de ces deux paramètres sur le consentement de leurs patientes. Le plus fréquemment, l'analyse du consentement éclairé repose sur une seule dimension, celle de la connaissance. Les valeurs personnelles et l'attitude des patientes face au test sont souvent négligées. Le lien entre l'attitude parentale et le choix final est totalement ignoré. Une nouvelle démarche décrite par T.-M. Marteau³, l'approche multidimensionnelle du consentement éclairé, est utilisée pour ce travail.

Cette évaluation a été réalisée dans l'est de la France (Bas-Rhin, Haut-Rhin, Territoire de Belfort, Moselle). Deux hypothèses ont sous-tendu l'ensemble de ce travail :

1. Le niveau des connaissances médicales au sujet de ce test n'est pas suffisant. Ce niveau de connaissance conditionne toutefois la prise de décision dans la relation entre le médecin et sa patiente; ainsi ce faible niveau de connaissance pourrait altérer la qualité des informations transmises. Cette insuffisance d'informations pourrait faire que l'autonomie des patientes ne soit pas respectée lors de la pratique de l'échographie du premier trimestre.
2. La position médicale face au dépistage peut influencer fortement les patientes obérant ainsi leur autonomie.

I. MÉTHODE

Pour évaluer la pertinence de l'information diffusée et la validité du consentement qui en découle, notre étude a entrepris d'étudier le niveau de connaissance des médecins et de leurs patientes ainsi que leurs positions face à la réalisation de l'examen lors de la pratique de l'échographie du premier trimestre. Ce test de dépistage qui permet la mesure de la clarté nucale a prouvé son intérêt dans le dépistage de la trisomie 21 (*Figure 1*).

3. T.-M. Marteau, E. Dormandy and S. Michie « A measure of informed choice », *Health Expectations* 2001, n° 4, p. 99-108.



Figure 1. Mesure de la clarté nucale lors de l'échographie du 1^{er} trimestre.

En effet, pour la population des patientes dont le fœtus présente une clarté nucale supérieure à un certain seuil, la sensibilité de ce test est d'environ 75 % pour un taux de faux-positif de 5 %⁴. Cette mesure s'effectue lors de l'échographie du premier trimestre entre la onzième et la quatorzième semaine d'aménorrhée.

L'étude est fondée sur l'analyse de questionnaires destinés aux patientes et aux praticiens, reposant sur des grilles d'étude validées dans la littérature internationale. Les médecins correspondants réguliers de notre structure hospitalière ont reçu ce questionnaire par courrier. Parallèlement, les patientes de ces médecins ont répondu à un autre questionnaire afin de juger de leur niveau de connaissance et de leur attitude face à ces deux tests. Finalement, le lien entre les médecins et leurs patientes a été exploré.

A. QUESTIONNAIRE AUX MÉDECINS

La méthodologie utilisée a été celle validée par T.-M. Marteau et S. Michie⁵, soit un questionnaire permettant une évaluation des connaissances, de leur attitude face au test et l'attitude face à leur patiente.

La première partie du questionnaire porte sur une brève description du médecin, son âge, son sexe, le type de pratique médicale, la durée d'activité ainsi que le lieu d'exercice.

Le niveau de connaissance, qui correspond à la deuxième partie du questionnaire, est testé grâce à dix questions pour chaque test. Les questions sont ciblées sur les recommandations des sociétés savantes⁶.

4. K. H. Nicholaides, R.J.M. Snijders and M. S. Cuckle, « Correct estimation of parameters for ultrasound nuchal translucency screening », *Prenat Diagn*, 1998, 18:519-22.

5. S. Michie, E. Dormandy and T.-M. Marteau, « Informed choice: understanding knowledge in the context of screening uptake », *Patient Education and Counseling*, 2003, n° 50, p. 247-253.

6. General Medical Council, *Seeking patient's consent: the ethical considerations*, London, GMC, 1999.

La troisième partie tente d'évaluer la position du médecin face à ce test. Nous cherchons par là à appréhender l'opinion personnelle du soignant et non pas ce qu'il dit à ses patientes.

La dernière partie de ce questionnaire tente d'évaluer la position du médecin face à ses patientes. Nous avons posé des questions de manière à pouvoir définir deux attitudes opposées, soit une « attitude autonomiste » ou au contraire une « attitude automatiste et dirigiste ». Nous n'avons à dessein pas choisi le terme de « paternaliste », car cette position procède d'une attitude qui se veut protectrice vis-à-vis de ses patientes. L'attitude automatiste est liée en partie à la pression médico-légale, à la systématisation des pratiques et au manque de discussion. Le dirigisme procède, quant à lui, d'une intime conviction et d'une négation des capacités de compréhension des patientes. Nous avons ainsi utilisé le diagramme tridimensionnel proposé par Marteau⁷ en appliquant comme troisième dimension cette position médicale face à leurs patientes (Figure 2).

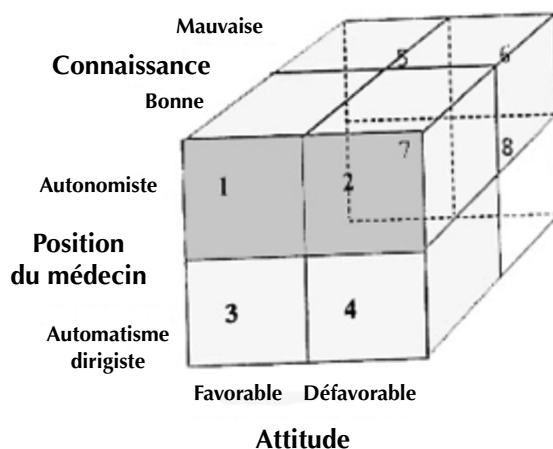


Figure 2. Classification des médecins en fonction de leur niveau de connaissance, de leur attitude face au test et de leur position face à leurs patientes.

Les médecins peuvent favoriser le consentement de leurs patientes ou au contraire rendre ce consentement plus difficile. On peut considérer que seuls les médecins appartenant à la cellule 1 et 2 sont réellement dans une position favorisant le consentement de leurs patientes. Il s'agit des médecins ayant un bon niveau de connaissance, favorables ou non au test, mais étant autonomistes. Dans tous les autres cas de figure, le médecin ne facilite pas le consentement de sa patiente, les positions les plus délicates étant les cellules 7 et 8. Ces médecins sont dirigistes et n'ont pas un niveau de connaissance suffisant. On peut craindre que leurs patientes fassent l'objet de pressions diverses et ne puissent exercer leur autonomie.

7. T.-M. Marteau, préc., note 3.

B. QUESTIONNAIRE AUX PATIENTES

Le questionnaire aux patientes a été diffusé dans deux sites hospitaliers. La méthodologie est celle proposée par R. Favre et ses collaborateurs⁸.

Chaque partie comporte quatre sections, la première caractérise la patiente (son âge, son niveau scolaire, ses antécédents obstétricaux et son médecin). La deuxième section porte sur la manière dont le test a été discuté avec le médecin. La troisième section évalue le niveau de connaissance de la patiente et la dernière tente d'apprécier la position personnelle de la patiente face à ces deux tests de dépistage.

La même approche multidimensionnelle a été appliquée pour évaluer le niveau de consentement des patientes (Figure 3). Cette fois-ci, seules les patientes appartenant aux cellules 1 et 4 ont un réel consentement. Il s'agit des patientes ayant un bon niveau de connaissance, favorable au test et qui vont le faire (cellule 1) et les patientes n'ayant pas une position favorable et qui ne feront pas ce test (cellule 4). Tous les autres cas de figure représentent des situations de non-consentement. La position la plus difficile étant la cellule 6, soit des patientes n'ayant pas compris la démarche de dépistage, qui n'y sont pas favorables et qui vont tout de même effectuer ce test.

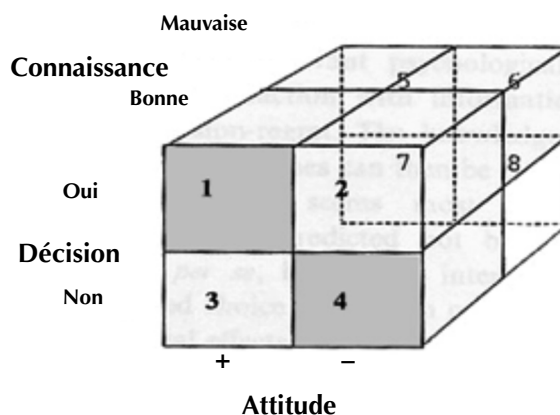


Figure 3. Classification des patientes en fonction de leur niveau de connaissance, de leur attitude face au test et de leur décision de faire ou non ce test.

On va comparer la situation des médecins généralistes avec celle des médecins spécialistes. Les tests statistiques utilisés ont été : le χ^2 pour la comparaison des variables individuelles entre chaque groupe, le test de Student (t-test) et une analyse de régression logistique afin de mieux évaluer le poids respectif et les liens de certains paramètres entre eux. Un seuil de significativité à 0,05 a été retenu (SPSS 13.0).

8. R. Favre, G. Moutel, N. Duchange, Ch. Vayssière, M. Kohler, N. Bouffet, M. Ch. Hunsinger, A. Kohler, C. Mager, M. Neumann, B. Viville, C. Hervé and I. Nisand, « What about the informed consent in first-trimester ultrasound screening for Down syndrome ? », *Fetal Diagn. Therap.*, 2008, n° 23, p. 173-184.

II. RÉSULTATS

A. ÉVALUATION DES MÉDECINS

460 questionnaires ont été envoyés à nos correspondants médecins et sages-femmes pratiquant le suivi de grossesse. 272 médecins ont répondu, soit 60 % des médecins consultés. Il s'agissait de 226 spécialistes gynécologues-obstétriciens (83,1 %) et de 46 généralistes (16,9 %).

1. Évaluation de l'entretien préalable à l'échographie

La première partie du questionnaire permet d'évaluer la manière dont le médecin présente le test de dépistage à ses patientes. La majorité des médecins donne des explications, soit 257 médecins, toutefois, 19 (6,9 %) ne donnent aucune explication préalable. Parmi ceux-ci 14 sont des généralistes, soit 30 % des généralistes. La majorité des médecins a conscience du caractère optionnel de cet examen, soit 183 (66,3 %). Mais 93 médecins considèrent l'échographie comme obligatoire (33,7 %). Parmi ceux-ci, 21 sont des généralistes (45,6 %). La différence est très significative avec les spécialistes (χ^2 3.23, $p < 0.001$). Un score lié à cet entretien est établi. 211 médecins ont une note supérieure à la moyenne (77,9 %), seuls 21 généralistes (45,6 %) obtiennent un score satisfaisant, *versus* 190 spécialistes (84 %) (χ^2 32.4, $p < 0.0001$).

2. Évaluation du niveau de connaissance de l'échographie

Ce niveau est évalué sur la base de dix questions précises validées par les sociétés savantes. Seuls 98 médecins (35,5 %) ont une note supérieure à la médiane de 10 et peuvent être considérés comme ayant un bon niveau de connaissance. La majorité, soit 178 (64,5 %) ont un mauvais niveau de connaissance. La majorité des généralistes 44/46 (95,6 %) ont un mauvais niveau de connaissance, *versus* 131 spécialistes (57,9 %) (χ^2 23.6, $p < 0.0001$) (Tableau 1).

Tableau 1. Niveau de connaissance du dépistage prénatal par l'échographie du 1^{er} trimestre.

Niveau de Connaissance	Spécialité		Total
	Généraliste	Gynécologue	
Mauvais (< 10)	44	131	175
Bon (≥ 10)	2*	95	97
Total	46	226	272

* (χ^2 23.66, $p < 0.0001$)

3. Évaluation de la position des médecins face à leurs patientes

Quatre questions ont été posées afin d'appréhender la position du médecin face à sa patiente. La somme maximale est de 12, ainsi tout médecin ayant une note supérieure à 6 est considéré comme « autonomiste », soit 224 médecins (81,2 %). 52 médecins sont donc dans une position d'« automatisme dirigiste » (18,8 %). 21 des 46 généralistes (45,6 %) sont dans cette position *versus* 31 spécialistes (13,7 %) (χ^2 25.2, $p < 0.0001$) (Tableau 2).

Tableau 2. Position des médecins face à leurs patientes dans le cadre du dépistage prénatal par l'échographie du 1^{er} trimestre.

Position médicale	Spécialité		Total
	Généraliste	Gynécologue	
Automatisme dirigiste (≥ 6)	21*	31	52
Autonomiste (< 6)			
Total	46	226	272

* (χ^2 25.2, $p < 0.0001$)

4. Évaluation de la position des médecins face à l'échographie comme test de dépistage

Les médecins sont globalement très favorables au dépistage par l'échographie, soit 255 médecins (92,4 %), seuls 21 (7,6 %) y sont défavorables. On ne trouve aucune différence entre les généralistes et les spécialistes.

Finalement, on observe que seuls 88 médecins (cellules 1 et 2) (32,4 %) ont une position facilitant le consentement de leurs patientes (Tableau 3).

Tableau 3. Positionnement du médecin face à l'échographie du 1^{er} trimestre.

Cellule	Connaissance	Attitude	Position médicale	Nb
1	+	+	+	82 (29,7 %)
2	+	–	+	6 (2,2 %)
3	+	+	–	9 (3,3 %)
4	+	–	–	1 (0,4 %)
5	–	+	+	217 (46 %)
6	–	–	+	9 (3,3 %)
7	–	+	–	37 (13,4 %)
8	–	–	–	5 (1,8 %)

En utilisant une analyse de régression linéaire, sept variables concernant le médecin sont testées : sa tranche d'âge, son sexe, le type de pratique (privée/hospitalière), le type d'hôpital, la spécialité, le nombre d'années d'exercice et le lieu d'exercice, ce afin d'évaluer l'impact sur les différents paramètres suivants.

Trois facteurs influent de manière indépendante la position du médecin permettant ou non le consentement de ses patientes à la pratique de l'échographie : la qualité de l'entretien préalable ($t = 3.030$, $p < 0.003$), la spécialité ($\chi^2 : 22.6$, $p < 0.001$) et le lieu d'exercice ($\chi^2 : 13.06$, $p < 0.001$). On peut conclure que la patiente ayant un médecin spécialiste, ayant soigné la qualité de l'entretien préalable à l'échographie et travaillant dans une ville de grande taille a significativement beaucoup plus de chance d'exercer son autonomie. A contrario, une patiente suivie par un généraliste travaillant dans un petit bourg qui n'a pas pris le temps d'expliquer cette approche du dépistage n'a pratiquement aucune possibilité d'accès à un choix éclairé.

B. ÉVALUATION DES PATIENTES

Le second questionnaire a été rempli par les patientes de ces mêmes médecins, soit 434 questionnaires complets. Nous irons d'emblée à l'analyse du niveau de consentement à l'échographie de ces patientes (Tableau 4).

Tableau 4. Niveau de consentement des patientes à l'échographie du 1^{er} trimestre.

Groupe US	Données	Nb
1	Nb	106
	%	24,2
4	Nb	—
	%	
2	Nb	8
	%	1,8
3	Nb	—
	%	
5	Nb	301
	%	69,4
6	Nb	19
	%	4,4
7	Nb	—
	%	
8	Nb	—
	%	
Total		434
		100 %

Concernant la pratique du dépistage par l'échographie précoce, seules 24,2 % des patientes sont réellement consentantes. La majorité, soit 301 patientes (69,4 %) y sont favorables, mais n'ont pas un niveau de connaissance adéquat. 6,2 % des femmes n'y sont pas favorables. Finalement, on peut dire que 76 % des patientes acceptent ce test de manière aveugle.

C. QUELS SONT LES LIENS ENTRE LES MÉDECINS ET LEURS PATIENTES

Le niveau de connaissance des médecins influe directement sur celui de leurs patientes concernant l'échographie (χ^2 5.26, $p < 0.02$) (Tableau 5).

Tableau 5. Lien entre le niveau de connaissance des médecins et celui de ses patientes.

	Bon niveau	Mauvais niveau	Total
Bon niveau du médecin	33* (35,1 %)	56 (22,9 %)	89 (26,3 %)
Mauvais niveau du médecin	61 (64,9 %)	189* (77,1 %)	250 (73,7 %)
Total	94	245	339

* (χ^2 5.26, $p < 0.02$)

L'attitude du médecin face au test influe également de manière significative sur l'attitude de leurs patientes (χ^2 6.25, $p < 0.01$). Plus le médecin est favorable au test, plus ses patientes le seront également (Tableau 6).

Tableau 6. Lien entre la position des médecins face au test et celle de leurs patientes.

	Positive	Négative	Total
Position du médecin favorable à l'échographie	291* (90,7 %)	13 (72,2 %)	304 (89,7 %)
Position du médecin défavorable à l'échographie	30 (9,3 %)	5* (27,8 %)	35 (10,3 %)
Total	321	18	339

* (χ^2 6.25, $p < 0.01$)

Finalement, une position du médecin permettant le consentement de sa patiente induit un plus grand nombre de patientes consentantes à la pratique de l'échographie (χ^2 4.39, $p < 0.03$) (Tableau 7).

Tableau 7. Lien entre la position des médecins permettant un consentement et le niveau de consentement de ses patientes à la pratique du dépistage du 1^{er} trimestre.

	Consentante	Non consentante	Total
Favorise le consentement	29* (31,5 %)	63 (68,5 %)	92
Rend le consentement difficile	49 (20,6 %)	189* (79,4 %)	238
Total	78	252	330

* (χ^2 4.39, $p < 0.03$)

III. DISCUSSION

A. ÉCHOGRAPHIE DU PREMIER TRIMESTRE

Notre étude montre que 82 % des patientes pensent que l'échographie est obligatoire. Pour de nombreuses patientes la légitimité de l'échographie est le désir de connaître le sexe. La plupart des patientes envisagent l'échographie comme un outil permettant de voir son fœtus et non pas la recherche de pathologie. Toutefois à la question précise sur le dépistage de la trisomie 21, notre travail montre au contraire que 88 % des femmes savent que l'échographie précoce peut dépister une trisomie 21. Par contre peu de patientes ont des connaissances de l'histoire naturelle de cette pathologie, seules un tiers savent que la prévalence de la trisomie 21 évolue avec le terme en raison des fausses couches spontanées.

Pour beaucoup de patientes les tests utilisés ont une sensibilité et spécificité parfaites. Elles pensent qu'un test normal est synonyme de fœtus normal et, à l'inverse, qu'un test anormal signifie un fœtus atteint.

Globalement, 45 % des patientes sont consentantes à l'échographie, 43 % partiellement informées et 12 % sont complètement non informées.

Le consentement à l'échographie précoce dépend essentiellement de quatre paramètres indépendants :

- le niveau scolaire (pas de Bac, Bac, Bac + 2) ($p < 0.03$);
- le lieu d'exercice (hôpital ou cabinet privé) ($p < 0.01$);
- l'éventualité d'une interruption médicale (IMG) dans les antécédents ($p < 0.001$);
- le score du médecin au sujet de l'échographie précoce ($p < 0.001$).

C'est-à-dire que le taux de consentement sera d'autant meilleur que le niveau d'étude sera élevé, que la patiente aura consulté en milieu hospitalier, qu'elle aura eu une IMG et que le score d'explication du médecin sera conséquent.

Ainsi, l'amélioration du consentement doit passer par une aide aux patientes à agir en accord avec leurs convictions. Cette aide porte sur une information de qualité et une mise en confiance quel que soit leur choix. L'intérêt du consentement est alors d'encourager les patientes à faire un choix informé, autonome. Les raisons du manquement dans cette démarche peuvent être multiples :

- les médecins sont pressés par le temps. Aucune rétribution financière liée au temps passé à discuter n'est prévue, mais la rétribution est uniquement dépendante de l'acte; la nouvelle nomenclature des actes ne va pas améliorer cette situation (T2A);
- l'absence totale d'enseignement aux étudiants des techniques de communication. La dépréciation de la consultation médicale;
- la non-reconnaissance de la nécessité d'appliquer un consentement pour des actes de moindre importance que les gestes chirurgicaux.

La pression médico-légale pousse les soignants à prescrire tout test de dépistage sans trop se préoccuper de la position de leurs patientes. Le procès *Perruche*⁹ mène à une médecine toute sécuritaire, les professionnels sont face aux problèmes de leur responsabilité juridique. Ils appliquent le principe de précaution.

B. CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

L'avis du 22 juin 1993 du CCNE n'approuve pas un dépistage de masse et met en garde contre les risques d'une telle évolution. « Un recours généralisé à un tel diagnostic anténatal ne pourrait que renforcer le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux. » Il critique les termes de la demande de la DGS, soit « un programme de santé publique ». Pourtant l'évolution montre, à l'évidence, la dérive prise par la prescription des marqueurs sériques. Cette même critique est apportée par J.-Y. Nau lors d'un entretien avec Didier Sicard dans *Le Monde*¹⁰.

Les médecins sont complètement en porte à faux par rapport à la loi du 4 mars 2002¹¹. Il est clairement stipulé dans l'article L. 1111-2., que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé [...] cette information porte sur les différentes investigations [...] les risques fréquents ou graves prévisibles ». Clairement, le très faible taux de consentement au dépistage de la trisomie 21 est en désaccord total avec ce texte. De la même manière, l'article L. 1111-4 portant sur le consente-

9. Ass. plén., 17 nov. 2000, JCP G 2000. II. 10438; D. 2001. 332.

10. M. Alberganti et J.-Y. Nau, « La France au risque de l'eugénisme », *Le Monde*, 5 févr. 2007, p. 14.

11. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO 5 mars 2002, n° 54.

ment : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » n'est pas du tout respecté pour les patientes n'ayant pas une position personnelle favorable au test et qui vont tout de même l'effectuer, soit 39 % des patientes qui ne sont pas informées sur l'échographie précoce. On peut donc émettre un grand doute sur le libre choix des patientes dans cette démarche de dépistage à l'échelle nationale.

