

Université René DESCARTES
PARIS V.

DEA D'ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE
Directeur : Pr C. HERVE
2001-2002

Titre du mémoire :

**HANDICAP, RITE SACRIFIEL
ET
INTERRUPTION DE GROSSESSE.**

Présenté par Jean ZAMBE

**Directeur de mémoire : Pr Claude HAMONET
Codirecteur de memoire : Dr Martine GAILLARD**

SOMMAIRE

INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE

PREMIERE PARTIE LE MECANISME VICTIMAIRE/ ANTHROPOLOGIE ET COSMOLOGIE SOUSJACENTES.

I. UNE COSMOLOGIE DE L'ORDRE

A- Vision du corps

B- Vision du monde

II. LE MECANISME DE LA VICTIME EMISSAIRE SELON R. GIRARD

A- Bouc-émissaire : signification

B- Le bouc-émissaire dans le discours mythique

C- Le rite sacrificiel peut-il se passer du mécanisme de « tous contre un » ?

D- Le rôle cathartique du sacrifice victimaire.

E- Caractéristiques du bouc-émissaire.

a- Le « double-monstrueux »

b- Son innocence morale

c- Le « double-monstrueux comme danger ».

DEUXIEME PARTIE ENQUETE SUR LE MECANISME CONDUISANT A L'INTERRUPTION DE GROSSESSE.

I. METHODOLOGIE

A. Questionnaire anonyme

a. Société et handicap

b. Le diagnostic prénatal

c. L'interruption de grossesse.

B. Personnes interrogées et déroulement de l'enquête.

C. Résultats

a- Le regard social sur le handicap et sur la personne handicapée

- b- Le diagnostic prénatal, quelles sont ses fonctions ?
 - Supprimer certains enfants
 - Améliorer les caractéristiques de l'espèce humaine
 - Sélectionner les individus à naître
 - Eliminer les personnes handicapées de façon élégante.
- c- La peur du handicap
- d- Un foetus malformé est-il un déchet ?

D. Critique du questionnaire

E. Commentaires et réflexions

- a- Le handicap n'est-il pas élément constitutif de la nature humaine ?
- b- L'idéologie du bébé parfait et le diagnostic prénatal.
 - 1° Le diagnostic comme origine de l'intolérance vis-à-vis du handicap.
 - 2° L'idéologie du bébé parfait et la culpabilité d'être handicapé.
 - 3° L'interruption de grossesse et le diagnostic prénatal, éléments d'un même rite.
 - L'interruption de grossesse comme rite d'élimination du handicap et de la personne handicapé
 - Le diagnostic prénatal comme première étape d'un rite sacrificiel.
 - 4° L'interruption de grossesse, un geste aux motivations complexes et multiples.
 - Composantes psychologique : la peur du handicap.
 - Composante sociale : le refus du handicap.
 - Composante sentimentale : la compassion
 - Peut-on délimiter unanimement la gravité du handicap ?
 - 5° Les médecins ne sont pas des bourreaux sans cœur.
 - Les médecins ne sont pas des adversaires farouches du handicap.
 - Victimes de la pression sociale, les médecins se confessent.

TROISIEME PARTIE

TABLEAU SYNOPTIQUE DU RITE SACRIFICIEL ET DE L'INTERRUPTION DE GROSSESSE.

I. L'INTERRUPTION DE GROSSESSE NEST PAS LA COPIE CONFORME DU RITE SCRIFICIEL.

II. RITE SACRIFICIEL ET INTERRUPTION DE GROSSESSE MEME MECANISME.

III. DISCUSSION ET MISE AU POINT.

- A. Qu'appelle-t-on handicap ? Une explication de C. Hamonet.
- B. L'anomalie comme fait biologique.
- C. Pour une compréhension du « normal »
- D. Le sacrifice : sens et rôle.

- E. **L'utopie de la santé parfaite.**
- F. **Pour une ouverture à la métaphysique.**

CONCLUSION

INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE

La lutte contre les malformations physiques n'est-elle pas une réalité dans notre société aujourd'hui ? La reconnaissance du droit à la vie à tout être humain est apparue comme une véritable révolution dans le monde moderne. Toute forme de discrimination devient intolérable dans les discours officiels. Toute sélection des êtres à naître apparaît comme une abomination. En effet, dans l'esprit des Droits de l'homme, les barrières raciales, l'esclavage et les pratiques eugénistes sont à combattre. La reconnaissance de ces droits s'accompagne dans plusieurs pays du souci d'améliorer la santé des citoyens. Les progrès de la biotechnologie sont là pour le confirmer. La vie apparaît donc comme une quête du plus grand bonheur.