En prénatal, l'absence d'informations ne permet pas un choix éclairé. L'échographie est présentée comme un examen de routine, plutôt que comme une option. Quel est le choix individuel, lorsque 82 % des patientes pensent que l'échographie du premier trimestre est obligatoire, que 43 % imaginent que l'amniocentèse est obligatoire lorsque les tests sont anormaux et, finalement, quand 16 % pensent que l'interruption médicale est obligatoire en cas de trisomie 21 !!! La relation duelle entre le patient et son médecin n'existe plus. Il y a un troisième partenaire, la société. Cette société fait le choix de l'intolérance.

C. VERS UNE DÉMARCHE EUGÉNISTE DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

L'âge maternel des patientes enceintes augmentant, le nombre de grossesses avec trisomie 21 augmente de manière parallèle. Les pouvoirs publics ont clairement fait le choix d'augmenter l'accès au diagnostic prénatal plutôt que d'améliorer les conditions de prise en charge de ces enfants, ce d'autant que l'espérance de vie d'un individu trisomique est passée de 20 à plus de 50 ans en moins de trente ans. Il y a certainement une décision consciente de la part des pouvoirs publics de promouvoir le diagnostic prénatal. Par contre, pour les médecins, la prise de conscience d'une dérive n'est pas aussi évidente. La médecine française a un long passé eugéniste, le premier eugéniste célèbre est Adolphe Pinard, il crée la puériculture en 1898 : « Cette science de l'amélioration de l'espèce est d'origine française »¹², Galton ne pointe pas encore à l'horizon. De repopulateur, Pinard est devenu eugéniste, il conclut sa leçon inaugurale à Baudelocque ainsi : « C'est en faisant de la puériculture avant la procréation qu'on arrivera à diminuer le nombre des déchets sociaux, des infirmes, des idiots, des dégénérés. L'avenir de la race est en grande partie sous la dépendance de la puériculture avant la naissance »¹³. Il est à l'origine de la Société française d'eugénique, qui était du reste composée pour une majorité de médecins, essentiellement gynécologues et obstétriciens. Portés par la grande peur de la syphilis à la fin du XIX^e siècle, les vénérologues en viennent à réclamer le fameux examen prénuptial. Dès 1880, la syphilis devient, en concurrence avec l'alcoolisme et la tuberculose, un des grands fléaux de cette époque. On voit ainsi arriver le grand mouvement des hygiénistes en lien avec le spectre de la dégénéres-

12. A. Pinard, « De la conservation et de l'amélioration de l'espèce », *Bulletin médical* 1899, n° 13, p 141-146.

13. *Ibid.*

cence et le désir de contrôler la graine au nom de la défense de la race. Parmi ces acteurs, Sicard de Plauzoles prétend que : « L'eugénisme dépend des procréateurs eux-mêmes, de leur éducation et de leur volonté »¹⁴. Un des grands thèmes mobilisateurs est la « sélection à rebours », E. Apert¹⁵ disait : « Autrefois, seuls les plus résistants survivaient, actuellement les moins doués, les affaiblis, les tarés sont protégés contre les causes naturelles de disparition et non seulement ils survivent, mais ils se reproduisent [...] c'est la dégénérescence de la race, conséquence de cette hérédité morbide ». On voit bien l'impact, à cette époque, de l'angoisse de cette dégénérescence.

J'en veux pour preuve cette affiche faisant l'éloge de l'alcoolisme.



Cette sélection à rebours est en lien avec la guerre qui a laissé survivants des reproducteurs mâles de qualité inférieure, Charles Richet (prix Nobel de physiologie) écrivait alors « les jeunes filles étaient réduites à épouser des réformés, des poltrons, des mutilés »¹⁶. On découvre ainsi l'hédonisme à la française qui n'est certainement pas étranger à la situation actuelle.

14. J. Sicard de Plauzoles, *Principes d'hygiène sociale*, Éditions médicales, 1927, p. 16.

15. E. Apert, *L'hérédité morbide*, Flammarion, 1919, p. 267.

16. C. Richet, *La sélection humaine. Les coupables*, Félix Alcan, 1916, p. 154.

À cette même époque apparaît la toute puissance de l'hérédité; le même Charles Richet écrivait dans *La sélection humaine*, nul vice ne saurait rester impuni : « Les enfants sont à l'image de leurs parents; et il est dans l'ordre qu'ils payent les fautes de leurs pères »¹⁷. Ce concept est également validé par les dictons populaires : « La faute de la vache, c'est le veau qui la paye », « Bon sang ne peut mentir ». La survenue d'une pathologie est souvent vécue comme le fruit d'une faute antérieure. C'est à la même période que fleurissent les théories du criminel-né.

Au sein du mouvement des hygiénistes, le deuxième personnage très influent est Édouard Toulouse¹⁸; il est le premier à concevoir le concept de biocratie. « La biologie offre aux dirigeants les méthodes pour sélectionner les individus, séparer les faibles des forts [...] ». Dans cette période nataliste, il dit également que le nombre n'est pas tout : « On favorisera la naissance de beaux enfants et de ceux-là seuls. Il faut qu'un bon produit humain devienne non plus une charge mais une source de produit pour ses parents, [...] la France peut ainsi devenir une nation d'élite, un peuple de chef, de contremaîtres et que le travail de manœuvre sera laissé à nos sujets coloniaux [...] ». En fait, la biocratie est le fantasme d'un pouvoir médical qui n'a aucun doute sur ses capacités. Il sera suivi plus tard par Michel Foucault dans *Naissance de la biopolitique*¹⁹.

Son texte plus récent, *La volonté de savoir, droit de mort et pouvoir sur la vie*²⁰, est particulièrement éclairant face à notre problématique. Il fait l'hypothèse du biopouvoir, qui est très proche de la « biocratie » proposée par Toulouse²¹. Le pouvoir qui s'exerçait autrefois par le souverain de prendre la vie de ses sujets s'est transformé en un pouvoir de gérer leur vie. Le biopouvoir s'est constitué autour de deux pôles : l'administration des corps (le pouvoir disciplinaire) et la gestion calculatrice de la vie (la biopolitique). M. Foucault dit qu'avec ce biopouvoir, il ne s'agit plus d'autoriser ou de punir certains actes mais bien d'orienter des conduites possibles vers une norme. Le diagnostic prénatal suit parfaitement cette proposition. Il suggère que cette modalité d'application du pouvoir soit liée au développement de la société capitaliste. Le pouvoir disciplinaire s'est développé, tout d'abord, dans des lieux bien précis tel que l'hôpital, l'école; l'objet étant d'augmenter la productivité des individus et de diminuer leur insubordination. Il est évident qu'un enfant trisomique n'a aucune place dans un tel système.

Le fait biologique que l'être humain constitue une espèce, devient un enjeu politique. C'est ainsi que la Santé publique est apparue avec un grand projet hygiéniste. L'ambition de cette Santé publique était de normaliser la population en vue

17. C. Richet, *op. cit.*, p. 16.

18. M. Hutteau, *Psychologie, psychiatrie et société sous la II^e République. La biocratie d'Édouard Toulouse*, L'Harmattan, 2002.

19. M. Foucault, *Naissance de la biopolitique — Cours au Collège de France, 1978-1979*. Leçon du 14 mars 1979, Gallimard, 2004, p. 221-244.

20. M. Foucault, *La volonté de savoir : Droit de mort et pouvoir sur la vie*, Gallimard, coll. « Folio-plus Philosophie », 2006.

21. M. Hutteau, *op. cit.*

de la réalisation d'un bien commun, la santé pour tous. Au début du siècle, Sicard de Plauzoles écrivait : « la maîtrise de l'hérédité, les stratégies d'ascension sociale passent par une rigoureuse gestion du sperme, qui condamne aussi bien l'onanisme que l'homosexualité »²². Foucault dit encore : « la gestion de la vie par l'État repose sur une alliance stratégique, caractéristique du biopouvoir, entre la connaissance spécialisée et le pouvoir institutionnel »²³. Il ajoute « une société normalisatrice est l'effet historique d'une technologie du pouvoir centrée sur la vie »²⁴. Nous sommes effectivement dans une société où l'on a « droit » à la vie, à la santé, à la satisfaction de ses besoins. C'est peut-être avec cette vision qu'il faut analyser les décisions des différents ministres de la Santé de rembourser le coût des techniques de dépistage, plutôt que celui de la prise en charge des personnes handicapées.

Dans le cadre des cours au Collège de France²⁵, Foucault aborde la notion d'*homo-œconomicus*, soit la théorie du capital humain. Ces notions sont empruntées à un économiste anglais²⁶. Dans les théories classiques, l'*homo-œconomicus* était l'homme de l'échange, le partenaire, l'un des deux partenaires dans le processus d'échange. Pour le néolibéralisme, l'*homo-œconomicus* est un entrepreneur. Malheureusement, le trisomique ne peut pas remplir cette fonction. La politique du dépistage prénatal s'adapte particulièrement bien à cette approche. Le capital humain est composé d'éléments innés et d'éléments acquis. Concernant les éléments innés, il y a ceux que l'on peut appeler héréditaires. La génétique nous montre qu'un nombre considérable d'éléments sont conditionnés par l'équipement génétique. Il y a donc tout intérêt à trouver ceux qui ont le bon équipement génétique. Ainsi une société qui se pose le problème de l'amélioration de son capital humain va utiliser la génétique. Cette approche est en lien avec la toute puissance de l'hérédité prônée par les hygiénistes, en fait le fœtus trisomique est réduit à son caryotype. Les préoccupations économiques prévalaient déjà à la fin du XIX^e siècle, où le médecin devait se charger d'obtenir le meilleur rendement. C. Féré écrivait que « l'utilité générale ne pouvait s'accommoder de la survie des improductifs »²⁷, la silhouette du déchet social se dessinait déjà. Dans ce discours économique, la substitution d'une logique du profit à la logique philanthropique aboutit à l'élimination des déchets.

L'intérêt de la génétique appliquée à tous est de reconnaître les individus à risque, dont le taux de risque peut être nuisible à eux et à leur entourage. C'est clairement la situation de l'enfant trisomique. Avec cette grille de lecture, il paraît évident que la naissance d'enfant trisomique pose problème et qu'il faille faire le choix d'un dépistage le plus efficace possible. C'est le choix politique effectué par nos gouvernants. Les enjeux financiers sont, du reste, majeurs.

22. J. Sicard de Plauzoles, *op. cit.*

23. M. Foucault, *Naissance de la biopolitique... op. cit.*, p. 221-244.

24. *Ibid.*

25. *Ibid.*

26. G. S. Becker, *The economic approach to Human Behaviour*, London, The University of Chicago Press, Ltd, 1976.

27. C. Féré, *L'instinct sexuel, évolution et dissolution*, Félix Alcan, 1899, p. 104.

J. Habermas est l'un des premiers auteurs allemands à parler d'un eugénisme individuel²⁸. Il oppose l'ancien eugénisme autoritaire d'État à un nouvel eugénisme individuel. Plus récemment, Danièle Moyse propose la notion d'eugénisme de précaution²⁹. En effet, la pratique d'un examen échographique en fin de premier trimestre expose fortement la grossesse. L'évolution de la technique, le devoir d'information complète et exhaustive auprès des parents, le chevauchement dans le temps avec la possibilité d'une éventuelle IVG font que cette échographie est une vraie menace pour les parents.

Finalement, il me semble que l'on peut proposer une réelle filiation entre les anormaux³⁰ décrits toujours par Foucault dans les cours au Collège de France de 1974-1975 et l'approche actuelle face aux individus trisomiques 21. Il décrit successivement, de la fin du siècle précédent à la période récente, les criminels responsables de meurtres particulièrement abjects, vient ensuite le petit masturbateur à l'origine de la dégénérescence, puis l'anormal. L'individu trisomique est clairement, pour notre époque, l'anormal qu'il faut savoir éliminer. Les médecins sont dans la même dynamique que nos illustres prédécesseurs en lien avec le pouvoir pour mener à bien cette tâche. Le biopouvoir est, du reste, actuellement entre les mains de l'Agence de biomédecine qui dicte la bonne conduite à tenir, sans qu'aucune réflexion éthique de fond ne transpire des propositions de cet organisme³¹.

* *
*

Nous avons confirmé les hypothèses de départ. Le niveau de connaissance des médecins n'est pas bon, en ce qui concerne l'échographie du premier trimestre et que, de ce fait la diffusion de l'information auprès des patientes, base du consentement, est à parfaire. Les médecins sont dans l'ensemble très favorables à ce dépistage, ce qui induit des acceptations par les patientes que l'on peut qualifier « d'aveugle ». Ainsi, un nombre non négligeable de soignants ont des positions rendant le consentement de leurs patientes difficiles.

Les principaux paramètres influant sur cette attitude médicale sont le type de pratique, les hospitaliers étant dans une disposition plus favorable que les médecins privés, il en est de même pour les spécialistes par rapport aux généralistes et finalement les médecins exerçant dans une ville importante par rapport à ceux de petites localités.

28. J. Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral?*, Gallimard, coll. « nrf essais », 2001.

29. D. Moyse, « Le risque de naître "différent" », *Esprit*, 1999, p. 65-74.

30. M. Foucault *Les anormaux. Cours au collège de France de 1974-1975*, Gallimard/Le Seuil, 2001.

31. E. Hirsch et P. Le Coz, « L'agence de la Biomédecine : menace d'un biopouvoir en France », *Quot. méd.*, 16 nov. 2010.

Le taux de consentement valide et légitime des patientes est faible, en particulier pour le dépistage par l'échographie du premier trimestre. Il est ainsi évident que de nombreux facteurs sociétaux et médicaux viennent obérer l'autonomie des patientes et les possibilités d'exercer un réel libre choix. Les patientes ayant un médecin favorisant le consentement seront plus souvent consentantes que les autres, c'est très significatif pour le dépistage par l'échographie du premier trimestre.

Ainsi, au vu de l'ensemble de nos données, à la question posée : « est-ce que le niveau de l'information médicale sur la proposition d'un dépistage par les marqueurs sériques est pertinent ? » la réponse est clairement négative et un travail majeur est à entreprendre en particulier auprès des généralistes pour faire que les décisions des patientes reposent sur une réelle possibilité de choix, donc de compréhension d'une prescription médicale aux implications lourdes de conséquences. Ces conclusions sont particulièrement préoccupantes puisque le test combiné est diffusé à l'ensemble des patientes enceintes. Une réflexion de fond sur les objectifs du diagnostic prénatal est indispensable à une pratique sereine.

Considérations éthiques portant sur la prise en charge de la drépanocytose au Congo

Lydie Ngolet

Hématologue, Service hématologie, CHU, Brazzaville

Jean-Vivien Mombouli

Biologiste, Laboratoire national de Santé publique, Brazzaville

Amélia Dzia Bokilo

Anthropologue, Centre national de transfusion sanguine, Brazzaville

La République du Congo, pays d'Afrique central, a mis en place différents plans de restructuration et de stratégies sanitaires afin de diminuer le taux de pauvreté nationale et d'inverser les chiffres alarmant de mortalité infantile, maternelle ainsi que de la prévalence des pathologies représentant des problèmes de santé publique et ayant un impact important sur l'économie du pays. Certaines politiques sanitaires se sont révélées satisfaisantes, en effet la prévalence du VIH/SIDA a baissé de 1 % en six ans¹. Cependant bien des maux, tel que la drépanocytose, pathologie génétique la plus répandue au monde, persistent et restent préoccupants.

La drépanocytose est une maladie héréditaire du globule rouge transmise de génération en génération. Au Congo, en 2005, un dépistage néonatal systématique des hémoglobinopathies réalisé dans les deux plus grandes villes du pays (Brazzaville et Pointe-Noire) a montré un taux de 18,7 % d'hétérozygotie pour le gène S, c'est-à-dire transmetteur du gène et une prévalence de 1,5 % d'homozygotes, c'est-à-dire de patients développant la maladie, le taux de mortalité dans l'enfance est impressionnant, 50 % des enfants atteints décèdent avant l'âge de

1. Enquête de Séroprévalence et sur les indicateurs du SIDA au Congo, nov. 2009, CNSEE, LNSP, ICF MACRO.

5 ans². C'est donc un problème de santé publique. Malgré ce fait, il n'y a jamais eu d'enquête épidémiologique nationale pour déterminer la véritable ampleur de ce grand problème et les données communiquées se limitent à des données hospitalières.

Cette absence de données reflète le contexte politique, législatif et réglementaire général dans laquelle se réalise la prise en charge de la drépanocytose au Congo. Celle-ci est caractérisée par de bonnes intentions qui ne sont pas souvent traduites en mesures ou interventions efficaces. Pour exemple, la décision ministérielle, arrêté n° 5198 du 5 octobre 1994, décrétant la prise en charge gratuite des enfants atteints de drépanocytose n'a vu son application que très timidement dans les centres de santé. Par ailleurs, la perception qu'a la société de la drépanocytose rend bien difficile l'application des stratégies sanitaires par le personnel de santé. Dans ce contexte, nous pouvons bien comprendre que les considérations et questions éthiques soulevées par cette pathologie héréditaire telles que l'annonce du diagnostic, l'information au malade et la transfusion sanguine ainsi que les concepts définis par la déclaration d'Helsinki³ demeurent au Congo des concepts philosophiques qui sont bien loin des réalités africaines.

I. LE CONTEXTE POLITIQUE

Les premiers états généraux sur la drépanocytose se sont tenus à Brazzaville au mois de juin 2005. L'une des recommandations émanant de ce forum était de faire reconnaître ce fléau mondial comme une priorité de santé publique par les organisations internationales afin que soient mis en place des programmes spécifiques de lutte contre ce fléau. Ainsi respectivement en 2004, 2005 et 2006, l'Unesco, l'Union africaine et l'OMS ont reconnu la drépanocytose comme une priorité de santé publique. La décision d'établir un centre sous-régional de prise en charge de la drépanocytose, dont les activités comprendraient une activité de recherche, interpelle les comités de bioéthiques africains et lance un pavé dans la mare. Comment avoir une approche en éthique de la recherche lorsqu'il n'existe pas d'éthique médicale ? Afin d'édifier nos propos, nous allons nous pencher sur la question du dépistage prénuptial.

Comme l'indique le terme, le dépistage est un *counseling* prénuptial. Celui-ci obéit aux principes d'information que le personnel médical doit au patient. Le dépistage prénuptial doit être volontaire et confidentiel. Sur le terrain, l'application de cette politique préventive pose de nombreux problèmes pratiques car il n'a pas bénéficié d'encadrement juridique, pédagogique, éducatif.

2. Congrès international sur les maladies de l'hémoglobine, Nice, Acropolis, 6-7-8 nov. 1999.

3. Déclaration d'Helsinki, 59^e assemblée générale de l'AMM, Séoul, oct. 2008.

Premièrement, le Code de la famille congolais à l'article 139⁴, énonce que le dépistage prénuptial doit être réalisé et soumis aux autorités compétentes avant tout mariage civil. Qu'est-ce qu'un mariage civil ? C'est un acte public et solennel célébré par un officier civil. Quelle est la réalité congolaise ? Le mariage traditionnel, pré-mariage selon le Code de la famille, est réalisé bien avant le mariage civil. Il est, par son aspect traditionnel, considéré par les deux familles comme le plus important. Il s'adapte mieux aux réalités économiques (car il coûte moins cher) et permet la reconnaissance automatique du ou des enfant(s) né(s) de cette union.

Deuxièmement, aucun texte officiel ne donne des indications sur le contenu du bilan prénuptial. Cela rend donc optionnel, voire aléatoire, le dépistage du gène S.

Troisièmement, le personnel de santé, non formé au *counseling pré-* et *post-test*, n'offre pas spontanément cette information et ce service car il est conscient des limites de son discours. En effet, comment expliquer à un couple anxieux et confus qu'il a une chance sur quatre d'avoir un enfant malade, que cette proportion obéissant à la loi de Mendel ne se vérifie que théoriquement et, que le meilleur test à faire pour déterminer le statut du futur enfant est le conseil génétique. Technique inexistante au Congo.

Quatrièmement, il n'y a pas eu de vulgarisation de masse de ce procédé, que ce soit dans la presse écrite, radiodiffusée ou télévisée ; les établissements publics, y compris les centres de santé, ne disposent pas d'affiches d'information à ce sujet.

Enfin, comment faire pour que ce test ne soit pas discriminatoire ? La drépanocytose étant considérée comme une pathologie létale voire honteuse, toute annonce diagnostique d'hétérozygotie de l'un des partenaires peut entraîner tout rejet par la famille du (de la) futur(e) conjoint(e).

II. LA PLACE DE L'ÉTHIQUE AU CONGO

Le serment d'Hippocrate est le premier et unique contact didactique qu'a le médecin au Congo avec les principes de l'éthique médicale. Le Conseil national de l'Ordre congolais, créé le 21 avril 1997 par la loi n° 06-97⁵, veille au respect de l'éthique, au maintien des principes de moralité, de probité, de dévouement, de compétence indispensables à l'exercice de la médecine et à légaliser l'application de la pratique de l'éthique médicale.