Quant au handicap physique constitue-t-il un frein vers ce bonheur à atteindre ? L'homme normal, c'est qui, un compétiteur sur le plan physique et intellectuel ? En face de la réalité du handicap, l'on aimerait bien comprendre l'intolérance de nos contemporains. Le handicap est-il combattu à cause de sa gravité ou plutôt par rejet du phénomène ? Quel est le rôle du diagnostic prénatal dans la foetopathologie aujourd'hui ? Le mécanisme ne serait-il pas le même entre l'interruption de grossesse et le rite sacrificiel ?

A l'origine de ces premières questions se trouve le constat selon lequel l'interruption de grossesse consiste à arrêter une vie. Quelle est cette vie que l'on va arrêter ? Y a-t-il un intérêt communautaire à le faire ? Pourquoi poser des gestes cruels contre la vie dans une société appelée à protéger la vie ? Devrait-on continuer à sacrifier des êtres humains à cause de leur différence ? Nous voulons bien savoir si le regard sur le handicap et la personne handicapée a changé. La vision du handicap physique a-t-elle des répercussions sur la personne handicapée ?

Ces différentes questions révèlent la réelle complexité qui entoure le phénomène du handicap et les attitudes des hommes par rapport à leurs semblables handicapés. Ces différentes questions font du handicap, une préoccupation sur le plan de la réflexion. Notre étude voudrait répondre à une question précise. Etant donné que l'interruption de grossesse et le rite sacrificiel sont deux gestes vis-à-vis d'un même phénomène, l'un n'est-il pas la forme moderne de l'autre ? **En clair, l'interruption de grossesse est-elle la nouvelle forme sacrificielle dans le monde moderne ?**

Que l'on s'entende bien ; il ne s'agit pas pour nous d'évaluer ni les rites sacrificiels ni les décisions d'interruption de grossesse. En revanche, nous tiendrons à décrypter les mécanismes sous-jacents à ces actes afin de dégager leurs présupposés anthropologiques. Quant aux différentes étapes du rite ancien, il faut également vérifier si elles n'ont pas survécu dans le processus des décisions d'interruption de grossesse.

L'objectif de notre étude étant de passer d'une anthropologie du paraître à une anthropologie de l'être réel, notre enquête va s'insérer dans un travail dont la première partie se consacrera à l'étude des victimes sacrificielles dans les sociétés anciennes. Il s'agira de voir comment les rites sacrificiels sont le moyen d'expulser la violence hors des communautés humaines. Notre souci sera d'identifier les individus porteurs de cette violence dont l'accueil au sein de la société devient un véritable danger. René Girard et Mary Douglas vont conduire notre réflexion.

Après avoir dégagé les fondements et le rôle des sacrifices victimaires, nous ferons ensuite une enquête autour des interruptions de grossesse liées aux malformations physiques. L'important sera de voir si la peur du monstrueux ne fait pas des fœtus « malformés », des boucs émissaires dont l'élimination épargnerait notre société d'une « violence » qui peut contaminer l'espèce humaine. A la fin il nous restera une étude comparative de ces deux « rites », suivie d'une réflexion visant à clarifier certains concepts relatifs à la classification des êtres humains aujourd'hui. Nous ferons appel à G. Canguillem.

PREMIERE PARTIE

LE MECANISME VICTIMAIRE /ANTHROPOLOGIE ET COSMOLOGIE SOUS-JACENTES.

Les sacrifices rituels dans les civilisations anciennes obéissent-ils à une vision de l'homme et du monde ? L'on serait tenté d'y voir tout simplement des comportements absurdes et barbares. Notre souci n'est pas ici d'évaluer ces comportements, mais plutôt de trouver leur fondement. Les individus qui faisaient objet de sacrifices, les oiseaux et les bêtes qu'ont ne pouvaient manger avaient-ils des caractéristiques propres ? Comment justifier tous ces gestes de discrimination et d'exclusion ? Les anciens avaient-ils une vision idéale et parfaite des différentes espèces connues. Nous ferons appel à René Girard¹ et Mary Douglas² pour apporter lumière à ces interrogations.

I. UNE COSMOLOGIE DE L'ORDRE.

Si René Girard met en lumière le mécanisme de la victime émissaire, Mary Douglas quant à elle, a étudié pour nous l'anthropologie et la cosmologie qui sous-tendent les rites sacrificiels. Ces deux études se complètent et s'expliquent mutuellement. Mais il convient de relever que nous allons entrer dans un langage qui met en évidence une véritable oscillation entre les différents pôles des binômes suivants : santé/sainteté, moralité/physiologie, différence/désordre, récurrence/ordre.

¹ Dans *La violence et le sacré*, Hachette, Paris, 1972.

² Dans *De la souillure*, La Découverte, Paris, 2001.

Ces concepts ne renvoient pas toujours à leur contenu réel ou mieux, moderne. L'on verra par exemple que l'aspect physique d'un individu sera incompatible avec la sainteté. Parfois l'on passera de l'ordre spirituel à l'ordre moral, de l'ordre moral à l'ordre naturel sans véritable nuance. Il faut donc comprendre que nous serons dans une logique qui cherche à favoriser la vie au sein de la communauté. Tout phénomène désigné comme cause de violence au sein de la communauté sera à combattre et à expulser.

Ici l'on pourra sacrifier certaines vies pour plus de vie au sein du groupe. L'on dirait que le dieu de la paix, de l'harmonie au sein du groupe se délecte de la fumée des victimes sacrifiées. Le normal, le tolérable, l'admissible sont des concepts qui favorisent la vie. De ce fait, ils s'apparentent à :

- propre
- pur
- sans mélange
- vrai
- authentique
- complet
- ordre
- rationnel
- maîtrise de la nature.

En revanche, le monstrueux et l'anormal s'apparentent à l'animalité, à une nature mal contrôlée. Cette nature mal contrôlée affaiblit la vie, est favorable à la mort. Le monstrueux est :

- sale
- trouble
- hybride
- faux
- désordonné
- impur
- absurde.

Toutes ces réalités considérées comme contagieuses sont physiques, et ont des fondements profonds. Dans le livre du Lévitique, une conception théologique ayant des implications cosmologique et anthropologique peut se dégager comme le souligne Pierre Buis : « Le Dieu sage qui a créé un monde ordonné et intelligible ne peut aimer ce qui tend vers le désordre, la confusion, l'animalité »³. Considérant cette théorie créatrice, voyons comment l'aspect du corps était fondamental pour définir l'homme.

A- Vision du corps

Etre saint sur le plan personnel, c'est être entier, être un. L'on dirait que sur le plan physiologique les choses en général et l'être humain en particulier devaient correspondre à des marques déposées. De là, la sainteté se définit comme l'unité, l'intégrité, la perfection de l'individu et de ses semblables. Le corps humain et l'œuvre entreprise sont des métaphores derrière lesquelles il faut voir la perfection et la complétude de l'individu et de ses oeuvres. L'être humain est considéré ici comme le fruit d'une production en série. Au terme d'une production, l'on devait procéder au tri. L'on avait ainsi des éléments malfaçonnés qui n'étaient dignes que de la poubelle. Les hybrides et autres confusions sont des abominations. Les membres imparfaits d'une classe sont couverts d'impureté ; car ils sont considérés comme des oeuvres inachevées. Quand on parlait d'un poisson par exemple, le spécimen devait correspondre à certains traits représentatifs de l'espèce : avoir des écailles, avoir des nageoires, vivre dans l'eau. Certaines bêtes qui figurent dans la classe des poissons de nos jours n'étaient que des monstres dans les sociétés anciennes où l'ordre et la perfection étaient les seuls facteurs de classification.

Les traces de cette culture de l'ordre parfait sont très nettes dans la Bible. Pour le mettre en évidence, Mary Douglas dégage du Lévitique une anthropologie où sainteté de l'âme et santé du corps s'entremêlent, aussi curieux que cela puisse paraître. En clair certains aspects extérieurs du corps étaient incompatibles avec la sainteté. « L'idée de sainteté s'exprimait de façon externe, physique, dans l'exigence de l'intégrité du corps, considéré comme réceptacle parfait »⁴. Le prêtre devait donc être physiquement parfait.

³ Dans *Le lévitique, la Loi de la sainteté*, Cahiers/ Evangile n°116.

⁴ DOUGLAS Mary, *De la souillure*, La Découverte, Paris, 2001, p.72.

Le handicap physique est vu ici comme un obstacle à la sainteté. « L'homme de ta race, suivant les générations à venir, qui aura une tare, n'approchera pas pour offrir l'aliment de son Dieu. Car tout homme qui a en lui une tare ne peut approcher, qu'il soit aveugle, boiteux, défiguré ou disproportionné, ou bien un homme qui a une fracture du pied ou une fracture de la main ou s'il est bossu ou atrophié, s'il a un testicule broyé, tout homme qui a en lui une tare, de la race du prêtre Aaron, ne s'avancera pas pour offrir les sacrifices par le feu à Iahvé » Lev.21, 17-21. La difformité physique disqualifiait donc les individus qui en étaient frappés. L'exclusion des personnes handicapées est présente dans les cultures anciennes car le corps de l'homme avait toute une portée symbolique. Le corps était un lieu d'accès au réel.