Le fonctionnement de l'Ordre des médecins est encore embryonnaire du fait de l'absence de l'appui des pouvoirs publics. Ainsi notons-nous un faible nombre d'ad-

4. Art. 139, p. 37 C. fam. promulgué par la loi n° 073/84 du 17 oct.1984, République populaire du Congo.

5. Loi n° 06-97 du 21 avr. 1997 portant institution et organisation de l'Ordre national des médecins au Congo.

hérents à la corporation (60 sur 467 médecins recensés à Brazzaville). À titre d'exemple, le président de l'Ordre déplorait en 2009 l'installation de nouveaux cabinets médicaux ne répondant à aucunes normes. Ces cabinets médicaux avaient reçu des autorisations délivrées par les conseils départementaux et régionaux sans qu'il y ait eu de consultations de l'Ordre des médecins. À cela s'ajoute le nombre important de médecins exerçant au Congo avec un diplôme étranger sans contrôle de la validité de ceux-ci tant par les pouvoirs publics que par le Conseil de l'Ordre. Ces faits résument la difficulté d'avoir une éthique médicale appliquée et observée au Congo. L'absence de reconnaissance et de soutien par les pouvoirs publics d'un organe légalisant les pratiques de la médecine, s'assurant du respect de la dignité humaine, rend donc difficile tout débat sur l'éthique médicale et expose le patient à toutes sortes de dérives médicales.

L'éthique « consciente » — sous-entendu une éthique qui soulève les questions posées par la recherche sur l'être humain — est toute nouvelle au Congo. Elle s'est matérialisée par la création, en 2006, d'un Comité d'éthique en Recherche des sciences de la recherche de la santé sur décision du délégué général de la Recherche en sciences et technologie. Ce Comité institutionnel est fonctionnel depuis 2007. Il a pour ambition de réguler la recherche sur l'être humain, de veiller au respect de la dignité humaine, mais aussi d'éduquer la population à l'éthique.

À travers celui-ci, les principes de la déclaration d'Helsinki ont rapidement montré leur limite dans le contexte congolais, notamment pour la prise en charge des pathologies génétiques, telles que la drépanocytose.

III. LES CONFRONTATIONS DES PRINCIPES AUX SITUATIONS RÉELLES

A. LE RESPECT DU DROIT DU PATIENT ET LE DROIT À L'INFORMATION

L'éthique médicale veut que le praticien offre les meilleurs soins possibles au patient, qu'il lui soit loyal, le fasse participer à sa prise en charge et l'informe sur les soins et les choix thérapeutiques possibles. Dans les pays du Sud, la relation médecin-patient de type paternaliste exclut tout type d'échange. Cette relation décrite comme réductrice strictement dissymétrique entre le médecin « qui sait » et le patient « qui ne sait pas » n'est qu'une image de l'organisation de la société africaine et impose à chaque acteur d'adopter une attitude bien définie. Ceci découle probablement en partie d'un transfert de schéma pour lequel les guérisseurs traditionnels sont auréolés de considérations mystiques et savantes. Conséquence : les patients sont passifs, n'osant pratiquement jamais poser de question. Le faire représenterait une remise en cause de la représentation particulière qu'ils se font du soignant. De son côté, le praticien a le plus souvent une attitude condescendante à l'égard des patients. Il « maternalise » les patients et offre peu d'explications quant à la nature de la

maladie, son évolution, les soins à octroyer, tant en milieu hospitalier qu'à domicile, ainsi que les options thérapeutiques. Résultat : le patient qui semble se soumettre aux faits et dires du personnel médical, ne participe pas à sa prise en charge, adhère peu au traitement et est moins capable de se prendre en charge à domicile. La relation médecin-patient est-elle considérée comme réductrice ? Nous, personnel médical, ne le pensons pas. Il est évident que la relation de type paternaliste devrait évoluer en une relation qui se voudrait mixte, c'est-à-dire délibérative et paternaliste ! Pour notre part, nous convenons que l'expérience a permis de montrer qu'en cas d'urgence, un discours exclusivement paternaliste, contrairement, permet une meilleure prise de conscience de la situation de la part de la famille. Ce propos qui choquerait dans les pays occidentaux montre bien la différence philosophique entre les pays du Nord et ceux du Sud.

B. LA CONFIDENTIALITÉ

Le respect de la vie privée du patient et la confidentialité sont des principes chers à la déclaration d'Helsinki et à la déontologie médicale. Cependant, le respect de ceux-ci se trouve mis à mal par la structuration de la famille africaine. Elle s'organise autour d'une hiérarchie représentée par le chef de famille dont la définition ne répond pas au code matrimonial. Le chef de la famille a un rôle conciliateur ; il protège la femme qui est souvent considérée comme la cause de la pathologie. Il apporte une aide psychologique, car la drépanocytose est perçue comme une pathologie létale. Il fait office de « mutuelle » ou de « sécurité sociale ». Il est celui qui prendra en charge ou s'associera à la prise en charge financière des complications aiguës et chroniques de la maladie. Ainsi l'annonce du diagnostic d'une pathologie génétique comme la drépanocytose se fait selon les règles déontologiques auxquelles on associe le chef de famille.

C. L'ACCESSIBILITÉ AUX MEILLEURS SOINS : LA TRANSFUSION SANGUINE

Le patient drépanocytaire est le premier consommateur de sang au Congo. Cependant, la part importante des unités de sang consommées par les sujets drépanocytaires homozygotes reste non évaluée. Les produits sanguins labiles prescrits ne répondant pas aux normes internationales, le praticien se trouve dans une situation bien délicate, il prescrit et administre des produits sanguins tout en étant conscient des carences de celui-ci. Il y a donc un problème éthique voire déontologique important puisqu'il n'informe pas le patient sur le risque encouru. Le problème est d'autant plus aigu pour le personnel du Centre national de transfusion sanguine (CNST) car il est bien conscient des limites que posent les produits sanguins qu'il délivre !

Le CNTS a été créé en 1994 afin de répondre aux besoins croissants des formations sanitaires en produits sanguins. C'est un organisme étatique financé par l'État et des partenaires privés placés sous la tutelle du ministre en charge de la Santé et

de la Population. Le CNTS se trouve dans l'incapacité de répondre efficacement et durablement à ses missions de service et de santé publiques, en d'autres termes d'offrir à la population un produit de qualité et sécurisé et ceci de façon permanente pour les raisons suivantes :

- l'absence de politique nationale régissant la transfusion sanguine au Congo ;
- l'absence de texte réglementant l'utilisation du sang ;
- l'absence de texte sur les bonnes pratiques transfusionnelles et l'assurance qualité ;
- l'insuffisance de ressource humaine formée ;
- l'absence de centre d'hémovigilance ou de structure équivalente permettant un suivi pré- et post-transfusionnel.

Le médecin prescrit un produit sanguin ne répondant pas aux normes internationales sans informer le patient pour les raisons suivantes :

1. *L'absence de formation à l'éthique.* Très peu d'écoles de médecine enseignent l'éthique. Le médecin, n'étant pas formé à l'éthique, ignore le fait qu'il doit d'informer le patient sur les soins et actes réalisés.
2. *L'absence de réglementation ou de textes techniques* définissant les bonnes pratiques de la transfusion sanguine obligatoire avant, pendant et après la transfusion n'exige aucune précaution au préalable du praticien et expose le patient aux incidents et accidents transfusionnels. Ainsi, si un praticien congolais formé à la transfusion exigeait, selon les règles de l'art, de suivre les règles déontologiques de la transfusion sanguine, il ne transfuserait pas au Congo. Nous nous trouvons devant un dilemme éthique et déontologique à savoir : transfuser dans les conditions non idéales ou ne pas transfuser du tout !

D. L'INFORMATION DU PATIENT SUR LES DIFFÉRENTS SOINS OFFERTS

Le médecin se doit d'informer le patient sur les différentes options thérapeutiques possibles. Ce concept se heurte aux réalités socio-économiques des familles affectées par l'hémoglobinoïd. L'absence de système d'assurance médicale et/ou de subvention par l'État pour la prise en charge de cette pathologie, rend son application bien inégale, dépendant de la classe sociale du patient. Par ailleurs, l'absence de formation continue sur la drépanocytose ne donne pas au praticien l'opportunité d'actualiser ses connaissances et, par là même, son intervention. Pour exemple, les recommandations sur la prise en charge de la douleur (symptôme principal des crises) sont peu connues et donc non offertes aux patients.

* *
*

L'éthique de la recherche ainsi que l'éthique médicale restent des principes bien timides au Congo. L'exemple de la drépanocytose, problème de santé public, au

Congo montre bien les difficultés que rencontre le monde médical dans la prise en charge de cette hémoglobinopathie en particulier et de toutes pathologies en général. Une réflexion sur la mise en place d'une éthique médicale « adaptée » respectant les principes de la déclaration d'Helsinki et répondant aux questions posées par la société congolaise devrait être menée par les différents acteurs afin d'améliorer le bien-être de tous les patients.

La dimension éthique des maladies héréditaires (cas de la drépanocytose) et la dimension culturelle du mariage en Afrique : quelle éthique ?

Cheikh Fall Thiara

*Chirurgien-dentiste, ancien chef du service Stomatologie,
hôpital régional de Saint-Louis,
maîtrisard en Sciences Po,
enseignant vacataire en éthique médicale à l'UCAD,
spécialiste des approches politique, éthique et juridique de la santé,
membre de la SFFEM*

L'idée que les États occidentaux dans leur processus de développement sont devenus adultes et ceux des États africains embryonnaires ne validerait-elle pas de manière empirique certains comportements ? C'est-à-dire que la dimension de certaines questions y soit appréhendée avec moins d'abnégation et/ou avec plus de retard. Cela, au point que le droit naturel, théorisé par Hugo Grotius, malgré la velléité de leur protection relative à l'exigence nationale et internationale, y soit bafoué.

Dans ce contexte, que ce soit dans une perspective téléologique de lutter contre la barbarie et la cruauté pour permettre à l'homme de s'accomplir, ou que ce soit dans la vision matérialiste¹ de Spinoza, l'éthique² a du mal à s'inviter dans nos débats par le manque d'espace formel et structuré. Privilégier la prise en charge d'une maladie dans sa dimension physiopathologique ou organique revêtirait une dimension prioritaire et les autres dimensions de la « médicalité »³ s'y trouveraient invalidées. Les maladies héréditaires sont très handicapantes, grèvent le budget des

-
1. B. Spinoza *Éthique*, trad. B. Paultrat, Éditions du Seuil, 1988.
 2. E. Morin, *Éthique*, Éditions du Seuil, coll. « Points », 2006, t. 6.
 3. C. Lavaud, *Une éthique pour la vie*, Éditions Seli Arslan Sa, 2007.

familles, de l'État et plombent le développement. Rendre compte de la dimension des questions éthiques de leur prise en charge reviendrait à poser quelques notions pour leur compréhension. Prenons le cas de la maladie drépanocytaire.

La drépanocytose (anémie falciforme)⁴, est une maladie génétique, héréditaire, touchant les globules rouges du sang, dans laquelle un enfant ne peut être malade que si ses deux parents sont transmetteurs, c'est-à-dire porteurs asymptomatiques du gène de la drépanocytose. C'est une maladie héréditaire autosomiale, récessive, c'est-à-dire qu'elle atteint autant les filles que les garçons, et qu'elle ne se manifeste que lorsqu'on est porteur de deux gènes de la maladie. Cette maladie est génétique et donc non contagieuse. Les principaux symptômes sont de trois ordres.

- *Crises vaso-occlusive*⁵ : des caillots bouchent une artère, entraînant des infarctus tissulaires pouvant toucher différentes parties du corps (os, abdomen, rein, cerveau, rétine...). Ces crises peuvent être très douloureuses.

- *Anémie hémolytique* : les globules rouges des drépanocytaires sont de forme anormale, elles sont détruites au niveau de la rate.

- *Infections* : elles sont plus fréquentes chez les drépanocytaires, surtout à pneumocoques 9 ou méningocoque liée à la destruction de la rate par infarctus tissulaires répétés, on parle d'asplénie fonctionnelle. Elles peuvent aussi aggraver l'anémie en cas d'infection par le parvovirus B19.

Les traitements reposent sur :

- le traitement des crises vaso-occlusives : antalgiques (pouvant aller jusqu'aux opiacés) et mise sous oxygène ;

- la prévention des facteurs déclenchant les crises (froid, altitude, infections, déshydratation) ;

- la supplémentation en folates ;

- le traitement préventif des infections à pneumocoque et méningocoque ;

- la transfusion sanguine en cas d'anémie profonde ou d'infection grave.

Ce léger détour pour comprendre l'urgence de l'intégration de la dimension éthique dans la prise en charge de la drépanocytose.

En tant que maladie génétique autosomiale récessive obéissant à la loi de Mendel, sa prise en charge éthique se ferait à deux niveaux, avant la survenue de la maladie : Quelle politique publique ? Et après la survenue : Quel soin ?

I. POLITIQUE PUBLIQUE ET INCIDENCES

Cette dimension éthique permet à l'homme de rester humain en lui permettant de s'accomplir dans les meilleures conditions avec son handicap. Cette prise en charge

4. C. Arnal et R. Girot, « Drépanocytose chez l'adulte », *Encycl. Méd. Chir*, Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS, 13-006-D-16, 2002.

5. C. Arnal et R. Girot, préc.

éthique questionne la pertinence de nos politiques publiques pour en réduire l'incidence. Cette réduction passe nécessairement par la déconstruction des représentations tant sociales que socioculturelles liées au mariage endogamique, d'une part ; le mariage endogamique en Afrique étant investi d'une certaine dose de libido narcissique explique la dialectique entre l'éventuel handicap et l'idéalisation de cette pratique dont les fondements sont socioculturels. D'autre part, le « néo-patrimonialisme »⁶, théorisé par François Médard, pourrait être une perspective d'intelligibilité de « non-décision » dans la mesure où la confusion entre privé et public serait entretenue par la formation d'un bouclier familial et clanique au sommet de l'État. C'est pourquoi la « non-décision »⁷ théorisé par Bruno Jobert dans la controverse des politiques publiques trouverait ses sources dans cette façon de percevoir l'État par rapport aux mariages endogamiques.

Dans ce cas de figure, la démocratisation en cours devrait être renforcée pour rompre ce lien de causalité virtuelle et apparemment élaboré de façon inconsciente, ce qui expliquerait la « non-décision » par rapport au mariage endogamique. L'endogamie⁸ est une pratique sociale préférentielle et normative. En tant que repère, les bénéficiaires sont de plusieurs ordres, il permet l'insertion du couple dans l'organisation sociale préétablie. Les explications surnaturelles des maladies devraient être abandonnées pour une démarche plus rationnelle ; dans ce cas de figure l'ordre herméneutique et l'ordre biologique pour penser l'homme seraient en conflit.

Cependant, dans certaines régions, l'examen médical prénuptial pour dépister (« dépistage dans la population », « dépistage intrafamilial », « dépistage sur demande », « dépistage proposé »⁹) certaines maladies est nécessaire avant que le mariage ne soit scellé, mais cet examen n'est pas d'une grande importance car il est tout simplement réduit à sa dimension protocolaire dans l'imaginaire individuel et collectif. Ce qui démontre que la formulation des politiques publiques nécessite un examen minutieux des fondements socioculturels en tenant compte des spécificités dans le but de les déconstruire. Faute de quoi, l'objectif poursuivi, justifiant certaines lois mises en place, serait dévoyé.

Cette maîtrise de l'incidence nécessite, en outre, un aménagement d'espaces éthiques intégrés dans l'univers institutionnel dans la mesure où ce manque d'espace postuniversitaire, comme celui de l'espace Éthique de France, a une double conséquence. D'une part, l'échange entre plusieurs disciplines pour penser la santé permet de décentrer la vision des médecins tout en préparant à la formation du médecin de demain. Les médecins sortis de facultés devraient ainsi baisser les droits

6. J.-F. Médard, « l'État néo-patrimonial en Afrique noire », in J.-F. Médard (dir.), *États d'Afrique noire : formation, mécanismes et crise*, Khartala, 1996, p. 323-353.

7. B. Jobert, « Représentations sociales, controverses et débats dans la conduite des politiques publiques », *Revue française de science politique*, 1992, vol. 42, n° 2, p. 219 – 234.

8. F. Bouassy, S. Dumon et F. Saillant, « Les représentations sociales du mariage endogamique et ses conséquences biologiques sur la santé des descendants chez les fiancés apparentés », *Service social*, 2003, vol. 50, n° 1, p. 174-198.

9. M.-J. Mélançon, « Le dépistage des porteurs sains de gènes récessifs : considérations éthiques », *Bioéthique et génétique : une réflexion collective*, Québec, Chicoutimi, Ed. JCL, 1994, p. 23-31.

de douanes autour de leur frontière disciplinaire. Parce qu'il y a des concepts et des perspectives d'analyse dont leur virtualité est de nature telle, que notre formation ne pourrait guère les épuiser¹⁰. C'est seulement dans une approche interdisciplinaire que nous pourrions l'appréhender. Ceci est confirmé si nous nous référons à la définition de la santé selon OMS. D'autre part, cet espace, outre sa dimension de laboratoire pour penser la santé en complétant notre formation, serait un instrument pour orienter les politiques publiques depuis la formulation jusqu'à la mise en œuvre. De manière subtile, cet espace devrait intégrer l'organigramme institutionnel de notre système sanitaire. Dans ce cas de figure, quel type de partenariat la SFEM pourrait établir pour permettre de formaliser ces espaces pour nous, Africains, dans l'objectif d'améliorer notre service public ?

II. SERVICE PUBLIC ET SOINS

L'évaluation de la capacité de nos systèmes sanitaires à initier des mécanismes afin qu'il existe une certaine équité dans le service public, doit être de rigueur. Ceci nécessite, en dehors des cadres formels pour penser le soin en tant que tel, une certaine intégration de la dimension philosophique du soin, en tenant compte du contexte africain. En tant que mise en relation méticuleuse entre praticien et malade, le soin est de l'ordre de la réflexion philosophique qui, de ce point de vue, ne vise pas à dénoncer la technique médicale pour elle-même, ni attendre qu'elle résolve par son évolution les problèmes éthiques relatifs à la prise en charge des patients. Elle cherche à penser comment les techniques, dans leur matérialité, vont intégrer la visée de soin. Elle ne tend pas à ajouter, de l'extérieur, une dimension soignante à la médecine technique existante mais plutôt à penser le soin au cours même de la technique et de la médecine.

La souffrance liée à la maladie est d'abord une épreuve de solitude. Le recueil de la parole, fut-elle fragmentaire¹¹, permet de se retrouver virtuellement dans le monde de l'autre et de construire un espace social partagé. Pour ce faire, l'écoute est fondamentale.

Penser cette dimension de soin en Afrique, où le nombre de médecins par habitants est largement inférieur aux normes (cette situation étant plus catastrophique quand on s'éloigne des grandes villes), montre toute la complexité de la situation. Devant ce phénomène entre la compréhension (appartenant à l'ordre du cognitif s'appuyant sur la réflexion philosophique) et le comportement (basé sur la réalité de terrain), l'humain devrait être au centre de notre préoccupation.

10. « La philosophique du soin : éthique médecine et société », colloque organisé par L. Benaroyo (Lausanne), C. Lefève (Paris VII), J.-Ch. Mino (Centre François Xavier Bagnoud) et F. Worms (Université Lille III, CIEPFC, ENS).

11. Colloque préc.

Outre ces dispositions, les logistiques d'accueil et la motivation du personnel doivent être privilégiées.

Cependant la langue wolof, parlée principalement au Sénégal, recèle des dimensions intéressantes pour penser et panser l'homme dans son humanité. La dimension essentialiste de cette langue pourrait être utilisée comme support pour la compréhension d'un pragmatisme téléologique de la dimension éthique dans la prise en charge de pathologies chez l'homme.

Voici quelques exemples significatifs : « Séy » signifie à la fois le mariage, l'acte sexuel et le ménage. Cette polysémie est doublée d'un certain réductionnisme pour penser la finalité. « Yalla na nga yoni » est un souhait formulé par l'entourage de la parturiente, et pourrait se traduire par « qu'il puisse te servir ». Cette dimension utilitariste traduit une certaine dialectique entre la mère et la famille en témoignant de la valeur attribuée au fœtus ou à l'enfant qui vient de naître.

La dimension éthique liée à l'enfant né handicapé, dans l'évolution des droits et des représentations, trouve ses origines dans la nécessité d'élaborer des catégories analytiques et théoriques pour penser et panser l'humain.

La dimension conceptuelle de la langue wolof recèle des formules capables de décentrer l'intérêt porté au fœtus au profit du bien-être du couple en cas d'anomalies.

Ainsi, un ensemble de répertoires d'intelligibilités d'ordre mystiques et mythiques est mobilisé pour faire accepter le sort. Les Africains nouent, dans leur représentation, un rapport fort avec l'ascendance pour l'intelligibilité et l'acceptation de certains phénomènes, tandis que les Occidentaux s'évertueraient à nouer des rapports particuliers avec la descendance en s'appuyant sur le « génie génétique »¹².

12. C. Hervé et J.-J. Rosenberg, *Vers la fin de l'homme?*, De Boeck, 2006.

Accompagnement périnatal d'un bébé malformé à risque vital : aspects éthiques

Véronique Abadie

*Professeur, Université Paris Descartes et Service de pédiatrie générale,
hôpital Necker-Enfants malades*

La réflexion concernant la prise en charge des fœtus atteints de malformations graves est assez récente. Elle est désormais possible grâce aux progrès à la fois de l'imagerie prénatale, des connaissances pédiatriques des équipes de diagnostic prénatal (DPN) ainsi qu'à l'avancée de la réflexion éthique en réanimation néonatale.

La notion de soins palliatifs néonataux est issue des techniques de maintien en vie d'enfants nés de plus en plus prématurés, et avec elles, du risque de séquelles cérébrales obligeant à une réflexion concernant la qualité de vie des futurs adultes que ces techniques génèrent. En effet, jusqu'à il y a une vingtaine d'années et encore dans beaucoup de pays au monde, il n'y a pas de possibilité diagnostique anténatale et le prix de la vie du nouveau-né et celui du jeune enfant n'est pas le même que sous nos contrées et ce pour des raisons sanitaires et économiques bien compréhensibles.

L'éthique fait partie de la vie médicale depuis peu, notamment en pédiatrie *a fortiori* néonatale. Alors que les anciens et pionniers de la néonatalogie ont forgé leur réflexion éthique sur leur expérience, les plus jeunes acquièrent ces notions beaucoup plus tôt et avec une base théorique¹. Il est clair qu'une réflexion à froid est plus propice à la qualité de la pratique médicale.

L'espace éthique est donc un espace qui permet aux médecins de penser autrement, de passer du statut de l'homme qui guérit à celui qui soigne, de celui qui

1. P. Betremieux, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Springer-Verlag, 2011 ; Groupe francophone de Réanimation et Urgences pédiatriques, « Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique », *Fondation de France*, avr. 2002.

soigne à celui qui prend soin. Après avoir acquis le savoir, nous devons acquérir le savoir-faire et enfin le savoir-être.

1. DÉFIS LIÉS À LA PRISE EN CHARGE D'UNE PATHOLOGIE NÉONATALE MALFORMATIVE

La prise en charge d'un nouveau-né malformé à risque vital est un sujet difficile et de ce fait, un défi formidable. Le sujet est difficile car la malformation fait encore peur. Bien que nous soyons détachés des peurs archaïques forgées sur la méconnaissance, traduites par les mots d'Ambroise Paré en 1573 : « [...] les monstruosité sont dues à une imagination trop ardente chez la mère, un défaut ou un excès de semence, l'indécence chez la mère ou pire, une relation de celle-ci avec le diable »², la malformation inquiète et dérange. Elle réveille des culpabilités originelles surtout dans la culture judéo-chrétienne, ou elle peut être vécue comme une malédiction venue des ancêtres dans les cultures africaines. En tout état de cause, même si la volonté politique est réelle, l'intégration sociale des enfants handicapés est encore insuffisante³.

Le sujet est difficile car l'annonce à une femme enceinte d'une malformation de son bébé est un acte médical d'une extrême violence. Quel que soit le tact qu'on y mette, cette annonce est toujours vécue comme une condamnation, une bombe atomique, et comme disait Michel Soulé, « l'échographiste se transforme en briseur de fantasmes ». La pathologie fœtale a un retentissement important sur la dynamique psychique de la grossesse. Elle majore l'angoisse et l'ambivalence de toute gestation. En effet, si la maternité est souvent considérée comme un événement heureux, il s'agit un peu d'une image d'Épinal, et on sait que la maternité est aussi pour la femme un stress non négligeable avec un risque de décompensation psychologique et psychiatrique. La pathologie fœtale concrétise l'étrangeté du secret utérin. Elle raisonne toujours chez les parents en termes de culpabilité. L'anomalie est vue par l'échographiste sur un écran. Cette réalité est mal représentable, ce qui majore la cécité psychique.

Alors que l'on devient parent au cours de la grossesse et grâce aux projets forgés pour l'enfant à venir, l'annonce d'une pathologie fœtale endommage une partie de ce qui, dans l'adulte, lui permettra de devenir parent. Il en résulte une hostilité vis-à-vis du corps médical et du destin et un risque pour la fratrie au sens large, à savoir, aînés et puînés.

En tant que soignant, la pathologie fœtale nous met face à nos limites. Elle nous touche en tant que professionnel mais également en tant qu'humain, que

2. V. « Éthique en Pédiatrie 2006 : Autour de l'enfant handicapé », *Archives de Pédiatrie*, févr. 2007, vol. 14, hors série n° 1, p. 1-38.

3. *Ibid.*

parent réel ou potentiel et qu'être social. Cette impuissance altère notre objectivité. La prise en charge d'un enfant malformé à risque vital est un travail extrêmement mobilisateur pour les équipes, qui prend énormément de temps et d'énergie et qui, de plus, est mal reconnu en terme d'activité (T2A).

Enfin, la pathologie fœtale et néonatale malformative nous met face à un défi médical quasiment insurmontable à savoir comment être prédictif si tôt. En effet, face à une lésion, qui sera responsable d'une déficience, laquelle pourra donner une incapacité de degré variable et engendrer un handicap en fonction du contexte social et psychoaffectif dans lequel va se développer l'enfant, on nous demande de prédire sa qualité de vie. C'est une question à laquelle il est très difficile de répondre. Il nous faut néanmoins nous engager et exprimer un pronostic. En effet chez l'enfant, la notion de soins palliatifs n'est pas restreinte à la fin de vie mais également à la qualité de la vie à venir, ce qui est une problématique très différente de celle de l'adulte⁴.

II. LES ISSUES POSSIBLES FACE AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL D'UNE MALFORMATION GRAVE

Face au diagnostic prénatal d'une malformation grave avec risque vital, il y a schématiquement quatre issues ou quatre cas de figure de réaction possibles. Les deux premiers ne seront qu'évoqués dans cet exposé car ils posent peu de questions éthiques. Les deux seconds seront développés.

A. PREMIER CAS DE FIGURE

Le projet de soins paraît raisonnable et la grossesse est poursuivie avec un projet de prise en charge d'un bébé qui peut être traité, notamment chirurgicalement, avec des risques connus et assumés par l'équipe médicale comme par les parents. Suite au diagnostic prénatal, les parents sont reçus par les acteurs du projet postnatal. L'ensemble est risqué mais raisonnable.

B. DEUXIÈME CAS DE FIGURE

La gravité de la pathologie et son caractère létal invitent l'équipe médicale à proposer une interruption médicale de grossesse (IMG) qui sera acceptée par les parents et assumée ensemble.

4. L. Alvarez, S. Parat, A. Yamgnane *et al.*, « La naissance d'un enfant porteur de pathologies fœtales sévères : réflexions cliniques et éthiques périnatales », *La psychiatrie de l'enfant*, 2008, vol. 51, p. 457- 479; L. Alvarez, S. Parat, A. Yamgnane, A. Benachi, « La maternité : obstétriciens, pédiatres et pédopsychiatres autour de la naissance », *La psychiatrie française*, 2009, vol. 42, p. 59-79.

C. TROISIÈME CAS DE FIGURE

Les parents ne souhaitent pas aller jusqu'à l'interruption médicale de grossesse ou ne sont pas d'accord avec son indication, la grossesse sera alors poursuivie après un refus d'IMG. On voit déjà à quel point ce terme de « refus » d'IMG intègre une notion de conflit entre patient et médecin.

Face à ce refus, il existe une récente alternative qui consiste en un projet de soins palliatifs néonataux. Le terme d'« alternative à l'IMG » est un mauvais terme car les objectifs de ces deux projets sont différents. L'IMG est un acte programmé, précis dans le temps où la mort est volontairement provoquée. Le soin palliatif n'est rien de cela. Parler de soin palliatif néonatal nécessite de redéfinir ce qu'est un soin palliatif.

Un soin palliatif est un soin actif et continu d'accompagnement physique, psychologique, spirituel et social envers des personnes et leur entourage. Il a pour objectif d'améliorer le confort et la qualité de vie, de soulager la douleur et l'inconfort et d'éviter les investigations et traitements déraisonnables. Les soins palliatifs impliquent implicitement le refus de provoquer intentionnellement la mort. Il s'agit d'un projet de vie dans lequel la mort est probable ou acceptée. Si l'on adapte ces termes à la néonatalogie, on voit que l'intentionnalité d'un projet de soins palliatifs n'est ni la guérison de l'enfant, ni l'attente de sa mort. C'est un projet de vie où s'inscrit l'idée acceptée de la mort probable mais également de la survie de l'enfant avec des séquelles certaines. C'est de ce doute dont il faudra parler avant de s'engager dans ce projet qui peut être réussi, permettre le temps de la rencontre, de l'attachement, de l'humanisation. L'idée de cet accompagnement postnatal d'un nouveau-né dont le pronostic vital est en jeu a été soutenue par Isabelle de Mezerac et exprimé dans le livre où elle décrit son expérience personnelle : *Un enfant pour l'éternité*⁵. Depuis, plusieurs couples ont souhaité vivre cette expérience et témoignent le plus souvent de sa réussite sur le site SPAMA (Soins palliatifs en maternité). Il est néanmoins important de savoir que ce type de projet soumet à l'incertitude de sa temporalité et de son issue. L'expérience des équipes est encore faible à son égard⁶. Ceci nécessite une équipe avec un médecin référent en obstétrique, en pédiatrie, en pédopsychiatrie de la périnatalité, voire une équipe de soins de palliatifs⁷.

Dans certains autres cas, le refus d'IMG peut être motivé par une volonté de soins considérée comme jusqu'au-boutiste par les médecins. Est alors posé le problème de la conscience médicale face aux actions induites ou imposées par le comportement parental. Certes, en tant que pédiatre, nous sommes habitués à travailler avec les parents et parfois, à aller dans leur sens alors que l'intérêt de l'enfant

5. I. de Mezerac *Un enfant pour l'éternité*, Monaco, Éditions du Rocher, 2004.

6. Cinq cas par an pour 150 IMG au CHU de Rennes, 25 cas à Necker entre 2004 et 2008 sur 68 refus d'IMG.

7. L. Alvarez, S. Parat, A. Yamgnane *et al.*, La naissance d'un enfant porteur de pathologies fœtales sévères... », préc.

n'est pas au premier plan. Il nous faut garder à l'esprit que le patient reste l'enfant et que si nous considérons que la volonté parentale dépasse ce qui est raisonnable pour l'enfant, nous ne sommes pas contraints d'adhérer au projet souhaité par ces derniers.

D. QUATRIÈME CAS DE FIGURE

Le quatrième cas de figure devant l'annonce d'une fœtopathie au cours de la grossesse est celui du projet qui accepte une malformation « mais pas plus ». Lorsque, après la naissance, la situation est plus grave que prévue, les parents vivent une déception et une dépression qu'ils assimilent à une descente aux enfers. À l'extrême, lorsqu'ils ont le sentiment que le contrat a été rompu, ils peuvent ne plus adhérer au projet de soins postnatal et souhaiter son interruption. Il est en effet difficile de comprendre que ce qui est possible en termes d'arrêt de soins avant la naissance ne le soit plus après. La loi Leonetti⁸ a permis une réflexion sur « l'arrêt ou la non-entreprise d'un traitement jugé inutile, disproportionné ou n'ayant d'autres effets que le maintien artificiel de la vie ». On voit à quel point la notion de traitement est volontairement laissée floue par les législateurs. Si une ventilation artificielle est un traitement considéré comme invasif pour tous, qu'en est-il d'une nutrition entérale, lorsque l'enfant en dépend complètement. En effet, le bébé n'est de toute façon pas autonome pour s'alimenter. L'alimentation par sonde est un soin très banal, mais lorsqu'il devient pour les parents un traitement indispensable à la vie et donc responsable du maintien en vie, l'interrogation et la demande doivent être entendues et réfléchies ensemble⁹.

La loi Leonetti a sorti la question de l'arrêt de soins des unités de réanimation et d'oncologie. Elle se pose désormais dans les services de pédiatrie, de neuropédiatrie, et de chirurgie. Cette loi a permis aux questions d'être posées, mais n'apporte bien sûr pas toutes les réponses. Les principales questions sont les suivantes : les parents sont-ils les meilleurs défenseurs de leur enfant ? Qui est le patient ? Certes, le patient est l'enfant mais qu'est ce qu'un enfant sans ses parents ? Qu'en est-il du principe d'autonomie lorsqu'il s'agit d'un jeune enfant ? Est-ce qu'un refus de soins chez un très jeune enfant est une demande de faire mourir ? Si oui, on dépasse le cadre de la loi. Quand la question n'est pas celle de la fin de vie mais de la qualité de la vie future, qui peut juger de la qualité de la vie ? Les soins médicaux d'un enfant polymalformé à risque vital sont des soins qui ne sont souvent pas curatifs. Relèvent-ils de la bienfaisance ? Respectent-ils la non-malfaisance ? Bien sûr, il n'y a pas de réponse universelle à ces questions qui doivent être réfléchies au cas par cas avec l'ensemble de l'équipe.

8. Loi n° 2005-370 du 22 avr. 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

9. *Demander la mort de son enfant*, Numéro du journal du Centre d'éthique clinique coordonné par E. Favereau et V. Fournier, acte de la journée « Éthique clinique et pédiatrie » du 22 mai 2008 ; B. S. Carter and S. T. Leuthner, « The ethics and withholding with drawing nutrition in the new born », *Sem Perinatol*, 2003, 27 (2), p. 480-487.

III. QUELQUES CAS CLINIQUES DE SOINS PALLIATIFS NÉONATALS

Nous allons maintenant aborder et discuter plusieurs cas cliniques où le projet de soins de palliatifs néonatal ne s'est pas bien passé. Ces écueils sont aussi bien sur des leçons.

A. HISTOIRE DE A

A est le troisième enfant, première fille d'un couple sénégalais, musulman, vivant en France depuis de nombreuses années. La grossesse est suivie dans un hôpital de la périphérie de l'Ile-de-France. Les échographies montrent une fente labio-gingivo-palatine bilatérale, un doute sur une coarctation aortique et sur une malformation du corps calleux. Les parents ne souhaitent pas effectuer de caryotype alors qu'une trisomie 13 est suspectée et ne souhaitent pas non plus d'interruption médicale de grossesse. La femme enceinte est transférée en CHU pour que la naissance se fasse dans un centre de niveau 3 avec présence de chirurgie cardiaque sur place. Lorsque la mère est vue par l'équipe d'obstétrique, celle-ci estime que la gravité du syndrome malformatif n'est pas compatible avec un projet de soins curatifs en post-natal et un projet de soins palliatifs est organisé. Du fait du stress induit par ces annonces, A naît quelques heures après la consultation, discrètement prématurée. Il n'y a pas eu de temps de conception d'un projet avec les parents et l'enfant est proposée en soins palliatifs dans le service de pédiatrie sans que la famille n'ait été vue par l'équipe de pédiatrie amenée à prendre en charge le bébé. À l'arrivée en pédiatrie néonatale, il apparaît clairement que la maman n'est pas dans un projet de soins palliatifs mais dans un projet de soins curatifs classiques. La façon dont nous allons aborder cette enfant va donc la choquer. Il va lui falloir plusieurs jours, après les examens complémentaires effectués, pour qu'elle réalise la gravité du tableau et qu'elle accepte l'idée que sa fille ne puisse pas vivre. Le diagnostic de trisomie 13 est confirmé et l'enfant décède au Jour 8.

Un projet de soins palliatifs doit être un projet conçu avec le couple parental et non du corps médical seul qui se décharge sur ce projet lorsque les parents refusent une interruption médicale de grossesse.

B. HISTOIRE DE B

B est le premier enfant d'un jeune couple de milieu socio-économique élevé, catholique pratiquant. Aux échographies anténatales, sont visualisés une agénésie des avant-bras, une microglossie, un micropénis et une microcéphalie. Un diagnostic syndromique est difficile à faire en anténatal. Le caryotype est normal. Il est possible qu'il s'agisse d'un syndrome d'Hanhart avec un pronostic respiratoire et alimentaire médiocre et un pronostic intellectuel incertain. Pour des convictions

personnelles et un certain déni de la réalité, les parents refusent l'IMG proposée et souhaitent prendre en charge cet enfant. Alors que les parents sont reçus par la pédiatre pour organiser la prise en charge à moyen et long termes, le papa pose la question de l'acharnement thérapeutique. Il est finalement convenu avec les parents qu'il n'y aurait pas de réanimation en salle de naissance. Dans cette observation, on perçoit l'ambivalence entre l'impossibilité d'effectuer une interruption médicale de grossesse et néanmoins le désir que l'enfant ne vive pas si la malformation est très grave ou si sa vie est en jeu. La mort active est insupportable. La mort passive est tolérable, c'est le destin qui est acteur. De plus, dans cette observation, il y a sans doute un décalage entre les souhaits des deux parents.

Cet exemple montre la limite du caractère raisonnable de ce qui peut être demandé à un réanimateur lorsqu'il considère que le pronostic neurologique et fonctionnel d'un enfant sera mauvais et qu'il naît en détresse vitale. Malgré la volonté de soins des parents, les réanimateurs ne sont pas contraints d'effectuer des gestes qui sauvent la vie s'ils considèrent que ces gestes induisent un projet déraisonnable à court et moyen termes. En salle de naissance, B n'a pas respiré tout de suite. Comme convenu, aucune manœuvre de réanimation n'a été entreprise. Après quelques minutes, B a respiré seul et n'a jamais eu ultérieurement besoin de réanimation. Les parents assument aujourd'hui son handicap qu'ils réalisent comme très grave. Ils se demandent toujours si les minutes de mauvaise oxygénation néonatale immédiate furent délétères.

C. HISTOIRE DE C

C est la troisième enfant d'un couple chrétien, de milieu socio-économique élevé. Devant une malformation cérébrale grave, à type d'encéphalocèle, et le refus d'IMG des parents, un projet de soins palliatifs néonataux est mis en place. En fait, C n'a pas de détresse vitale néonatale, tête correctement et rentre à domicile avec son volumineux encéphalocèle. Elle sera donc opérée de sa malformation cérébrale, vivra et se développera avec un handicap de moyenne gravité. Cette enfant a développé des troubles du comportement alimentaire, probablement en partie par troubles du lien, du fait de l'anxiété parentale majeure. Elle a été élevée avec le spectre de la mort et dans une rigidité conflictuelle des parents vis-à-vis du corps médical.

Un projet de soins palliatifs est un projet où règne l'ambivalence entre la mort et la vie. Lorsque ce projet aboutit à la vie, la mort a du mal à s'extraire du paysage.

* *
*

Cette présentation montre à quel point les questions posées par la prise en charge d'un fœtus et/ou d'un bébé atteint(s) de malformations avec risque vital sont multiples et passionnantes. Elles engagent à la fois la morale et l'éthique. Si la morale répond à la question : « que dois-je faire ? » de façon relativement universelle, inconditionnelle et normative, l'éthique répond davantage à la question « comment vivre ? ». Elle est individuelle, non impérative. Elle ne fait que recommander. Comme dit André Comte Sponville : « la morale, c'est ce qui reste de la peur quand on l'a oubliée. L'éthique c'est ce qui reste de l'amour quand on s'en souvient »¹⁰.

10. A. Comte Sponville, *Le goût de vivre et cent autres propos*, Albin Michel, 2010.

Quelle est la sévérité des anomalies fœtales donnant lieu à une interruption médicale de grossesse en France?*

Marc Dommergues

*Professeur, service de Gynécologie obstétrique, groupe hospitalier
Pitié Salpêtrière, AP-HP, Université Paris VI Pierre et Marie Curie*

Laurent Mandelbrot

*Professeur, service de Gynécologie obstétrique, hôpital Louis-Mourier,
AP-HP, Université Paris VII Denis-Diderot*

Dominique Mahieu-Caputo †

*Professeur, service de Gynécologie obstétrique, hôpital Bichat, AP-HP,
Université Paris VII Denis-Diderot*

Noel Boudjema

*Professeur, service de Santé publique, hôpital Henri Mondor,
AP-HP, Université Paris XII*

Isabelle Durand-Zaleski

*Professeur, Unité de Recherche clinique Économie de la Santé,
AP-HP, Université Paris XII*

* Étude menée avec l'ensemble des CPDPN à l'initiative du Club francophone de médecine fœtale. Nous remercions particulièrement les correspondants des 48 CPDPN participant à l'étude, la Fédération des CPDPN, la délégation à la Recherche clinique (contrat CIRC).

I. ENJEUX DU DÉPISTAGE DES ANOMALIES FŒTALES POUVANT CONDUIRE À UNE INTERRUPTION DE LA GROSSESSE

Alors que la détection de pathologies fœtales curables pour améliorer leur prise en charge est un objectif consensuel, l'interruption médicale de grossesse pour pathologie fœtale d'une particulière gravité reste un sujet de débat. Comme l'indique le préambule de loi Veil de 1975, interrompre la vie humaine est une transgression, ce qui ne peut que susciter, à juste titre, des interrogations d'ordre moral. En France, une interruption de grossesse, ayant pour motif médical une anomalie fœtale, peut être effectuée quel que soit l'âge gestationnel. Elle doit être demandée par la mère, à condition que deux médecins membres d'un CPDPN attestent de la forte probabilité que le fœtus soit atteint d'une affection grave comme incurable au moment du diagnostic¹.

Il y a trente ans, le diagnostic prénatal concernait un petit nombre de couples, pour qui un risque génétique était identifié *avant la grossesse*. Dans le cadre où le risque était bien identifié par la famille, le diagnostic prénatal et la possibilité d'un avortement en cas d'atteinte fœtale apparaissaient à l'évidence comme un choix individuel, mûrement réfléchi après une ou plusieurs consultations de conseil génétique, avant même la conception. La question morale paraissait pouvoir être résolue dans la perspective d'un examen de conscience personnel, restant du domaine de la vie privée, mais encadrée par la loi.