Considéré comme miroir de la société, le corps doit être protégé. C'est ce qui fait de la crainte de la « souillure », un système de protection symbolique de l'ordre culturel. Même si la « souillure » est définie dans l'arbitraire, elle constitue un ordre symbolique qui procède par des exclusions et des inclusions. Mary Douglas démontre ainsi que la souillure instaure une négativité absolue « séparant l'ordre du désordre, voire le maléfique du bénéfique »⁵. Le souillé se situe de ce fait dans une zone marginale qui le charge de sacralité dangereuse. Le handicap physique est porteur d'un malheur contagieux. Il en était ainsi de tout phénomène inhabituel. C'est le cas de la naissance des jumeaux.

Dans certaines tribus d'Afrique occidentale, on tue les jumeaux dès la naissance. L'explication de ce geste est la suivante : deux humains ne peuvent pas naître en même temps d'une femme, les jumeaux constituent donc une anomalie sociale, un danger réel. Lorsqu'un couple humain donne vie à des jumeaux il a, selon les Lele⁶, dépassé les limites normalement imparties aux humains ; les jumeaux sont de ce fait des êtres anormaux. Ils inspirent donc crainte car deux individus surgissent là où un seul est attendu.

La catégorie de 'différence' est ici fondamentale. La disparition des différences naturelles peut dissoudre les classes au sein desquelles les hommes sont distribués. La disparition de la différence appelle la violence et met en péril toute la société. Les jumeaux constituent non un enfant mais un enfant double, fait anormal et inadmissible.

⁵ Ibid, p.16.

B- Vision du monde

L'ordre doit également imprégner nos schèmes de pensée. Si l'ordre est exigé à notre constitution physique, c'est aussi l'ordre qui doit nous ouvrir les portes du réel. Dès lors, être saint par rapport au monde qui nous entoure, c'est distinguer soigneusement les différentes catégories de la création, c'est élaborer des définitions justes, c'est aussi être capable de discrimination et d'ordre. Chez les Lele, tout animal présentant un comportement ambigu est rayé de la liste des aliments mangeables. Les écureuils volants sont ambigus parce qu'ils ne sont ni oiseaux ni bêtes. Le pangolin aussi est un animal ambigu, car l'on a beaucoup de difficultés à le classer dans une catégorie animale courante. Il possède des écailles comme les poissons, en revanche il grimpe sur les arbres. La femelle ressemble à la femelle pondreuse d'un lézard alors qu'elle est un mammifère qui ne donne qu'un petit à la fois. Que de caractères insolites !

Les interdits sociaux sont élaborés pour promouvoir l'ordre. Ils tracent les contours du cosmos et l'ordre social idéal : « Tu n'accoupleras pas ton bétail de deux espèces, tu n'ensemenceras pas ton champ de deux espèces ; un habit de deux espèces, hybride, ne sera porté par toi » Lv 29,19. Le désordre ne porte pas bonheur. Nous sommes ici dans un contexte qui tient au respect des distinctions posées lors de la création. Les relations sexuelles hors nature sont abomination, bestialité et dépravation car un animal n'est pas un humain ; un homme n'est pas une femme, une sœur n'est pas une épouse. C'est ce souci de l'ordre qui structure la premier chapitre de la Genèse. Les traces d'un monde ordonné apparaissent quand on étudie un grand nombre de cultures. La culture chinoise selon Mary Douglas est très fortement marquée par le souci de l'harmonie universelle. « La chance sourit à l'individu qui se situe de façon à produire les rapports les plus harmonieux »⁷.

Finalement l'on se rend compte que les abominations du Lévitique, ces éléments couverts d'opprobre ne peuvent s'intégrer à l'ordre du cosmos. Pour exorciser la communauté de tous ces éléments porteurs de violence, la société ancienne procédait à des sacrifices. Ces sacrifices obéissaient à des mécanismes précis. L'acte formel du

⁶ Les Lele forment une tribu africaine voisine des Ndembu. Nous devons une étude de cette tribu à James William, sous le titre : *L'expérience religieuse*, Paris, 1931.

sacrifice est porteur d'une violence réelle. Mais c'est une violence qui, grâce à des rites bien élaborés mettra en vue ses effets bénéfiques pour le reste de la communauté.