La situation a changé avec la diffusion rapide de techniques de dépistage de masse, confrontant des couples avec la découverte inopinée d'une anomalie fœtale ou d'un risque d'anomalie, *en cours de grossesse*, dans une situation d'urgence et de fragilité psychologique.

Pour les professionnels impliqués dans l'essor de ces techniques, le dépistage avait une connotation positive, et l'objectif était clairement d'offrir à chaque femme enceinte tous les choix que permettait la technique, qu'il s'agisse d'accueillir un enfant différent ou de demander une interruption de la grossesse. Cependant, des interrogations éthiques se sont fait jour au fur et à mesure de la généralisation et du perfectionnement des techniques de dépistage prénatal.

– Le recours généralisé aux marqueurs sériques, aux sérologies infectieuses et à l'échographie systématique ne risque-t-il pas de créer une sorte de « traque aux anomalies fœtales » dans une perspective eugéniste ? Des décisions de justice, faisant d'un échec de dépistage prénatal et donc de l'absence d'interruption de grossesse la « cause potentielle » du handicap d'un enfant, ont renforcé cette crainte.

– Pourrait-il exister un consensus social implicite stigmatisant les parents qui ne choisiraient pas l'interruption de grossesse quand leur futur enfant est atteint d'une maladie dépistable en anténatal ?

1. Loi n° 45-17 du 17 janv. 1975, loi n° 2001-588 du 4 juill. 2001.

– Le caractère limité de l'aide, que la société apporte aux personnes handicapées, pourrait-il orienter le choix des parents vers l'interruption de grossesse en cas d'anomalie ?

– Les parents comprennent-ils vraiment les enjeux du dépistage et agissent-ils en fonction de leurs convictions profondes, ou au contraire sont-ils poussés à l'interruption de grossesse par un engrenage technologique irrésistible ?

– À un degré de plus, y a-t-il un risque de pratiquer des interruptions de grossesse pour des anomalies mineures, pour des incertitudes diagnostiques ou en raison d'une anxiété engendrée chez les parents par les technologies médicales ?

En bref, nos pratiques vont-elles à l'encontre d'un choix libre et éclairé, ou au contraire favorisent-elles des décisions autonomes des femmes enceintes et de leur famille. Plusieurs approches sont possibles pour répondre à ces questions.

L'approche éthique permet de structurer les débats². L'approche juridique, davantage centrée sur le cas particulier, met en lumière des échecs ponctuels du système, mais ne saurait donner une vision d'ensemble. L'approche législative vise à encadrer les pratiques, mais laisse une grande marge de liberté aux individus. La création en 1994 de CPDPN et la nécessité d'un accord de deux médecins agréés affiliés à ces centres pour toute interruption médicale de grossesse, avaient pour but de garantir le bien-fondé des indications. Le législateur s'est refusé à en établir une liste, qui aurait été considérée comme stigmatisante. Il laisse une grande marge d'interprétation, ce qui intègre le fait que chaque femme, chaque couple sont susceptibles de percevoir de façon différente l'annonce d'une anomalie fœtale donnée.

L'approche que nous nous proposons d'illustrer consiste à *analyser les pratiques médicales*, qui peuvent être considérées comme la résultante de l'encadrement législatif, des attentes du public et des choix des couples, de l'offre de soins et des positions des professionnels, de leur interaction avec chaque couple, des possibilités techniques, de la pression judiciaire, des débats moraux de chacun, des prescriptions implicites ou explicites des « leaders d'opinion » médiatiques, philosophiques, religieux et politiques.

II. LE PROJET « INDICATIONS ET COMPLICATIONS DES ICI » : UNE ÉTUDE DES PRATIQUES EN FRANCE

Ce projet a été initié au sein du Club francophone de médecine fœtale, un groupe de travail informel regroupant des représentants de la majorité des CPDPN. Les résultats de l'étude ont déjà été publiés^{3,4}.

2. F. A. Chervenak, L. B. McCullough, D. Skupski and S.T. Chasen « Ethical issues in the management of pregnancies complicated by fetal anomalies », *Obstet Gynecol Surv* 2003.58:473-83.

3. M. Dommergues *et al.*, « Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the foetal anomalies? », *Prenat Diagn* 2010. 30:531-539.

4. M. Dommergues *et al.*, « Correspondence Author's reply to PD-10-0304 », *Prenat Diagn* 2010.30:1113-1114(14).

Nous avons mis en place un enregistrement prospectif exhaustif des indications d'IMG et de leurs complications sur une période de six mois. Cet enregistrement a été favorisé par l'obligation légale de recourir à une autorisation écrite établie au sein de l'un des CPDPN pour réaliser une IMG. Seules les IMG pour anomalie fœtale, et non pour pathologie maternelle, sont prises en compte. Tous les CPDPN sauf un y ont participé.

Pour chaque interruption de grossesse, une fiche d'inclusion a été remplie au niveau de chaque centre au moment où l'accord du CPDPN était donné pour la réalisation de l'IMG, puis envoyée anonymement au service de santé publique de l'hôpital Henri Mondor, qui assurait la gestion de l'étude, le fichier informatique et le traitement des données.

A. CLASSEMENT DES INDICATIONS

Nous avons classé les pathologies fœtales comme suit :

- anomalie chromosomique ;
- fœtopathie infectieuse ;
- polymalformation à caryotype inconnu lors de la décision ;
- anomalie morphologique isolée ;
- maladie génétique non chromosomique ;
- complication obstétricale (retard de croissance intra-utérin extrême, rupture très prématurée des membranes ou chorioamniotite, etc.).

Cette classification nosologique ne reflète pas le pronostic, qui est variable au sein de la même rubrique générale, et souvent pour une même malformation.

B. CLASSEMENT DES INDICATIONS EN FONCTION DE LA GRAVITÉ DES PATHOLOGIES

Il est souvent malaisé de prédire le degré de gravité d'une anomalie dépistée en prénatal. Néanmoins, nous proposons une classification simplifiée en quatre groupes pronostic :

- anomalies létales (forte probabilité de décès en période périnatale) ;
- handicap substantiel (avec limitation majeure de l'autonomie physique) ;
- retard mental isolé sans anomalie physique majeure ;
- indications difficiles. Dans ce dernier cadre, l'anomalie peut correspondre à un handicap relativement « modéré », compatible avec une vie sociale autonome, un risque mal quantifiable, à une maladie d'expression tardive au-delà de l'enfance.

Cette classification est très imparfaite, car les frontières entre certains groupes comportent une part d'arbitraire et de simplification excessive. Elle est utile car une classification purement nosologique ne suffit pas toujours à elle seule à en définir la gravité. Ainsi, une monosomie X est probablement létale en présence d'une anasarque, alors que la même anomalie en l'absence de signe échographique sera peu symptomatique après la naissance. Afin de réaliser un classement homogène entre

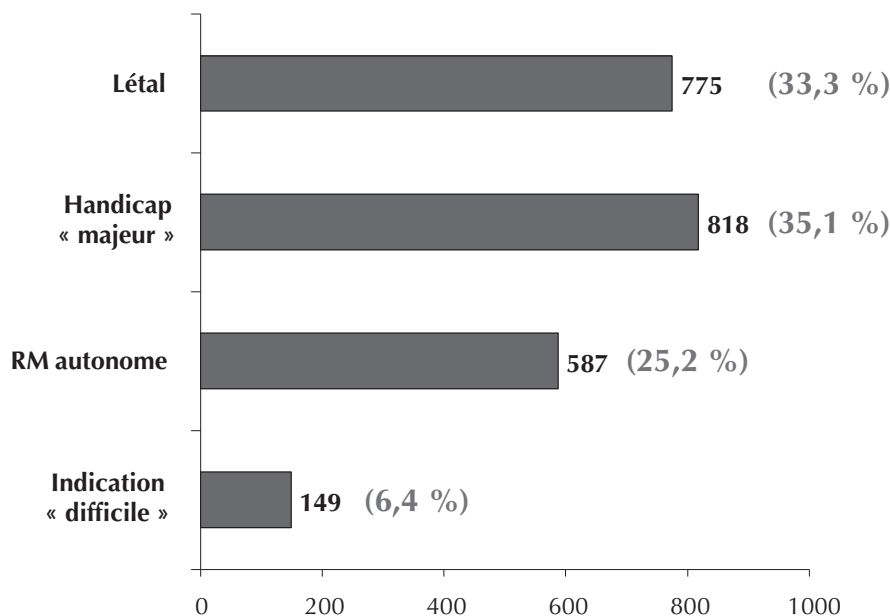
les différents centres, le groupe pronostique a été alloué par les investigateurs d'après l'indication en clair fournie sur la fiche d'inclusion.

III. RÉSULTATS

Nous avons analysé 2 465 autorisations d'IMG pour anomalie fœtale données par 48 CPDPN entre le 1^{er} mai 2004 et le 1^{er} novembre 2005.

Le terme de la grossesse au moment de l'indication d'IMG se répartit de la façon suivante 23 % au premier trimestre, 65 % au deuxième trimestre et 12 % au troisième trimestre.

La gravité des pathologies fœtales ayant mené à l'IMG (*Figure*), selon la classification préalablement définie, était pour les deux tiers soit létale (36 %) soit à l'origine d'un handicap « majeur » (31 %), la part revenant aux anomalies entraînant des retards mentaux isolés étant d'un quart (23 %). Enfin, 10 % des IMG étaient réalisées pour des anomalies entraînant un handicap modéré, de pronostic incertain ou d'une maladie à révélation tardive.



Gravité des indications (renseigné : 2 465, non classable 136)

A. PATHOLOGIE À FORTE PROBABILITÉ DE DÉCÈS PÉRINATAL (n = 775)

Il s'agit principalement de malformations et d'anomalies chromosomiques.

Les malformations graves étaient les suivantes : anencéphalie, uro/néphropathie en anamnios, cardiopathie complexe, anasarque, nanisme léthal, hernie diaphragmatique avec hypoplasie pulmonaire majeure.

Les anomalies chromosomiques étaient : trisomie 18, trisomie 13, triploïdie, XO en anasarque.

Viennent ensuite les pathologies obstétricales létales à l'époque du diagnostic : retard de croissance extrême, rupture très précoce des membranes avec anamnios.

Enfin, sont classés dans ce groupe les anamnios, certaines anomalies génétiques graves non chromosomiques.

B. PATHOLOGIE ENTRAÎNANT UN HANDICAP CONSIDÉRÉ COMME « MAJEUR » (n = 818)

Il s'agit majoritairement de malformations isolées. Celles-ci sont principalement neurologiques : myéloméningocèle, hydrocéphalie, anomalie cérébrale « complexe », encéphalocèle, holoprosencéphalie, akinésie, malformation de la fosse postérieure. Les autres malformations isolées concernent l'appareil locomoteur : ostéochondrodysplasie sévère, perte de fonction d'au moins deux membres, les cardiopathies sans cure radicale possible et quelques malformations divers : extrophie vésicale, pathologie oculaire grave entraînant une cécité.

Ce groupe compte également des polymalformations sans anamnios ni anasarque, puis des anomalies chromosomiques de type anomalies de structure déséquilibrées, des anomalies génétiques, notamment mucoviscidose, myopathies, Steinert.

Les pathologies infectieuses sévères sont également dans ce groupe : infection à cyclomégalovirus (CMV) avec signes échographiques ou toxoplasmose.

C. PATHOLOGIE ENTRAÎNANT UN RETARD MENTAL ISOLÉ (n = 587)

Il s'agit essentiellement de la trisomie 21 sans malformation létale associée. Si ajoutent quelques cas d'X fragile (six) et de microdélétion 22q1.1 avec cardiopathie curable.

D. INDICATIONS « DIFFICILES »**1. Discussion sur la particulière gravité**

La première cause est le groupe des anomalies des gonosomes sans anomalie morphologique à l'échographie : monosomie X, Klinefelter, triple X, XYY. Viennent

ensuite des malformations isolées : achondroplasie, anomalie isolée d'un membre, anomalies faciales, des anomalies génétiques non chromosomiques comme la drépanocytose ou l'hémophilie.

2. Discussion sur la forte probabilité

Les malformations isolées prédominent : agénésie du corps calleux, hygroma, mégavessie, méningocèle sacrée, omphalocèle, syndrome de Pierre Robin, hypoplasie rénale, gros reins hyperéchogènes sans oligo amnios, hydronéphrose bilatérale avec anomalie parenchymateuse rénale sans insuffisance rénale terminale *in utero*.

Ont été aussi classées dans ces groupes les expositions à des tératogènes, des anomalies génétiques telles que neurofibromatose, gène du rétinoblastome, hygroma récidivant.

3. Maladies à expression tardive

La seule indication classée dans ce groupe était la chorée de Huntington.

IV. DISCUSSION

Les résultats de l'enquête mettent en perspective les différentes indications retenues pour pratiquer des IMG actuellement en France. Il apparaît que les deux tiers des indications retenues sont des pathologies incompatibles avec la survie ou entraînant un handicap très sévère. On note que la plupart de ces pathologies sont issues du dépistage échographique. Il y a peu d'IMG pour maladies infectieuses malgré les dépistages sérologiques obligatoires.

Les IMG pour anomalie entraînant un retard mental isolé représentent presque le quart des inclusions. Il s'agit essentiellement de fœtus porteurs d'une trisomie 21 sans malformation associée. Qu'on y ajoute ou non les IMG pour trisomie 21 associée à des malformations sévères, la trisomie 21 apparaît donc actuellement comme une indication fréquente de l'IMG. Son dépistage est organisé, avec un fort taux de recours des femmes enceintes. La majorité de couples demande une IMG en cas de diagnostic de trisomie 21. Tous les couples ne sont cependant pas demandeurs de ce dépistage, et tous les parents, chez qui le diagnostic prénatal de trisomie 21 a été porté, n'optent pas pour l'interruption de la grossesse. Ces variations individuelles dans le recours au dépistage et à l'IMG, témoignent de la complexité des questionnements éthiques soulevés par le diagnostic anténatal de la trisomie 21.

Une des informations les plus importantes de cette enquête est la part relativement modeste, soit environ 6 % des IMG, des indications d'IMG pour des pathologies dites d'indication difficile. En cas de demande parentale d'IMG, la discussion prend en compte les incertitudes sur le pronostic de l'anomalie et notamment son

caractère véritablement isolé et surtout des réactions psychologiques des parents, et de leur perception personnelle de la particulière gravité. Les principales pathologies concernées sont les anomalies des chromosomes sexuels et les malformations « affichantes » (achondroplasie, agénésie isolés d'un segment de membre). Ces cas sont peu nombreux, mais marquent la pratique professionnelle et les réunions de CPDPN par les débats qu'ils suscitent. Dans les situations où le risque d'atteinte sévère est incertain, les médecins ont le devoir d'informer les parents à la fois de la possibilité d'une évolution postnatale favorable et d'un risque non négligeable d'issue défavorable.

Les données médicales doivent être interprétées en prenant en compte les antécédents, le contexte familial, culturel et psychologique.

Ces résultats confortent l'idée qu'il est impossible de dresser une liste exhaustive des indications « recevables » d'IMG. Une telle tentation comporterait deux dangers, le premier étant de banaliser ces indications, l'autre étant de rendre impossible des IMG pour des indications « difficiles » dans des situations particulières. Rien ne pourra remplacer le dialogue entre la patiente confrontée à l'annonce d'un handicap pour son enfant et un médecin travaillant en équipe multidisciplinaire pouvant tenir compte collégialement des connaissances scientifiques actuelles, et ayant autant que possible, une expérience de la « pathologie » que présente le futur enfant.

BIBLIOGRAPHIE

- Dommergues, A. Benachi, J.-L. Benifla, R. Des Noëttes and Y. Dumez, « The reasons for termination of pregnancy in the third trimester », *Br J Obstet Gynaecol* 1999 ; 106:297-303.
- M. Dommergues, F. Cahen, M. Garel, D. Mahieu-Caputo and Y. Dumez, « Feticide during Second and Third-Trimester Termination of Pregnancy: Opinions of Health Care Professionals », *Fetal Diagn Ther* 2003 ; 18:91-7.
- Dommergues *et al.*, « Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France : how severe are the foetal anomalies? », *Prenat Diagn* 2010 ; 30:531-539.
- Dommergues *et al.*, CORRESPONDENCE Author's reply to PD-10-0304 *Prenat Diagn* 2010 ; 30:1113-1114.
- Garel, F. Cahen, P. Gaubert, M. Dommergues, J. Goujard et Y. Dumez, « L'opinion des couples sur l'interruption médicale de grossesse », *Gynecol Obstet Fertil.* 2001 ; 29:358-70.
- J. A. M. Hunfeld, J. W. Wladimiroff, J. Passchier J *et al.*, « Emotional reactions in women in late pregnancy (24 weeks or longer) following the ultrasound diagnosis of a severe or lethal fetal malformation », *Prenat Diagn* 1993 ; 13:603-612.

- Perrotte, V. Mirlesse, C. De Vigan, F. Kieffer, E. Meunier et F. Daffos, « Interruption médicale de grossesse pour anomalie fœtale : point de vue des patientes », *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2000 ; 29:185-91.
- A. Chervenak, L. B. McCullough, D. Skupski and S. T. Chasen, « Ethical issues in the management of pregnancies complicated by fetal anomalies », *Obstet Gynecol Surv.* 2003 ; 58:473-83.
- E. Garne, A. Berghold, Z. Johnson and C. Stoll, « Different policies on prenatal ultrasound screening programmes and induced abortions explain regional variations in infant mortality with congenital malformations », *Fetal Diagn Ther.* 2001 ; 16:153-7.

Les enfants nés sans vie : questions éthiques autour de nouveaux droits

Isabelle Plu

Médecin légiste, docteur en éthique médicale

Nathalie Duchange

Chercheur

Marion Pierre

Pédiatre

Jean-Christophe Coffin

Historien, MCU

Grégoire Moutel

Sage-femme, maternité Cochin Port Royal, AH-HP

Michèle Goussot-Souchet

MCU-PH

*Tous au Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale,
EA 4569, Université Paris Descartes*

Des décisions de justice françaises en 2008 sont venues ouvrir le débat sur la représentation sociale du fœtus et le devenir des corps après un accouchement d'enfant mort-né. Nous proposons dans cet article de mener une réflexion à partir de cette jurisprudence et des textes de lois qui y ont fait suite, en discutant les dimensions

symboliques de ces décisions, ainsi que les aspects touchant à des questions sociales et éthiques. Il s'agit en effet de débattre des réponses que notre société apporte en termes de reconnaissance et de droits à ces femmes et à ces couples lors de la perte d'un fœtus en cours de grossesse.

I. ÉTAT DES LIEUX DE 1993 AUX ANNÉES 2000

En France, lorsqu'un enfant né vivant décède après sa naissance mais avant d'avoir été déclaré à l'état civil, il est établi, en premier lieu, un acte de naissance sur présentation d'un certificat médical de naissance attestant que l'enfant est né vivant et viable. En second lieu, il est établi un acte de décès sur présentation du certificat de décès. Ces deux étapes transmises à l'officier d'état civil confèrent ainsi une personnalité juridique à l'enfant et les droits qui l'accompagnent. Dans ce cas, l'inscription sur le livret de famille est obligatoire¹ et des opérations funéraires ont lieu.

Concernant les enfants nés sans avoir vécu, n'ayant pas fait l'objet d'un certificat médical de naissance attestant qu'ils sont nés vivants et viables, il n'existait jusqu'en 1993 aucune procédure permettant aux parents de garder une trace de ce moment de leur vie, c'est-à-dire qu'aucune inscription sur le livret de famille et qu'aucune opération funéraire n'étaient possibles.

À partir de janvier 1993², en cas de naissance d'un enfant mort-né et viable (né à au moins à 22 semaines d'aménorrhée et/ou d'un poids d'au moins 500 g), ou d'un enfant né vivant mais non viable, il était établi par l'officier d'état civil un acte d'enfant sans vie, qui donnait la possibilité aux parents de faire inscrire cet enfant sur le registre des décès de l'état civil, à titre de mention administrative, seulement pour les familles qui disposaient déjà d'un livret de famille³. Les parents qui n'avaient pas encore de livret de famille pouvaient demander ultérieurement l'inscription de cet enfant sans vie, une fois en possession de leur livret (après un mariage ou la naissance d'un enfant). Cette procédure permettait aux parents d'attribuer un prénom à cet enfant mort né. En revanche, cela ne permettait pas d'inscrire le nom de la famille sur cet acte et donc cela n'établissait pas juridiquement de lien de filiation à cet enfant.

Cet acte d'enfant sans vie permettait également aux parents, s'ils le souhaitaient, de procéder à des opérations funéraires⁴. Ils disposaient pour cela d'un délai de 10 jours, et l'établissement de santé dépositaire du corps devait les informer des

1. Art. n° 79-1 C. civ. (en vigueur au 1^{er} janv. 2011).

2. Loi du 8 janv. 1993 inscrits dans l'art. 79-1 al. 2 C. civ.

3. Arr. du 1^{er} juin 2006 fixant le modèle de livret de famille.

4. Circ. n° 2001-576 du 30 nov. 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance.

possibilités qui leur étaient offertes. En cas d'absence de prise en charge funéraire par la famille dans ce délai, le corps était pris en charge par l'établissement dépositaire afin d'être soit inhumé, soit incinéré, selon les dispositions habituellement prises par cet établissement.

Sur le plan de la protection sociale, l'établissement d'un acte d'enfant sans vie permettait à la mère de bénéficier d'un remboursement à 100 % de ses frais de santé liés à l'accouchement au titre de la couverture du risque maternité. Elle pouvait bénéficier d'un congé maternité et était protégée d'un licenciement au même titre que lors d'une grossesse et lors de la naissance d'un enfant né vivant.

Lors de la mise en place de cette procédure en 1993, la question s'était posée de savoir si cette procédure devait s'appliquer à tous les enfants nés sans vie, quel(s) que soit(ent) leur terme et donc, leur taille et leur état morphologique. Il était alors apparu, à cette époque, nécessaire de définir un seuil pour différencier l'enfant né sans vie qui pourrait être inscrit sur le registre de décès, de celui qui ne pourrait pas l'être. Le choix a été fait alors de se fonder sur les critères de viabilité de l'enfant établis en 1970 par l'OMS⁵.

Ainsi selon la circulaire de 2001 citée ci-avant⁶, un enfant ne pouvait bénéficier d'une reconnaissance administrative que s'il avait pu vivre compte tenu du terme de la grossesse et/ou de son poids. *A contrario*, en deçà d'un certain terme et d'un certain poids de naissance, il était considéré comme non viable et ne pouvait bénéficier de cette reconnaissance. Ainsi, en se fondant sur la définition de l'OMS, seuls les enfants nés à plus de 22 semaines d'aménorrhée et/ou de plus de 500 g pouvaient faire l'objet d'un acte d'enfant sans vie⁷.

Menée au plan national à partir de l'été 2005, une réflexion autour des pratiques au sein des chambres mortuaires, en particulier quant à la gestion des corps des fœtus, a abouti à la publication en août 2006 d'un décret venant modifier les obligations des établissements hospitaliers vis-à-vis des corps des fœtus⁸. Les familles disposaient jusqu'alors d'un délai de 10 jours pour réclamer le corps d'un enfant ayant été déclaré enfant sans vie, afin de procéder, si tel était leur souhait, à des opérations funéraires. Pour une meilleure traçabilité du devenir des corps et pour plus de transparence, ce décret d'août 2006 a rendu obligatoire la tenue d'un registre hospitalier des personnes décédées et des enfants pouvant être déclarés sans vie, permettant de tracer leur devenir jusqu'au départ du corps.

Cette procédure s'est ainsi mise en place pour les enfants pouvant être déclarés sans vie, c'est-à-dire pesant au moins 500 g à l'accouchement et d'un terme supérieur ou égal à 22 semaines d'aménorrhée. Les fœtus ne répondant pas aux critères

5. Rapp. d'un Comité d'experts de l'OMS, Série de rapports techniques n° 457, Prévention de la mortalité et de la morbidité périnatales, Genève, 1970.

6. Circ. n° 2001-576, préc.

7. Circ. n° 50 du 22 juill. 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil et V., Circ. n° 2001-576, préc.

8. Décr. n° 2006-965 du 1^{er} août 2006 relatif au décès des personnes hospitalisées et aux enfants pouvant être déclarés sans vie à l'état civil dans les établissements publics de santé (art. R. 1112-75 CSP).

de viabilité de l'OMS ne pouvaient être déclarés enfant sans vie, et ils étaient simplement inscrits sur le registre hospitalier de la chambre mortuaire de l'établissement dépositaire du corps. Ils ne donnaient lieu à aucune mention sur les registres de l'état civil et le corps suivait le même circuit de destruction que les « pièces anatomiques destinées à l'abandon »⁹.

II. DEPUIS LES ANNÉES 2000, DE NOUVELLES DEMANDES PARENTALES

Progressivement, des associations se sont constituées, militant contre l'existence de ces seuils de viabilité^{10, 11, 12}. Il paraissait incompréhensible pour ces couples de ne pouvoir pratiquer des rites funéraires pour leur enfant décédé à moins de 22 semaines d'aménorrhée ou de l'inscrire sur le livret de famille alors que cela aurait été possible quelques jours plus tard. La limite théorique issue de l'OMS apparaissait ainsi en contradiction avec les représentations symboliques que les parents avaient de leur enfant^{13, 14}, comme le rappelle le CCNE en 2005 : « Il convient donc de veiller à ce que le regard forcément analytique porté par la médecine et la loi sur les caractéristiques objectives du fœtus ou du nouveau-né (âge chronologique, poids, viabilité, pathologie...) ne heurte pas de front les représentations affectives que se faisaient les parents de leur enfant en devenir »¹⁵.

En effet, le décès d'un enfant *in utero* ou à la naissance est indéniablement une perte entraînant une souffrance pour ses parents, quel que soit le terme de la grossesse, et nécessitant des rites de deuil comme pour toute perte d'un être cher^{16, 17}. Cette impossibilité d'inscription sur le registre d'état civil d'un enfant non vivant ou non viable et de pratique de rites funéraires était, pour les parents, des éléments douloureux. La question était donc de savoir si le corps social, voire le législateur, devait prendre en compte cette souffrance, et si oui, dans quelles conditions.

Ainsi trois couples ayant donné naissance à des enfants ne répondant pas aux critères de viabilité de l'OMS, après avoir effectué des demandes auprès des services

9. Art. R. 1335-11 CSP (en vigueur au 1^{er} janv. 2011).

10. Disponible sur le site : [http://association.clara.free.fr/], consulté le 8 déc. 2010.

11. Disponible sur le site : [http://lenfantsansnom.free.fr/], consulté le 8 déc. 2010.

12. Disponible sur le site : [http://www.petiteemilie.org], consulté le 8 déc. 2010.

13. J.-R. Wolff, P.-E. Nielson and P. Schiller, « The emotional reaction to a stillbirth », *Am J Obstet Gynecol*, 1970; 108:73-7.

14. M.-F. Lake, T.-M. Johnson, J. Murphy and R.-A. Knuppel, « Evaluation of perinatal grief support team », *Am J Obstet*, 1987; 157: 1203-6.

15. CCNE, « À propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés ». Réponse à la saisine du Premier ministre, avis n° 89, 2005. Disponible sur le site : [http://www.ccne-ethique.fr/docs/en/avis089.pdf], consulté le 8 déc. 2010.

16. A. Henley and J. Schott, « The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective », *Semin Fetal Neonatal Med*, 2008 Oct; 13(5): 325-8.

17. J. Cameron, J. Taylor and A. Greene, « Representations of rituals and care in perinatal death in British midwifery textbooks 1937-2004 ». *Midwifery*. 2008 Sep; 24(3): 335-43.

hospitaliers et des services de l'état civil afin d'obtenir la délivrance d'un acte d'enfant sans vie, se sont alors tournés vers la justice pour contester l'application de la réglementation.

III. LES DÉCISIONS DE LA COUR DE CASSATION ET LES ÉVOLUTIONS RÉGLEMENTAIRES

Le 6 février 2008, ces litiges ont été examinés par la Cour de cassation française. Les plaignants contestaient la décision de la cour d'appel de Nîmes qui avait confirmé trois arrêts du tribunal de grande instance de Nîmes refusant l'établissement d'actes d'enfants sans vie au motif que les enfants étaient en deçà des seuils de viabilité définis par l'OMS. La Cour de cassation a cassé la décision de la cour d'appel de Nîmes, estimant que l'établissement d'un acte d'enfant sans vie n'était pas subordonné au poids du fœtus, ni à la durée de la grossesse¹⁸.

Ainsi, depuis ces arrêts de cassation, un fœtus né avant la 22^e semaine d'aménorrhée et/ou de moins 500 g peut être considéré comme un enfant sans vie, être inscrit à l'état civil, porter un prénom et bénéficier d'obsèques.

Suite à cette jurisprudence, des textes législatifs sont venus faire évoluer la réglementation existante^{19, 20}.

Si les parents le demandent, l'acte d'enfant sans vie est établi par l'officier d'état civil sur production d'un certificat médical d'accouchement, signé de la sage-femme ou du médecin ayant réalisé l'accouchement, ou ayant les éléments cliniques pour attester de cet accouchement. Aucune durée de gestation ni aucun poids de naissance ne sont précisés dans le décret et l'arrêté²¹.

Cependant le modèle de certificat médical d'accouchement figurant en annexe de l'arrêté du 20 août 2008 précise que seul l'accouchement spontané ou provoqué pour raison médicale (interruption médicale de grossesse) peut donner lieu à l'établissement d'un tel certificat. En revanche, l'interruption spontanée précoce de grossesse (fausse couche précoce) et l'interruption volontaire de grossesse n'ouvrent pas droit à l'établissement de ce certificat.

La possibilité d'établir un acte d'enfant sans vie sous-entend donc qu'il y ait eu un accouchement au sens médical. Cela implique que cet acte ne pourrait être établi qu'à partir de la 14^e semaine d'aménorrhée. Ce délai de 14 semaines d'aménorrhée correspond, d'une part, au terme jusqu'auquel peut se pratiquer légalement une interruption volontaire de grossesse en France et, d'autre part, à la date limite

18. Civ. 1^{re}, 6 févr. 2008.

19. Décr. n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application de l'art. 79-1 al. 2 C. Civ.

20. Arr. du 20 août 2008 relatif au modèle de certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie.

21. V., Décr. n° 2008-800 du 20 août 2008, préc. et Arr. du 20 août 2008, préc.

de déclaration de la grossesse auprès des organismes de protection sociale qui donnent droit à des prestations sociales pour les femmes enceintes.

D'autres textes législatifs publiés à la même date^{22,23} sont venus offrir la possibilité aux parents ayant demandé l'établissement d'un acte d'enfant sans vie de disposer d'un livret de famille délivré par l'officier d'état civil lorsqu'ils n'en étaient pas encore pourvus. L'inscription de l'enfant né sans vie sur ce livret en est ainsi facilitée.

Cette nouvelle reconnaissance d'enfants nés sans vie en deçà du seuil de viabilité défini par l'OMS rend possible pour les parents de réclamer le corps de leur enfant à l'établissement hospitalier qui en est dépositaire, et ce dans un délai de 10 jours, afin de procéder à des rites funéraires, ce qui n'était pas possible avant 2008²⁴.

De même, les avantages en termes de protection sociale octroyés à la femme qui accouche d'un enfant déclaré enfant sans vie (remboursement des frais de santé relatif à la grossesse et à l'accouchement, congés maternité) ont été appliqués à tous les enfants déclarés sans vie, quels que soient leur poids et la durée de la gestation à partir du moment où un certificat médical atteste de la réalité de l'accouchement.

Ces décisions de la Cour de cassation opèrent un tournant sur la place du fœtus mort dans les pratiques médicales et dans la société. Mais si elles apportent une réponse juridique et administrative à la question des critères d'établissement de l'acte d'enfant sans vie, elles soulèvent néanmoins des questions, à la fois dans leur mise en pratique et dans leur dimension éthique.

IV. DISCUSSION

A. RETOUR SUR LES CRITÈRES DE VIABILITÉ

L'existence des seuils a été critiquée par les parents en demande de reconnaissance de leur enfant né avant 22 semaines d'aménorrhée et/ou d'un poids inférieur à 500 g. La lecture des rapports de l'OMS dans les années 1970 nous éclaire sur la façon dont ces seuils ont été fixés et selon quels critères ils l'ont été.

Selon les experts de l'OMS, il fallait entendre par naissance vivante « l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère, indépendamment de la durée de gestation, d'un produit de conception, qui après cette séparation, respire ou manifeste tout autre signe de vie, tel que battement du cœur, pulsation

22. Décr. n° 2008-798 du 20 août 2008 modifiant le décr. n° 74-449 du 15 mai 1974 relatif au livret de famille.

23. Arr. du 20 août 2008 modifiant l'arrêté du 1^{er} juin 2006 fixant le modèle de livret de famille.

24. V. Décr. n° 2006-965 du 1^{er} août 2006, préc.

du cordon ombilical ou contraction d'un muscle soumis à l'action de la volonté que le cordon ombilical ait été coupé ou non, et que le placenta soit ou non demeuré attaché. Tout produit d'une telle naissance est considéré comme "enfant né vivant" »²⁵.

Conscients de la limite de leur définition, et notamment du fait que des nouveau-nés nés très prématurément, pour lesquels les médecins étaient convaincus qu'ils ne pouvaient continuer à vivre, pouvaient cependant présenter des signes de vie tels que des mouvements respiratoires ou des battements cardiaques pendant plusieurs minutes après leur naissance, les médecins en sont arrivés à craindre que cette définition reposant sur la présence de signes positifs de vie puisse amener à « enregistrer comme enfants nés vivants des fœtus très jeunes et manifestement non viables ». Ils ont ainsi ajouté à cette définition « [...] un critère de viabilité qui soit de nature à exclure les fœtus très immatures qui survivent pendant de très brèves périodes, même s'ils présentent un ou plusieurs des signes de vie transitoires »²⁶.

Mais les critères de viabilité établis ne l'ont pas été au vu de critères scientifiquement prouvés, mais de façon empirique^{27, 28}. Il était en effet traditionnellement admis jusque-là que la limite de viabilité d'un fœtus était à 28 semaines de gestation, ou lorsqu'il avait atteint un poids de 1 000 g. Ce seuil reposait sur l'expérience des professionnels qui avaient observé une baisse importante de la mortalité lorsque le poids de naissance des enfants dépassait 1 000 g. Mais ayant par ailleurs observé la survie de certains nouveau-nés de moins de 500 g, certaines autorités sanitaires avaient fixé à 500 g et 20 semaines de gestation la limite supérieure de l'avortement. C'est ce seuil qui a ensuite été préconisé par les experts de l'OMS comme durée limite de la gestation servant à définir le seuil de l'avortement²⁹. Par analogie au seuil de l'avortement, le seuil de viabilité d'un fœtus a été fixé à 20 semaines de grossesse (22 semaines d'aménorrhée) et/ou 500 g.

On voit ainsi à la lecture des rapports de l'OMS, que les critères de viabilité étaient le résultat d'une démarche empirique, reposant sur l'observation clinique, et dans un souci de suivi épidémiologique des naissances, des avortements et des morts fœtales.

La reprise de ces critères empiriques par les textes de lois français pour différencier les enfants nés sans vie des fœtus expulsés assimilables alors à des pièces anatomiques est, elle aussi, tout à fait empirique.

Et c'est avec sagesse que la Cour de cassation est revenue sur ces critères et ne fait plus dépendre la reconnaissance de l'enfant sans vie à son poids de naissance ni à son terme.

25. *Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès*, révision 1965, Genève, OMS, 1968, vol. 1, p. 493.

26. J. Hogarth, *Vocabulaire de la santé publique*, Copenhague, Bureau régional de l'Europe, OMS, 1977, p. 135 et 136.

27. Rapp. d'un Comité d'experts de l'OMS, Série de rapports techniques n° 457, préc., p. 61.

28. Rapp. d'un Comité d'experts de l'OMS, Série de rapports techniques n° 451, « L'avortement, spontané ou provoqué », Genève, 1970, p. 6.

29. V. Rapp. d'un Comité d'experts de l'OMS, Série de rapports techniques n° 451, préc., p. 6.

B. ABSENCE DE STATUT JURIDIQUE

En reconnaissant des fœtus comme enfants sans vie indépendamment de la durée de la gestation et du poids de naissance à partir du moment où leur venue au monde résultait d'un accouchement, la Cour de cassation ne leur attribue en aucun cas une personnalité juridique. La personnalité juridique ne s'acquiert qu'avec la naissance, c'est-à-dire avec l'établissement d'un acte de naissance. La nouvelle réglementation rend possible les rites funéraires pour des enfants sans vie à des termes plus précoces qu'auparavant, mais ne donne en aucun cas, un statut juridique au fœtus. De ce fait, l'évolution de la réglementation ne remet pas en cause le droit à l'interruption volontaire de grossesse, celle-ci ne pouvant donc pas être considérée comme un homicide aux yeux de la loi. Il ne remet pas non plus en question le traitement juridique des cas d'accidents corporels au cours desquels une femme enceinte perd son bébé suite à des violences involontaires ou volontaires (accidents de la circulation routière, accidents médicaux...). En effet, dans ces litiges, le fœtus n'étant pas considéré comme une personne, l'auteur des violences ne peut être inculqué pour homicide, mais seulement pour violences involontaires ou volontaires avec incapacité totale de travail, en raison des blessures propres de la mère et de l'accouchement prématuré de l'enfant mort-né.

Au-delà de ces considérations juridiques, il est intéressant d'aborder la dimension symbolique véhiculée par cette jurisprudence, et d'en apprécier ses limites.

C. VALEURS SYMBOLIQUES EN JEU

Indépendamment des seuils de viabilité définis médicalement, l'être humain se construit de façon progressive, sans discontinuité. Même si différents stades de développement peuvent être distingués (stade embryonnaire, fœtus, nouveau-né, enfant), il n'en demeure pas moins que pour les parents, très tôt après la conception, l'être en développement est une forme de vie à part entière et que « l'embryon ou le fœtus doit être reconnu comme une personne humaine potentielle qui est, ou a été vivante, et dont le respect s'impose à tous »³⁰. Ceci est renforcé par le fait qu'aujourd'hui les techniques d'imagerie fœtale, échographiques ou tridimensionnelles aboutissent à une « personnification » précoce du fœtus³¹. La visualisation du fœtus avec de plus en plus de détails (nombre de doigts, fœtus qui suce son pouce dans le ventre de sa mère...), l'audition des battements cardiaques sont autant d'éléments qui participent à cette personnification. Bien souvent, après l'échographie fœtale, les parents reçoivent de l'échographiste une impression papier de l'image

30. Avis n° 1 CCNE, 22 mai 1984, sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques, disponible sur : [<http://www.ccne-ethique.fr/docs/en/avis001.pdf>], consulté le 8 déc. 2010.

31. L.-M. Mitchell, « Baby's first picture. Ultrasound and the politics of fetal subjects ». Toronto, University of Toronto Press, 2001: 200-48.

échographique du fœtus *in utero*, ce qu'ils considèrent comme la première photographie de leur enfant³².

De plus, la jurisprudence vient renforcer cette personnification du fœtus en qualifiant « d'enfant sans vie » des fœtus à un stade précoce de développement. Le choix du terme d'« enfant » plutôt que celui de « fœtus », peut induire des représentations mentales faisant passer l'être en gestation d'une potentialité à une réalité.

Ainsi les caractéristiques objectives et quantifiables utilisées en médecine fœtale (âge chronologique, poids, viabilité, pathologie,...) et reprises dans les textes de lois, viennent heurter les représentations affectives que se font les parents de l'être en gestation qu'ils considèrent comme un enfant³³, entraînant une souffrance et une demande de reconnaissance.

D. LA LUTTE POUR LA RECONNAISSANCE

Cette volonté de reconnaissance pourrait trouver son origine dans le mépris ou le manque de reconnaissance que ressentent ces couples face à l'utilisation arbitraire d'un seuil en deçà duquel « leur enfant » ne peut être inscrit à l'état civil, comme une personne à part entière.

Face au manque de reconnaissance sociale de la perte de leur fœtus, des parents en faisant appel à la justice, ont obtenu, avec les arrêts de la Cour de cassation de 2008, une reconnaissance juridique de la perte de « leur enfant » *via* le statut d'enfant sans vie. Cette reconnaissance juridique permet maintenant l'inscription de l'enfant sur le livret de famille. Cet acte purement administratif a une forte valeur symbolique, ce qui est une première étape vers la reconnaissance et un début d'apaisement de leur souffrance.

Mais est-ce qu'une reconnaissance juridique suffit à répondre aux demandes et aux attentes de ces couples en souffrance ?

Selon Axel Honneth³⁴, la reconnaissance nécessite trois éléments indispensables : « *love, rights and solidarity* ». Ainsi on peut penser que la seule reconnaissance juridique (*rights*) ne suffit pas. Elle doit s'accompagner d'une reconnaissance par des rites sociaux (*solidarity*) et une reconnaissance de l'événement comme une perte d'un être cher (*love*).

De l'acte d'enfant sans vie, quels que soient le terme et le poids du fœtus, découle la possibilité d'accomplir des rites sociaux, comme les rites funéraires. La prise en charge funéraire du corps fait de cet être décédé une personne humaine à part entière, un être humain appartenant à la communauté des hommes, le distin-

32. G. Moutel, M. Goussot-Souchet, I. Plu, M. Pierre, T. Leclercq, J.-C. Coffin et N. Duchange, « Corps des fœtus mort-nés — Nouvelles représentations et nouveaux droits 2010 », *Med Sci* 26(8-9): 772-7.

33. V., CCNE, avis n° 89, 2005, préc.

34. A. Honneth, *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*, Cambridge, Polity Press ed., 1996.

quant d'une pièce anatomique ou d'un simple organe. Les rites funéraires sont emblématiques de la reconnaissance sociale de l'amour investi dans cet être en gestation, et de la tristesse qui marquera sa perte. Ils participent en cela au travail de deuil.

L'attribution d'un congé spécifique accordé à la mère ou au couple peut participer également au processus de reconnaissance. Ce congé permet à la mère de se rétablir physiquement de l'accouchement ou de l'interruption de grossesse, et au couple de prendre en charge leur souffrance psychologique et de faire leur travail de deuil.

Est-ce que ces nouvelles réglementations répondent à toutes les demandes et attentes des couples ? Est-ce qu'elles apaisent les souffrances et font disparaître ce manque de reconnaissance ? Quelles en sont les conséquences dans les pratiques médicales et sociales ?