Le sacrifice a pour but de renforcer l'unité sociale. Grâce à lui les populations restent sereines et ne s'agitent pas. Il est un instrument de prévention dans la lutte contre la violence. Il empêche le développement des germes de violence car la violence se révèle comme une chose communicable. La victime a donc une fonction cathartique. Comme Oedipe, la victime passe pour une souillure qui contamine toutes choses autour d'elle ; la mort de cette victime purge effectivement la communauté puisqu'elle y ramène la tranquillité. Dans le rite du sacrifice victimaire, la violence réciproque se métamorphose en violence unilatérale. L'on remarquera que dès que la violence s'insinue à l'intérieur de la communauté, le schème de la victime émissaire ne peut manquer de s'ébaucher. Voilà qui nous conduit à étudier le mécanisme d'unanimité qui conditionne le regard social sur certains individus condamnés à porter toute la responsabilité de la violence sociale.

II. LE MECANISME DE LA VICTIME EMISSAIRE SELON RENE GIRARD.

Nous voulons montrer comment des individus membres d'une société vont subir une exclusion liée à un jugement qui s'abat sur eux.

A- Bouc émissaire : significations.

A travers le rite de la victime émissaire, culpabilité et responsabilité ne s'articulent pas. L'on assiste ici à un véritable transfert de culpabilité collective s'abattant sur un seul individu. L'expression « bouc émissaire » est évocatrice. Elle vient du « caper emissarius » (le bouc envoyé) dans la version de la Vulgate. Mais l'homme grec parlait déjà du « apopompaios » (écarter les fléaux). La même réalité est traduite en anglais « scape goat », ainsi qu'en allemand « Sündenbock ». Ces différentes expressions nous renvoient à un même acte rituel que le livre du Lévitique nous décrit : « Aaron lui posera les deux mains sur la tête et confessera à sa charge toutes les fautes des enfants d'Israël, toutes leurs transgressions et tous leurs péchés. Après en avoir ainsi

⁷ Ibid, p.101

chargé la tête du bouc, il l'enverra au désert sous la conduite d'un homme qui se tiendra prêt, et le bouc emportera sur lui toutes les fautes dans un lieu aride » Lv XVI. Dans la tradition araméenne, le bouc émissaire renvoie au mot « azazel » et signifie « le bouc qui s'en va ». Ce mot va finalement désigné tantôt un lieu, tantôt un ange. Compris comme un lieu « azazel » est « une montagne abrupte et escarpée, coupante »⁸ d'où l'on fera tomber l'animal dans un précipice. Dans la littérature apocalyptique juive le nom d'Azazel est attribué à un des anges dépravés qui ont semé le désordre parmi les humains Hén 8, 1-2. C'est un châtement terrible qui attend cet ange. Le bouc émissaire se fait écraser par le poids d'un mal dont il est n'est pas réellement responsable. Le mécanisme est une opération de transfert qui atteint son objectif de la meilleure des façons, dans le discours mythique.

B- Le bouc émissaire dans le discours mythique

La victime émissaire nous situe dans le discours mythique. Nous sortons de l'identité et de la réciprocité violente qui caractérisent la tragédie. A la violence réciproque de la tragédie, le mythe substitue la « culpabilité » d'un seul individu. Il convient de signaler ici que le héros tragique et le héros mythique ne sont pas victimes émissaires de la même façon. La faute tragique dont on accuse le héros appartient à la foule entière. C'est Dostoïevski qui permet cette nuance dans les *Frères Karamazov*⁹ 297. Même si elle est accusée à tort, la victime émissaire a une part personnelle dans la faute collective ; nous sommes là dans le discours tragique.

En revanche la culpabilité d'Oedipe, héros mythique, n'a pas un contenu moderne. C'est l'arbitraire qui prévaut ici. Le héros porte le poids des malheurs de la cité. Elle est responsable des catastrophes et des désordres qui affligent la communauté. Son rôle est bien celui d'un bouc émissaire au point qu'il ne reste de responsabilité pour personne d'autre : « Ah ! croyez-moi, n'ayez pas peur : mes maux à moi, il n'est point d'autre mortel qui soit fait pour les porter »¹⁰.

⁸ BIUS Pierre, Cahiers/Evangile n°116, p.20

⁹GIRARD René, *La violence et le sacré*, Hachette, Paris, 1972, p.297. Il s'agit pour René Girard de relever ici que si dans la faute mythique seule la victime est responsable, dans la faute tragique, la victime partage sa culpabilité avec les autres membres de la communauté.

¹⁰ Ibid. p.119

C- Le rite sacrificiel peut-il se passer du mécanisme de « tous contre un » ?

Pour délivrer la cité entière de la responsabilité qui pèse sur elle, il faut réussir à transférer cette violence sur un individu. A la question « Qui a commencé ? », l'accusation décisive finira par se fixer sur un individu particulier. Cette fixation mythique est un phénomène d'unanimité. En clair cela veut dire que là où deux, trois, mille accusations symétriques se croisaient, une seule l'emporte et autour de cette dernière, tout se tait. « L'antagonisme de chacun contre chacun fait place à l'union de tous contre un seul »¹¹. L'unanimité change le regard des autres membres de la communauté sur la victime qui va désormais revêtir un caractère monstrueux. La communauté se retrouve tout entière solidaire, aux dépens d'une victime non seulement incapable de se défendre, mais totalement impuissante à susciter la vengeance¹². Le mécanisme vise à rendre la victime plus étrangère à la communauté. Sa présence devient insupportable.

Nous sommes en présence d'une unanimité négative, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas d'un 'tous pour un' mais d'un 'tous contre un'. Comment la collectivité va-t-elle y parvenir ? Girard nous dit que l'indice le plus dérisoire suffit à cet effet. La présomption la plus infime va se communiquer des uns aux autres à une vitesse vertigineuse pour se transformer en une preuve irréfutable. Dès lors toutes les rancunes éparpillées sur mille individus différents, toutes les haines vont désormais converger vers la victime émissaire. C'est une chasse aveugle par projection contre le bouc émissaire vu l'incapacité de la communauté à remédier à un désastre.

D- Le rôle cathartique du sacrifice victimaire

Pour sortir du cercle vicieux de la violence, les hommes doivent se convaincre qu'un seul d'entre eux en est responsable. Cette individu devient une souillure dont il faut se débarrasser. Apparaît ici la fonction cathartique du sacrifice victimaire. Le mot « katharsis » signifie d'abord le bénéfice mystérieux que la cité retire de la mise à mort du « Katharma » humain. La victime doit aimer vers sa personne tous les mauvais

¹¹ Ibid. p.120

¹² GIRARD René, *Des choses cachées depuis la fondation du monde*, Bernard Grasset, Paris, 1978, p.33.

germes et les évacuer en se faisant elle-même éliminer. Ce sens de l'expulsion, de l'évacuation est resté dans le jargon pharmaceutique. Un remède cathartique est une drogue puissante qui provoque l'évacuation d'humeurs ou de matières dont la présence est jugée nocive. Pour désigner les travaux d'Hercule, Plutarque parle de *ponia katharmata*, d'expulsions qui ont purifié les mers. *Kathairo* signifie, entre autres choses, purger la terre de ses monstres. La victime émissaire réunit sur sa personne les aspects les plus maléfiques de la violence. De par le sacrifice, la victime détourne la violence des vrais responsables qui sont pourtant au sein de la communauté. Ici l'innocence ou la culpabilité ne sont pas à discerner.

Quelque soit la nature de la victime, la métamorphose de la violence réciproque en violence unilatérale est explicitement figurée et revécue dans le rite. Dans les *bouphonia* grecques, où la victime était un animal, les participants se querellent entre eux avant de s'en prendre à la victime. Sans la collaboration de tous, le sacrifice perd ses vertus. L'on peut ainsi dire que le sacrifice rituel procède par substitution. D'une part c'est un seul individu qui substitue tous les membres de la communauté, d'autre part c'est une victime appartenant à une catégorie sacrificable qui substitue la victime originelle.

Au fond l'on se rendra compte que l'une des fonctions essentielles de la violence subie par le bouc émissaire est d'expulser la vérité, de la poser en dehors de l'humanité. On empêche à la vérité de l'homme d'apparaître.

E- Caractéristiques du bouc-émissaire.

A regarder l'éventail que forment les victimes au sujet des sacrifices humains, l'on se retrouve devant une liste hétérogène. On peut y compter les enfants, les prisonniers de guerre, les esclaves, les adolescents non mariés, il y a dans cette listes les handicapés, bref les déchets de la société. Il s'agit de catégories extérieures ou marginales. Leur statut d'étranger, d'ennemi, leur âge ou leur condition servile les empêchent d'être des membres à part entière de la communauté. Toutes ces personnes sont des victimes qui ne peuvent être vengées. En fin de compte la créature sacrificable se caractérise par sa vulnérabilité. Il s'agit généralement d'êtres qui ne répondent pas exactement aux critères taxinomiques de la culture. Ces êtres sont considérés chez les Lele comme des *hama* c'est-à-dire dégoûtants, anomaux.

a- Le « double monstrueux ».