E. QUELLES IMPLICATIONS DANS LES PRATIQUES MÉDICALES ?

Les rites de reconnaissance sociale ne se limitent pas aux seuls rites funéraires ni au congé post-accouchement. En amont, doivent aussi se construire des rites d'accompagnement mis en place au sein des services hospitaliers des maternités, par les équipes soignantes mêmes, pour que la reconnaissance sociale débute très tôt après l'accouchement. On peut concevoir qu'il soit difficile pour les équipes soignantes des maternités, habituées à donner la vie, d'accompagner un couple dans un deuil périnatal. Mais le regard qu'ils porteront au fœtus et la main qu'ils tendront à ces couples seront une première reconnaissance de leur détresse et une proposition d'aide et d'accompagnement, leur faisant comprendre que l'événement qu'ils vivent est une réelle souffrance et que les soignants s'associent à leur peine. Sans ce témoignage précoce et cette proposition d'accompagnement, les couples risquent effectivement de se sentir exclus de ce lieu de vie, se sentir non reconnus en tant que parents.

Ainsi la possibilité de faire des rites funéraires autour du petit corps de ce fœtus ne doit pas désinvestir les personnels soignants de leur rôle d'accompagnement de ces couples en souffrance. Il faut donc profiter de ces évolutions législatives pour développer encore l'accueil et l'accompagnement des couples venant de perdre un enfant, tout en les informant de leurs droits et de leur possibilité de les exercer ou non, sans les forcer.

Il s'agit également de donner le choix aux parents quant à l'accueil du fœtus décédé, en leur donnant la possibilité, s'ils le souhaitent, de prendre l'enfant dans leurs bras, de le toucher, de l'embrasser, sans présumer du devenir du corps. Puis pourra être abordée la question des opérations funéraires désormais possibles, en prenant le soin de ne rien imposer et en rappelant que plusieurs démarches sont possibles et que leur choix sera respectable quel qu'il soit. Les parents se voient donner le choix d'organiser des opérations funéraires avec sépultures, crémation

ritualisée et éventuellement cérémonie religieuse, ou de confier le corps à l'établissement hospitalier qui va l'incinérer.

La difficulté pour les soignants sera de ne pas juger les parents en fonction de leur choix, soit parce qu'ils demanderaient un rituel funéraire pour un fœtus décédé précocement, par exemple à 15 semaines d'aménorrhée, soit parce qu'ils le refuseraient alors que le fœtus était presque à terme, par exemple à 8 mois de gestation.

La décision d'établir un certificat d'accouchement n'est donc pas un geste anodin. Il n'a pas de caractère obligatoire et doit donc être établi après discussion avec les parents et après qu'ils aient exprimé le souhait d'inscrire leur enfant à l'état civil et/ou de faire des obsèques. Mais en aucun cas, la délivrance du certificat d'accouchement ne doit les obliger à faire les démarches auprès de l'état civil ou à faire des obsèques. Ceci doit leur être expliqué. Chaque cas doit donc être géré de façon individuelle, en conciliant leurs souhaits et les droits qu'ils peuvent revendiquer.

Une alternative en pratique serait de faire un certificat d'accouchement systématiquement pour tout accouchement à plus de 14 semaines d'aménorrhée. Mais cette pratique, même en expliquant aux couples qu'ils n'ont pas obligation d'en faire usage et de le présenter à l'état civil, ne risquerait-elle pas, au sein des équipes soignantes, de voir se banaliser ce moment particulier pour les couples de la perte d'un fœtus ou de la naissance d'un enfant sans vie, et de ne pas reconnaître leur détresse, en se réfugiant derrière les droits récemment acquis, et en oubliant le nécessaire accompagnement personnalisé indispensable à l'amorçage de leur processus de deuil ?

Une pratique différente semble s'être installée dans les maternités, celle de délivrer le certificat d'accouchement selon les souhaits des parents de procéder ou non des rites funéraires et d'inscrire l'enfant sur leur livret de famille, et ce quelle que soit la durée de la gestation.

Cette attitude, que certains pourraient qualifier de compassionnelle, a le mérite de privilégier le vécu des parents par rapport à la naissance de cet enfant sans vie et leur besoin de reconnaissance, sur des critères médicaux ou administratifs n'ayant pour eux aucune signification.

Une évaluation de ces nouvelles pratiques médicales et parentales dans ces situations de décès périnatal mériterait d'être réalisée, afin de mieux comprendre les forces qui sous-tendent ces évolutions récentes, et quel en est l'impact.

* *
*

L'évolution des savoir-faire professionnels dans le domaine du deuil périnatal est essentielle.

Au-delà du niveau individuel des couples, les procédures sont également importantes au niveau collectif, car elles témoignent du respect que porte une société aux fœtus, qui bien que n'étant pas des personnes au sens juridique, sont le produit du désir et d'un projet parental et représentent une forme d'humanité.

Trois ans après ces évolutions législatives, il serait intéressant d'évaluer les changements des pratiques des professionnels de la naissance. Est-ce que ces droits nouvellement acquis (inscription sur le livret de famille, opérations funéraires) sont connus, sollicités et exercés par la majorité des couples ? Comment les soignants intègrent-ils dans leurs pratiques ces nouveaux droits des parents, en particulier en matière d'information et d'accompagnement ?

Au-delà de la réponse légale, quelles autres réponses et prises en charge pourraient être apportées par les équipes de soins afin de faciliter le deuil périnatal ?

Examen fœtopathologique après décès fœtal

Anne-Lise Delezoide

*Docteur MCU-PH, AP-HP, Université Paris-Diderot-Sorbonne Paris Cité,
service de Biologie du développement, hôpital Robert Debré*

Tout arrêt de grossesse, qu'il soit spontané ou médicalement induit, pose, aux soignants comme aux familles, un certain nombre de questions. Certaines sont du domaine médical d'autres du domaine affectif; certaines sont d'ordre privé, d'autres concernent l'ensemble de la société. L'examen fœtopathologique est un des outils médicaux qui, s'il ne donne pas toujours toutes les réponses, apparaît des plus puissants pour aborder les questions posées.

L'examen fœtopathologique est un acte médical, un acte de soin, dans la continuité de la prise en charge de la grossesse. Son premier objectif est le recueil d'un maximum d'observations permettant d'expliquer la pathologie fœtale (démarche diagnostique) pour fournir, aux familles et aux soignants, un pronostic, c'est-à-dire, définir le risque de récurrence de cette pathologie lors des grossesses ultérieures. En découlera, lors de celles-ci, la prise en charge médicale la plus adaptée possible. Ainsi seront évités des examens inutiles, dont certains comportent un risque pour le fœtus (rappelons que l'amniocentèse, même pratiquée par des équipes très expérimentées conduit à une perte de grossesse sur 250 ponctions environ) ainsi que des coûts économiques injustifiés.

Cet examen termine l'histoire médicale de l'enfant et dans un même temps, ouvre pour les parents la perspective de nouvelles grossesses. Pratiqué rapidement après la naissance de l'enfant, il doit rester une parenthèse brève dans la prise en charge de son corps et respecter l'intégralité des pratiques funéraires des familles.

I. LA PRATIQUE DE L'EXAMEN FŒTOPATHOLOGIQUE

Il s'agit d'un bilan phénotypique complet du fœtus, auquel on adjoint toujours l'examen du placenta. Sa conduite, en plusieurs étapes, fait l'objet d'un consensus international des praticiens de la discipline. En France, elle est résumée dans un guide des bonnes pratiques, établi sous l'égide de la Société française de fœtopathologie (SOFŒOT) qui devrait être publié prochainement par la Haute autorité de Santé (HAS).

Le fœtus fait l'objet d'un examen radiographique préalable à l'autopsie ; celui-ci permet d'apprécier sa maturation et sa croissance, de relever toutes les anomalies du squelette, quelles soient malformatives ou acquises, ainsi que les calcifications anormales des viscères.

L'autopsie proprement dite comprend un examen morphologique externe minutieux, conduit comme un examen clinique, avec une analyse dysmorphologique fine, proche de celle des généticiens cliniciens. Un examen morphologique interne de tous les organes, dont l'encéphale, est ensuite entrepris systématiquement et sera suivi de leur examen microscopique. Des photographies sont également effectuées, de l'aspect externe du fœtus, et de toutes les anomalies observées.

Des examens complémentaires peuvent être également pratiqués, sur indication du fœtopathologiste, pour contribuer au diagnostic final : examens de cytogénétique conventionnelle et/ou moléculaire, de bactériologie, virologie, biochimie, biologie moléculaire... Les prélèvements nécessaires pourront être effectués au cours de l'examen fœtopathologique.

Au terme de celui-ci, le praticien rédige un compte rendu synthétique, rapportant l'ensemble des observations effectuées et proposant une ou plusieurs hypothèse(s) diagnostique(s). Ce compte rendu, que parents et soignants attendent, doit être rendu dans des délais minimaux (4 à 6 semaines). Il est toujours remis aux familles par l'obstétricien qui a suivi la grossesse. Souvent, lors de cette nouvelle conversation entre l'obstétricien et sa patiente, revenant sur les circonstances précises de la grossesse, les différentes hypothèses formulées par le fœtopathologiste au vu de ses observations peuvent être départagées. Parfois, un entretien avec un généticien, reprenant l'histoire familiale ou demandant de nouvelles études moléculaires, permettra de préciser ou de confirmer les résultats de l'examen fœtopathologique. Celui-ci apparaît donc comme un ensemble d'observations objectives qui, confronté aux données cliniques et familiales, permet d'aboutir au diagnostic recherché. De la fiabilité et de l'exhaustivité de l'examen fœtopathologique dépend la pertinence du diagnostic final.

Pour un déroulement optimal, en terme d'expertise scientifique et de rapidité, l'examen fœtopathologique doit être pratiqué dans des structures adaptées à la problématique spécifique de cette activité ; elles doivent aussi lui être dédiées, pour que leur fonctionnement ne soit pas ralenti par la compétition avec d'autres activités de laboratoire, plus pérnantes ou plus urgentes. Comme on l'a vu, l'interac-

tion des fœtopathologistes avec leurs collègues obstétriciens, généticiens, radiologues, bactériologistes... est indispensable à l'optimisation du service rendu aux patients : les structures de fœtopathologie doivent donc être insérées dans l'environnement multidisciplinaire des CPDPN. Les praticiens fœtopathologistes doivent être motivés par cette activité particulière, qui nécessite une formation spécifique dans des domaines très divers allant de l'embryologie à l'anatomie-pathologie en passant par la génétique.

II. LES PROBLÉMATIQUES DE L'EXAMEN FŒTOPATHOLOGIQUE

Bien qu'on ne dispose pas de relevé épidémiologique très précis, on peut déduire des chiffres d'activité des laboratoires de fœtopathologie que le nombre des pertes fœtales, en France, se situe à environ 2 pour 100 naissances (soit environ 15 000 par an).

Dans deux tiers des cas, il s'agit de décès fœtaux spontanés, survenant de 13 à 14 semaines d'aménorrhée — SA (fin du 1^{er} trimestre de grossesse), à la naissance. Les fœtopathologistes sont également amenés à examiner les enfants décédés dans les premiers jours de vie (décès périnataux ou néonataux). Dans ces contextes, l'objectif de l'examen fœtopathologique est de déterminer la cause (elles sont parfois multiples) du décès fœtal. Celui-ci est le plus souvent attribué à un dysfonctionnement placentaire, dans un contexte ou non de pathologie maternelle (hypertension artérielle, diabète...); dans un petit nombre de cas, la cause est d'origine fœtale (ou néonatale).

Dans moins d'un tiers des cas, les fœtus examinés proviennent d'interruptions médicales de grossesse, en grande majorité motivées par la découverte de malformations. Le rôle de l'examen fœtopathologique est alors d'établir un bilan malformatif complet, confirmant et complétant les données de l'imagerie prénatale, au terme duquel le diagnostic final peut être porté avec certitude.

L'évaluation de l'apport exact de l'examen fœtopathologique au diagnostic des pathologies fœtales ayant conduit à l'arrêt, spontané ou induit, de la grossesse, fait l'objet de très nombreuses publications dans la littérature internationale. La revue *Prescrire* en a publié en 2007 une synthèse soignée, relevant la difficulté de comparer ces études les unes aux autres du fait de leur hétérogénéité méthodologique¹. De plus, la plupart ne portent que sur la mortalité périnatale (après 22 SA voire après 28 SA) négligeant les périodes plus précoces de la grossesse. Concernant les décès spontanés, les auteurs ont analysé près de vingt études différentes d'où ressortaient les données suivantes : l'examen fœtopathologique apporte le diagnostic de la cause du décès dans 10 à 50 % des cas; par rapport aux données prénata-

1. « Autopsie fœtale », *Prescrire*, 2007, n° 282, p. 282.

tales, il apporte, dans 22 à 47 % des cas, des informations supplémentaires qui, dans 9 à 26 % des cas, modifient le diagnostic initial. Ainsi le pronostic porté *a priori* est modifié par près d'un examen sur quatre. Dans la pratique, si les fœtopathologistes, à l'issue de leur examen, ne peuvent affirmer avec certitude la cause du décès fœtal, ils apportent au moins aux obstétriciens et aux familles des informations négatives précieuses. Le fait d'affirmer que le fœtus décédé n'était pas malformé permet de lever une suspicion culpabilisante pour les parents et l'inquiétude d'un éventuel risque de récurrence malformative lors d'une prochaine grossesse. L'examen fœtopathologique négatif élimine également une maladie maternelle nécessitant des traitements ultérieurs. Enfin, il permet de dédouaner l'obstétricien sur lequel on a vite fait de rejeter la responsabilité de ce qui n'est probablement qu'un malheureux accident.

Le problème est un peu différent dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse où l'évaluation de l'apport de l'examen fœtopathologique peut s'effectuer à plusieurs niveaux. La revue *Prescrire* rapporte près de vingt-cinq études, qui montrent tout d'abord que l'examen fœtopathologique ne fait que très rarement la preuve de faux-positifs du diagnostic prénatal (malformation sévère découverte à l'imagerie prénatale, ayant éventuellement motivé l'interruption de grossesse, non retrouvée à l'autopsie)². Par contre, 23 à 40 %, selon les études, des malformations sont découvertes à l'examen fœtopathologique, n'ayant pas été observées lors des examens d'imagerie anténataux. La fréquence est d'autant plus importante que le diagnostic prénatal a été plus précoce (cela va de pair avec la sensibilité de l'examen échographique qui est, de toute évidence, moins importante au 1^{er} trimestre de la grossesse qu'à 20-22 SA). Ces malformations détectées uniquement par l'examen fœtopathologique concernent principalement la face, les organes génitaux externes et le squelette, moins fréquemment le cœur, le tube digestif et les reins, et plus rarement, le cerveau. La différence entre l'examen fœtopathologique et l'échographie tend à diminuer un peu avec le recours à l'échographie de référence, dans le cadre des CPDPN, ainsi que du fait de l'accroissement des compétences des praticiens et de la sensibilité des machines. Par contre, la prévalence croissante de l'obésité chez les jeunes femmes est en train de compromettre l'effet bénéfique des progrès technologiques de l'imagerie échographique. Souvent, l'échographie détecte une image pathologique qui n'est en fait qu'un symptôme, dont seul l'examen fœtopathologique pourra préciser l'étiologie : par exemple, toute modification, quelle qu'elle soit, de la structure du rein d'un fœtus entraîne une modification de son échogénicité, donc une image anormale. Or, cette modification peut être liée, au niveau histologique, à des remaniements de structure très différents correspondant à de multiples pathologies, de déterminismes, génétiques ou non, très variés. Seul l'examen histologique de ces reins permet d'identifier la maladie dont ils témoignent.

Si l'on évalue, cette fois, l'apport de l'examen fœtopathologique en terme de correction du diagnostic prénatal, on retrouve que celui-ci est modifié par l'autopsie

2. V. *Prescrire*, préc.

pour 35 à 55 % des fœtus d'IMG. Mais ceci ne change que dans 12 à 35 % des cas, le conseil génétique final, et donc les modalités de prise en charge des grossesses suivantes.

Ces résultats dépendent cependant beaucoup de la période de la grossesse où a été porté le diagnostic prénatal et du contexte malformatif : par exemple, une seule anomalie très sévère, suffisant à porter l'indication d'interruption de grossesse n'invite pas à rechercher les plus petites malformations éventuellement associées ; ou bien, le diagnostic précoce, par biopsie de trophoblaste ou amniocentèse, d'une anomalie chromosomique ne nécessite pas de pousser le bilan malformatif prénatal. Dans ces cas, l'examen postnatal sera particulièrement « productif » en termes de découverte de malformations, avec un bénéfice diagnostique probable dans le premier cas, nul dans le second.

III. LA FŒTOPATHOLOGIE, AU-DELÀ DU DIAGNOSTIC...

L'objectif primaire de l'examen fœtopathologique est donc de porter le diagnostic de la pathologie, fœtale ou fœto-maternelle, responsable de l'arrêt de la grossesse. Mais, au-delà de cette problématique purement médicale et individuelle, l'ensemble des informations qu'il apporte a de multiples retombées.

Pour les familles : l'information objective apportée par l'autopsie rassure les parents : sur la pertinence d'une IMG, par exemple, en retrouvant des lésions aussi sévères que celles qui avaient été observées en anténatal, voire d'autres, non décelables par l'imagerie, alourdissant encore le pronostic. On évite ainsi que, plus tard, le manque d'informations ne favorise une dérive culpabilisante (et si on s'était trompés...). Cet aspect, souvent oublié devant les contraintes budgétaires et la surcharge des laboratoires, justifie certains examens, même lorsque le diagnostic est connu avec certitude avant l'IMG (infections virales, anomalies chromosomiques...). Dans ces contextes, pour concilier les deux problématiques, un examen « allégé », essentiellement macroscopique, avec photographies à l'appui, peut-être proposé aux familles, à titre de confirmation du diagnostic prénatal. Dans d'autres cas, en désignant la vraie cause du décès fœtal, l'examen évite la culpabilisation maternelle, toujours facile, et désamorce les conflits médico-légaux potentiels (l'accusation du médecin « bouc émissaire »). Elle favorise toujours le processus de deuil et le retour d'un projet parental.

Pour les soignants : l'examen fœtopathologique rassure et déculpabilise les soignants, en validant leur démarche, documents à l'appui (avec les photos prises, les documents histologiques conservés). Il constitue aussi pour eux un véritable « contrôle de qualité », devenu indispensable dans la pratique médicale actuelle. Pour ces deux raisons, on peut se poser la question de la recevabilité, par les praticiens, des refus d'autopsie émanant des parents. D'après la loi de bioéthique du 6 août 2004, le

consentement maternel (des deux parents si l'enfant a vécu) est nécessaire à la pratique de l'autopsie périnatale. Mais il semble que le législateur, en respectant la volonté des familles, a occulté le point de vue des praticiens : ceux-ci, au sein du CPDP, en prenant la responsabilité d'accéder à la demande d'IMG des familles, prennent la responsabilité d'un arrêt de vie *in utero* (et l'obstétricien fait le geste). Or, dans plus de la moitié des cas, le diagnostic de la pathologie fœtale manque au moment de l'IMG, et les équipes d'« imageurs » (échographistes et/ou radiologues), qui ont apporté les observations « fœticides », ressentent le besoin d'être confirmés et confortés dans leur décision. Le refus d'autopsie empêchera les membres du CPDPN d'aller au bout de leur diagnostic, donc de leur travail de médecin ; il laisse à certains (en particulier, ceux qui ont « fait le geste ») un arrière-goût d'eugénisme. La possibilité d'évaluation, devoir, mais aussi droit de chaque praticien soucieux de la qualité de ses prestations, disparaît en même temps... Ces considérations conduisent certaines équipes obstétricales à refuser d'accéder à une demande d'IMG, si les parents n'acceptent pas l'examen *post mortem* du fœtus : attitude très discutable pour d'autres, mais qui semble mériter un débat !

La pratique des examens fœtopathologiques ouvre la voie de ces « confrontations anatomo-cliniques », où tous les praticiens des CPDPN se réunissent autour d'un vidéoprojecteur, pour reprendre chaque histoire et comparer, additionner leurs informations sur un même patient. Ces discussions apportent à chacun l'expérience de l'autre, d'où leur caractère formateur, pour tous, jeunes et seniors. Ces confrontations sont une source d'évaluation de chacun ; les praticiens s'y stimulent mutuellement à plus de qualité ; il y naît de nouvelles idées, amorçant la démarche de recherche clinique, indispensable à l'amélioration de nos connaissances. Tout ceci, formation réciproque, évaluation, stimulation, recherche clinique concourt au progrès continu des équipes dans la prise en charge des patients qui se confient à elles.

Pour la Santé publique : dans chacun de leur hôpital, et potentiellement, au niveau national, si leurs résultats étaient collectés systématiquement, les fœtopathologistes assurent une véritable « veille sanitaire » des pathologies létales de la grossesse. Ils sont en première ligne pour déceler la survenue d'« épidémies » diverses : décès fœtaux d'origine infectieuse, malformations particulières désignant l'intervention de tératogènes environnementaux... Pour toutes les études épidémiologiques sur les causes des pertes fœtales, sur les fréquences et causes des malformations, ils fournissent des renseignements uniques. Ils sont les seuls, en effet, à explorer la « partie immergée de l'iceberg » que représentent ces fœtus morts avant de naître, donc exclus des statistiques habituelles. Sans les examens fœtopathologiques, les études périnatales perdent ainsi une grande partie de leur puissance. Il est tout à fait regrettable et dommageable qu'alors que l'école française de Fœtopathologie est une des meilleures et des mieux structurées au monde, aucune mesure institutionnelle n'ait jamais été prise pour organiser le recueil systématique, au niveau national, et directement auprès des professionnels impliqués, de cette mine d'informations.