Les êtres sacrificiables ont un côté monstrueux. Les créatures mythiques sont des personnages doubles. Dionysos est à la fois dieu, homme, taureau. Oedipe est un monstre à sa manière comme René Girard nous l'explique : « Oedipe est à la fois fils, époux, père, des mêmes êtres humains »¹³. Ce vertige « dionisiaque » peut se communiquer à toutes les différences, familiales, culturelles, biologiques, naturelles. C'est la réalité entière qui est prise dans le jeu pour produire un mélange informe, monstrueux. Des êtres qui normalement sont séparés offrent des bizarreries spectaculaires : « Des êtres aux pieds tournant pendant la marche et aux mains innombrables... D'autres naissent avec deux visages, deux poitrines, bœufs à face humaine ou au contraire hommes à crâne de bœuf, et encore les androgynes, au sexe paré d'ombre »¹⁴. Là où l'on voyait deux identités séparées, 'le double monstrueux' survient. Ainsi les doubles sont toujours monstrueux et les monstres sont toujours dédoublés. Le principe fondamental c'est que le double et le monstre ne font qu'un. Le double recèle toujours une monstruosité secrète. Dans l'expérience du 'double monstrueux', les différences ne sont pas abolies, mais brouillées et mélangées. « Dans Les Bacchantes, par exemple, le double monstrueux est partout. Dès le début de la pièce, on l'a vu, l'animalité, l'humanité et la divinité sont prises dans une oscillation frénétique ; tantôt on confond les bêtes avec les hommes ou les dieux, tantôt au contraire on confond les dieux et les hommes avec les bêtes »¹⁵. Les doubles fournissent entre la différence et l'identité, un moyen terme équivoque. Le double monstrueux permet aux antagonistes de se rendre compte que rien ne les sépare. C'est de là que partira la réconciliation et l'unanimité qui feront de la victime émissaire l'objet de la violence collective. C'est cette libre circulation entre le sacré et la communauté qui place la victime dans une catégorie marginale. Les victimes sacrificielles sont situées entre le dedans et le dehors, elles appartiennent à l'un et à l'autre. La préparation du sacrifice comporte de ce fait un double mouvement ; il faut rendre la victime étrangère au groupe en divinisant l'homme dans un premier temps, dans un deuxième temps, la victime trop étrangère devra être intégrée dans la communauté ; c'est le cas de la

¹³ GIRARD René, La violence et le sacré, Hachette, 1972, p.375.

¹⁴ Ibid . p.240

victime animale personnalisée. Il s'agit dans ce deuxième mouvement de renforcer l'identification entre l'homme et la bête pour faire jouer à cette dernière le rôle de l'expulsé originel. L'indifférenciation qu'apporte le monstre est intolérable. En effet la ligne de démarcation qui sépare les être humains des animaux est menacée chaque fois que naît un monstre.

b- Innocence morale.

Parler de l'innocence ou de la culpabilité dans le sacrifice de la victime émissaire est un jugement anachronique. Nous sommes encore dans un système où la paix n'est pas régulée par un système judiciaire cherchant les coupables. Le système veut éviter tout ce qui peut ressembler à de la vengeance. En revanche notre évaluation moderne du mécanisme victimaire ne peut s'empêcher de noter l'arbitraire qui caractérise le choix des victimes. C'est ce qui nous fait dire avec Joseph de Maistre : « C'est un fait... la victime rituelle est une créature innocente »¹⁶. On ne lui reproche rien.

c- Le « double monstrueux » comme danger.

Le cas du foetus chez les Lele : Chez les Lele, la situation du foetus est ambiguë et indéfinissable. S'il est un être vulnérable, il représente en même temps un danger. Au foetus il est attribué une méchanceté capricieuse pour les autres. Il est donc demandé à la femme enceinte de ne pas approcher les malades car la proximité du foetus peut aggraver la maladie ou en provoquer d'autres. Mary Douglas remarque que les Nyakyusa décrivent le foetus comme une bête féroce. C'est une bête aux mâchoires béantes à l'affût. Sa proximité est maléfique. « L'enfant dans le ventre de sa mère ressemble à un sorcier ; comme la sorcellerie, il gâte les aliments ; la bière se pique et prend un mauvais goût, les cultures ne poussent pas ; le forgeron a du mal à travailler le fer, le lait n'est plus bon. »¹⁷. Le père lui-même est en danger, car c'est finalement la mère et le foetus qui sont tous les deux porteurs du danger.