Pour la recherche : on a déjà perçu comment, au niveau de chaque équipe multidisciplinaire des CPDPN, la pratique des examens fœtopathologiques et le retour collégial sur les observations qu'ils permettent contribuaient au progrès des connaissances et de la pratique de chacun, en ouvrant, entre autres, des perspectives de travaux de recherche clinique. L'exercice de la fœtopathologie est ainsi porteur d'un potentiel de recherche, aussi bien clinique que fondamentale, qui assoit la valence universitaire de cette activité. Cette dimension constitue, pour beaucoup de praticiens, une motivation importante qui les soutient dans leur confrontation quotidienne avec la mort : parce qu'elle représente une justification et une valorisation scientifiques de leur travail, et parce qu'étant par essence multidisciplinaire, elle les protège d'un éventuel isolement.

À l'origine, elle a été nécessaire, pour « construire » l'activité elle-même : il a fallu établir toutes les normes du développement fœtal : mensurations, anatomie fine et ses variations, histologie au cours du temps. Puis on a décrit (et on décrit encore) les pathologies spécifiques du fœtus, en faisant petit à petit sortir de l'ombre tous ces phénotypes, « immergés » jusqu'alors. De là est partie la démarche de compréhension des mécanismes physiopathologiques les sous-tendant, seule voie d'accès à leur traitement ou leur prévention, autrement que par l'IMG. Dans ce chemin, l'identification des gènes responsables de malformations est une étape majeure. Les fœtopathologistes, qui sont un peu les « généticiens cliniciens » du fœtus, y concourent en proposant aux biologistes moléculaires des cohortes de patients homogènes, outil indispensable à leurs études. Mais une fois le gène identifié, il reste à expliquer, si l'on veut espérer élaborer une thérapeutique, comment ses mutations produisent malformations ou maladies congénitales : on rentre dans l'étape « post-génomique », physiopathologique. Elle implique souvent d'analyser d'abord les processus physiologiques normaux, qui sont loin d'être tous maîtrisés chez le fœtus : la mise en place de la réponse inflammatoire et immunitaire, les interactions endocriniennes, le métabolisme, sont des exemples de domaines où beaucoup reste à décrire et à comprendre.

Pour tout cela, on doit comparer l'organisme (l'embryon ou le fœtus) malade à des témoins sains. Or seuls les laboratoires de fœtopathologie ont l'accès à ces tissus ; ils disposent de l'expertise pour garantir leur statut (normal ou pathologique) et les paramètres indispensables à leur utilisation par les chercheurs (âge gestationnel précis, délai *post mortem*, autorisations parentales...). Chaque fœtopathologie a, lui-même, l'expertise très spécifique de l'analyse morphologique, avec toutes les techniques adaptées, de l'être en développement. Chaque structure hospitalo-universitaire de fœtopathologie a donc vocation à s'organiser en « Plate-forme de ressources biologiques en tissus embryo-fœtaux » agréée par le ministère de la Recherche, prélevant et conservant ces tissus dans le cadre rigoureux de la réglementation ; les tissus sont ensuite utilisés par les fœtopathologistes pour leurs propres projets de recherche ou cédés à des équipes de chercheurs.

Selon la loi de bioéthique du 6 août 2004 (complétée par le décret n° 2007-1220 du 10 août 2007), la collecte de prélèvements ne peut être entreprise qu'après

communication du protocole de recherche à l'Agence de Biomédecine et agrément par le ministère de la Recherche. Elle exige le consentement maternel. La conservation et la transformation des tissus en vue de la recherche s'effectuent dans le cadre de collections déclarées au Ministère de la Recherche. Cet ensemble d'obligations garantit la sécurité et la traçabilité des prélèvements.

* *
*

En conclusion, on peut rappeler que l'examen foetopathologique est indispensable, dans la majorité des cas, au diagnostic étiologique des pertes fœtales au cours de la grossesse. Il peut être pratiqué en ménageant et respectant les pratiques funéraires des familles, quelles qu'elles soient. Outre son intérêt médical « primaire », il apporte aux familles, mais aussi aux soignants, un ensemble d'informations apaisantes contribuant à leur réconfort, et, pour les premiers, à la reconstruction d'un projet parental. Mais au-delà encore, il est porteur d'une fonction « sociale », en évaluant au quotidien les pratiques du diagnostic prénatal, et en participant, *via* la formation des équipes et la recherche — clinique, épidémiologique et fondamentale —, au progrès de l'identification, de la compréhension et de la prise en charge des pathologies anté- et périnatales.

Conclusion

Christian Hervé

*Professeur, Université Paris Descartes,
directeur du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale,
Université Paris-Descartes*

Depuis deux années maintenant, l'Institut international de recherche en Éthique biomédicale (IIREB) collabore avec l'Organisation internationale de la Francophonie (OIF). Cette collaboration correspond à une nécessité. En effet, il est impératif de construire une bioéthique dont les préoccupations de justice permettent de sortir d'une mondialisation où 80 % des richesses du monde sont consommées par 20 % de la population mondiale. Grâce à cette collaboration, des collègues des pays du Sud participent à des journées scientifiques dont celle de la Société française et francophone d'Éthique médicale (SFFEM). Les apports interdisciplinaires de ces rencontres, construits avec et pour les membres appartenant aux différentes cultures du Nord et du Sud, sont publiés par l'éditeur Dalloz, que nous remercions pour sa confiance depuis près de dix ans. En 2010, le thème portait sur les normes de la régulation de la recherche biomédicale dans les pays du Sud et la participation des pays du Nord, dans l'ouvrage *Pour des recherches biomédicales communes avec les pays du Sud*¹. Cette année, en 2011, le sujet porte sur le droit aux soins et les nouvelles technologies appliquées au corps au cours de la grossesse et du début de la vie, ainsi qu'aux problèmes éthiques alors posés dans la réalité de situations bien concrètes, notamment dans les maladies génétiques pouvant être diagnostiquées en prénatal.

Cette marche de la bioéthique, qui accompagne un système mondialisé, en grande partie induit par l'essor des nouvelles techniques de la communication, voit ainsi en ce domaine une amorce volontaire de notre part, par l'affirmation de ceux qui s'y sont engagés de part et d'autre de la Méditerranée, d'une confrontation interculturelle de leurs pensées qui peut contribuer à la visée éthique — développée

1. C. Hervé et M. S. Jean. *Pour des recherches biomédicales communes avec les pays du Sud*, Dalloz, 2010.

par Paul Ricœur dans *Soi-même comme un autre* — « d'une vie (individuelle et collective) bonne avec et pour les autres dans des institutions justes »².

C'est dans cet esprit qu'un dossier de constitution d'une chaire francophone de bioéthique a été déposé à l'Unesco par l'Université Paris Descartes (via son président, le Pr Axel Kahn). Ce dépôt tire sa légitimité notamment, de nos précédentes actions ci-dessus rappelées mais également de celle de notre collègue Christian Byk avec son propre réseau scientifique, des instituts Pasteur, mais aussi de nombreuses autres facultés de médecine et de personnes qualifiées. Bien entendu, six pays du Sud se sont engagés, dont deux participent déjà officiellement à la chaire. Aussi, cette dernière (en fait un réseau d'universités, d'instituts français et francophones, tel l'institut Pasteur...) a l'ambition, dans la légitimité que lui donne l'investissement de l'Université Paris Descartes qui la coordonne, de viser la construction d'une bioéthique partagée avec ceux qui usent de la même langue, le français, afin de promouvoir des idées qui incitent à des réalisations humaines affirmant la vision universelle du bonheur de l'humanité à venir de ses membres.

Pourquoi faire une chaire francophone de bioéthique à l'Unesco ?

Tout d'abord pour l'enseignement et la recherche en bioéthique. Ensuite, pour constituer des comités *ad hoc*, idée de notre maître Jean Bernard³, comités qui allient la compétence et l'absence de conflits d'intérêts incompatibles avec une participation à un comité en rapport avec leur position de juge et partie. Des collègues des pays du Sud, ou leurs propres collègues, devraient ainsi pouvoir participer à des enseignements et à des recherches qui s'effectuent dans les pays du Nord. C'est le cas avec la fréquentation des diplômes d'universités, les enseignements de master, notamment celui de l'Université Paris Descartes intitulé « recherche éthique », mais aussi tout ce qui concerne la formation continue sous forme de colloques et réunions scientifiques de toutes disciplines. On peut mentionner également la participation à des recherches communes grâce aux thèses en cotutelles entre les universités des pays du Sud et celles des pays du Nord.

Par contre, ce qui manque le plus à notre conception de la bioéthique est l'approche pluriculturelle qu'apportent l'Unesco et les collègues des pays du Sud quant à une bioéthique souvent présentée sous la forme de ses apparences et de ses préoccupations éthiques occidentales. En effet, si le classement de Shanghai intégrait, dans ses critères, la réalisation de telles cotutelles en bioéthique et travaux de recherche en commun (sachant qu'autant les pays du Nord et du Sud profiteraient de leurs expériences et travaux respectifs), la liste qui en est issue ne serait pas que scientifique mais également éthique, intégrant la nécessaire et urgente interdisciplinarité que même nos avancées techniques comme les nanotechnologies réclament.

Une chaire francophone de bioéthique se comprend en termes de création spéculative mais aussi d'évaluation du respect des droits et de l'humanité qu'elle prône. La bioéthique est l'expression intuitive d'un espace nouveau à construire qui répon-

2. P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, 1996

3. C. Hervé, *Éthique de la recherche et Éthique clinique*, L'Harmattan, 1998, p. 21.

draît par sa structure aux incohérences de notre actuel système mondialisé qui fait que la pauvreté progresse, que les morts par la famine sont devenus insupportables dès lors que nous prôtons une dignité égale attribuée à tout être humain. Certains économistes, dont Amartya Sen, en concluent qu'au-delà des droits que l'on peut accorder aux individus citoyens, c'est l'accès à ces droits qui est majeur (*functionings* ou *capabilities*), alors que la possibilité d'accéder à ces droits est discriminante. Ainsi, le premier des problèmes éthiques que sont les inégalités de santé apparaît déjà dans les pays du Nord. Cette situation est encore plus préoccupante en ce qui concerne les pays du Sud. Des recherches sémantiques sont alors nécessaires, réalisées dans une visée de création interdisciplinaire. Par exemple, d'une éthique de l'autonomie habituellement explicitée dans l'enseignement bioéthique se fait sentir la nécessité d'élaborer une éthique de la vulnérabilité comme Corinne Pelluchon⁴ l'appelle si bien, éthique qui renverse la donne bioéthique depuis sa naissance aux USA et se préoccupe de ceux des plus faibles « qui ne peuvent plus » au sens de la faillite de la notion « d'estime de soi » comme processus d'accession à la liberté selon Paul Ricœur.

D'autres concepts doivent être travaillés dans une vision francophone qui n'exclut aucunement les autres langues, mais qui puise en la francophonie les trésors symboliques, mythiques et culturels qu'elle transporte, desquels se constituent les fondements du sens de nos vies individuelles et de notre lien social. Déjà dans nos derniers fascicules⁵ des travaux avaient abordé quelques concepts que nous devons, ensemble, approfondir et confronter sur leurs pertinences respectives avec les collègues des pays du Sud. Ainsi, il est fondamental de connaître et partager l'expérience de nos amis québécois exposée par le Pr Molinari⁶ sur l'intégrité scientifique et les conflits d'intérêts générés par l'autonomie des universités et des universitaires confrontés aux politiques de probité et de propriété intellectuelles. La probité est un concept qui passe mal actuellement auprès des étudiants quand elle

4. C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, coll. « Léviathan », 2009, p. 167-203.

5. C. Hervé, B.-M. Knoppers, P.-A. Molinari et G. Moutel, *Éthique médicale, bioéthique et normativités*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2002; C. Hervé, B.-M. Knoppers et P.-A. Molinari *Les pratiques de recherche biomédicale visitées par la bioéthique*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2003; C. Hervé, B.-M. Knoppers, P.-A. Molinari et G. Moutel, *Place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2004; C. Hervé, M.-A. Grimaud, B.-M. Knoppers, P.-A. Molinari et G. Moutel, *Éthique de la recherche et santé publique : où en est-on ?*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2005; C. Hervé, B.-M. Knoppers, P.-A. Molinari et M.-A. Grimaud, *Systèmes de santé et circulation de l'information*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2006; C. Hervé, M. S. Jean, P.-A. Molinari, M.-A. Grimaud et E. Laforet, *La nanomédecine : enjeux éthiques, juridiques et normatifs*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2007; C. Hervé, M. S. Jean, P.-A. Molinari et M.-A. Grimaud, *Généticisation et responsabilités*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2008; C. Hervé, P.-A. Molinari, M.-A. Grimaud, E. Laforet et M. S. Jean, *L'humain, l'humanité et le progrès scientifique*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2009; C. Hervé, M. S. Jean, C. Ribau et M.-A. Grimaud, *Pour des recherches biomédicales communes avec les pays du Sud*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2010.

6. P. Molinari, *Une Responsabilité de santé publique : interfaces européennes universités/industries*, L'Harmattan, coll. « L'éthique en mouvement », 1999, p. 45-58.

ne fait pas sourire, les notions de déontologie, d'obligation et de devoir professionnels, et *a fortiori* citoyens, ne sont pas immédiatement crédibles, par les nouvelles générations, à notre époque. Travailler ensemble à ces concepts qui semblent « se faner » rentre alors dans le cycle ricœurien caractérisé par la voie de l'obligation morale vers la visée éthique. Selon cet auteur, elle ne peut réussir qu'en considérant les apports des sciences humaines et sociales qui évaluent les pratiques sociales, témoignant ainsi de l'actualité des valeurs dont procèdent les comportements. Il s'agit de l'impérieux passage par la « sagesse pratique », la *phronesis* d'Aristote. Cette étude critique des pratiques professionnelles aboutit, en ce qui nous concerne, en médecine et en biologie, au déploiement d'une éthique biomédicale qu'institue l'IIREB. De cette étude sur les pratiques cliniques, nous avons proposé le concept de « santé publique clinique »⁷. Il s'agit d'un concept pour lequel nous insistons sur l'exploration d'approches cliniques à la fois aux visées individuelle et collective, une nécessité de mêler des formes s'excluant l'une l'autre apparaissant bénéfique au patient. Ces études deviennent urgentes dans la mondialisation pluriculturelle actuelle, qui n'accepterait pas une domination occidentale basée sur une bioéthique occidentale qui n'intégrerait pas toutes les spécificités des formes du lien social. C'est pourquoi cette chaire francophone de bioéthique de l'Unesco a le bonheur de proposer un lien aux pays du Sud pour innover, proposer des solutions que les formes actuelles de la bioéthique occidentale n'appréhendent pas (ou pas encore) avec discernement. Aussi, l'apport culturel que l'Unesco donne à cette chaire l'enrichit en potentialisant les nouvelles possibilités de résolution des problèmes et enjeux éthiques dans la gestion de notre vie avec et pour les autres, sachant que les institutions justes sont encore (et seront toujours) à bâtir.

Qu'il s'agisse de l'éthique de la recherche comme le spécifie *Pour des recherches biomédicales communes avec les pays du Sud*⁸, qui concrétise la première collaboration avec l'OIF, ou qu'il s'agisse des travaux antérieurs de la SFFEM et de l'IIREB, ces acquis fondent en partie la chaire auxquels s'associent ceux du Laboratoire d'Éthique médicale et de médecine légale de l'Université Paris Descartes⁹. Ces travaux sont déjà amorcés dans des formes universitaires de pédagogie, de recherche et de vulgarisation scientifiques permettant le débat avec des citoyens informés donnant légitimité aux avancées technoscientifiques toujours caractérisées d'être à la fois « ombre et lumière » méritant le débat intégrant quiconque¹⁰.

Ces champs nouveaux sont à construire en médecine, donc du domaine de l'éthique biomédicale et de l'éthique de santé publique, dans la continuité des travaux de nos précurseurs, notamment en France, en tenant compte des réflexions éthiques sur l'urgence de penser de nouveaux concepts en médecine tels que l'ont

7. C. Hervé et al., *Éthique de la recherche et santé publique...*, op. cit., p. 170.

8. C. Hervé et M. S. Jean, op. cit.

9. Disponible sur le site : [www.ethique.inserm.fr].

10. C. Hervé, M. S. Jean et al., « L'humain, l'humanité et le progrès scientifique », *Vers une éthique de la bioéthique*, Dalloz, 2008, p. 173-92.

fait les professeurs Jean Bernard, Jean Hamburger et Yves Pélicier¹¹. En ce qui concerne la biologie, il en est de même. Ceci a déjà été abordé dans deux autres publications chez Dalloz, celle de 2007 intitulée *La nanomédecine : enjeux éthiques, juridiques et normatifs*¹² dans laquelle Gilles Boetsch dénonçait notre difficulté actuelle à penser devant l'émergence de nouveaux savoirs sur un axe « nano-bio-informatique-cognitif » qui ne peut être construit que par des recherches interdisciplinaires et pluriannuelles. Nous les mettons avec cette chaire sous l'égide de l'Unesco sous le principe des droits de l'homme. De même, dans le recueil Dalloz de 2008, intitulé *Généticisation et responsabilités*, la référence à la dignité dans l'histoire du droit par Guillaume Bernard¹³, la notion d'humanisme par Daniel Jacques¹⁴ tout comme la notion d'hybride par Bernard Andrieu structurent notre pensée dans l'émergence d'une approche bioéthique francophone. Enfin, profitant des travaux, que ses fonctions lui ont permis d'accomplir, Michèle Stanton-Jean nous montre elle-même cette notion fondamentale de « bien commun » dans sa récente thèse, contribuant ainsi activement aux déclarations internationales et aux ouvertures développées par l'Unesco.

Il s'agit donc de repenser les systèmes qui nous régissent. Dans le domaine médical français : insister sur le développement du *Care* en termes de prévention individuelle dans la consultation médicale, mais aussi dans des actions de santé publique collectives, telles les actions de santé publique communautaire qui intègrent les aspects culturels, les peurs et les craintes anthropologiques, dès lors que la vie est en jeu. Ces questions peuvent être abordées primitivement en groupe et individuellement traitées secondairement, une fois la pudeur et les hésitations à se confier, dépassées par l'altérité, l'éducation à la santé et la promotion des droits de chacun, notamment des plus vulnérables, dont les femmes et les malades. L'éthique du *Care* et de la vulnérabilité est alors d'ordre métaphysique puisqu'elle touche aux frayeurs les plus intimes, considérées au niveau anthropologique ; angoisses existentielles et frayeurs qui empêchent notre réalisation pleinement accomplie de notre destin que chacun vise à transformer en destinée donnant alors un sens éthique supplémentaire à son quotidien. La réflexion de Simone Plourde sur l'enchaînement d'une vie, de la naissance à la mort, posant le problème de l'identité d'une personne acquérant sa liberté, aboutit au processus évoluant d'une même « génétique » vers une ipséité historique incluant alors le social¹⁵. Ainsi, dans nos travaux, l'approche des cultures des pays du Sud et du Nord, sur des objets technoscientifiques communs en termes de volonté d'usage, ainsi que les concep-

11. C. Hervé, *Médecine, Biologie. Quelles questions sur l'éthique aujourd'hui ?*, L'Harmattan, coll. « L'éthique en mouvement », 1992.

12. G. Boetsch, *La nanomédecine : enjeux éthiques, juridiques et normatifs*, Dalloz, coll. « Thèmes et commentaires », 2007, p. 126

13. G. Bernard, *Généticisation et responsabilités*, op. cit., p. 9-19.

14. D. Jacques, *Généticisation et responsabilités*, op. cit.

15. C. Hervé, D. Thomasma et D. Weisstub *Visions éthiques de la personne*, L'Harmattan, coll. « L'éthique en mouvement », 2001, p. 110.

tions culturelles et métaphysiques doivent être intégrées. Elles allient alors Foi et Raison au sein des différences culturelles, dans la construction d'une bioéthique francophone. Le traitement des Croyances par la Raison méthodologique et dans sa dimension sensible institue la bioéthique dans les débats interdisciplinaires éclairant au mieux les enjeux sociétaux dans lesquels nous sommes plongés.

Déjà parus dans la même collection

- Pour des recherches biomédicales communes avec les pays du Sud*, C. Hervé, M. Stanton-Jean, M. A. Grimaud et C. Ribau (dir.), 2010.
- L'humain, l'humanité et le progrès scientifique*, C. Hervé, M. Stanton-Jean, P. A. Molinari, M. A. Grimaud, E. Laforêt (dir.), 2009
- Généticisation et responsabilités*, C. Hervé, M. Stanton-Jean, P. A. Molinari, M. A. Grimaud, E. Laforêt (dir.), 2008
- La nanomédecine : enjeux éthiques, juridiques et normatifs*, C. Hervé, M. Stanton-Jean, P. A. Molinari, M. A. Grimaud, E. Laforêt (dir.), 2007
- Système de santé et circulation de l'information. Encadrement éthique et juridique*, C. Hervé, B. M. Knoppers, P. A. Molinari, M. A. Grimaud (dir.), 2006
- Éthique de la recherche et santé public : où en est-on ?*, C. Hervé, B. M. Knoppers, P. A. Molinari, G. Moutel, M. A. Grimaud (dir.), 2006
- Place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques*, C. Hervé, B. M. Knoppers, P. A. Molinari, G. Moutel (dir.), 2005
- Éthique médicale, bioéthique et normativités*, C. Hervé, B. M. Knoppers, P. A. Molinari, G. Moutel (dir.), 2003
- Les pratiques de recherche biomédicale visitées par la bioéthique*, C. Hervé, B. M. Knoppers, P. A. Molinari (dir.), 2003