Une analyse sociologique de Vann Gennep explique que le danger du foetus vient du fait de son état de transition. C'est le passage d'un état à un autre qui est dangereux.

¹⁵ Ibid. p.239

¹⁶ Ibid. p.13

De tout individu indéfinissable émane un danger. Chez les Mandari, des catégories de personnes inarticulées dans le système social sont aussi dotées d'un pouvoir maléfique, ce sont des étrangers sans terre. Etant donné que la structure explicite de la société repose sur des clans propriétaires de la terre, les autres groupes passent pour des sorciers ayant des pouvoirs dangereux : « Ces pouvoirs dangereux et incontrôlables qu'on attribue aux clients servent de prétexte pour les supprimer : accusés de sorcellerie, ils sont expédiés sans ménagement dans l'autre monde »¹⁸. On veut ainsi réaffirmer la structure du lignage par le sacrifice des suspects.

La personne handicapée dans la société primitive, comme nous pouvons le remarquer, est considérée comme un monstre qui porte une violence contagieuse. Cette violence est suicidaire de façon collective. Pour mettre fin à cette violence, tous les individus porteurs de cette violence doivent être éliminés pour le bien du reste du groupe. La personne handicapée est une œuvre inachevée inaccomplie qu'il faut écarter du groupe des « produits finis ».

Une fois qu'un phénomène est qualifié comme dangereux, il passe dans un ordre qui le dérobe de toute discussion. En effet tout phénomène dangereux s'oppose à la perpétuation d'un ordre établi. L'ordre doit être respecté. Chez les Nuer¹⁹, les bébés monstres sont considérés comme des hippopotames. Conclusion : leur place n'est pas dans la communauté des hommes, mais dans le fleuve ; à chaque chose, sa place. L'individu présentant des difformités s'exclut de lui-même de la communauté parce qu'il devient une menace, un ennemi. Dans le système hindou des castes, les Croog²⁰ considèrent le corps comme une ville assiégée ; toutes les entrées et toutes les sorties sont surveillées, car on craint les espions et les traîtres. « Ce qui est sorti du corps ne doit jamais y rentrer et doit être évité à tout prix »²¹. L'individu handicapé est considéré de ce fait comme étant sorti du corps communautaire. Sa position transitoire fait de lui un espion parce que communiquant d'autres catégories d'êtres du fait de sa monstruosité.

¹⁷ DOUGLAS Mary, De la souillure, La Découverte, Paris, 2001, p.112.

¹⁸ Ibid. p.120

¹⁹ Il s'agit d'une tribu d'Afrique occidentale. Evans-Pritchard en parle dans *Nuer religion*, Oxford, 1956.

²⁰ Srivinas a étudié la religion de ce groupe dans un ouvrage que cite Mary Douglas, *Religion and society among the Croogs of South India*, Oxford, 1952.

²¹ Ibid. p.138

DEUXIEME PARTIE
ENQUETE SUR LE MECANISME CONDUISANT A
L'INTERRUPTION DE GROSSESSE.

S'informer sur la question du handicap est complexe. Faut-il rencontrer les personnes handicapées elles-mêmes ? Elles peuvent exprimer ce qu'elles subissent sans pour autant justifier le regard posé sur elles. Ailleurs, elles sont parfois protégées dans des structures spécialisées. Faut-il interroger les parents de personnes handicapées ? Le problème demeure car les familles ne vivent pas la situation de la même manière. Ainsi certaines questions peuvent être brutales, et les réponses imprévisibles. Faut-il interroger n'importe quelle personne au hasard ? Parfois on rencontre un manque d'intérêt pour la question, de l'indifférence ou encore des discours du genre : « Je ne sais pas, il faut vraiment qu'un proche soit concerné pour réagir ». Les subtilités de notre questionnaire peuvent échapper à la majorité de la population.

I. METHODOLOGIE

Le questionnaire aura été soumis à la critique avant de prendre sa forme définitive. Nous avons choisi une enquête à deux formes car l'on s'est vite rendu compte que si le questionnaire donnait lieu à des prises de position brèves et bien tranchées ; en revanche l'entretien semi-directif permet des réponses fondées sur la pratique, l'expérience et l'habitude. Ces deux modes de recueil d'informations se complètent.

A- Questionnaire anonyme

a. Société et handicap

1. Q1. Avez-vous déjà entendu parler du diagnostic prénatal ? Oui
Non...
2. Q2. Pourriez-vous accepter que votre fille ou votre fils soit marié(e) à une personne handicapée ? Oui... Non...
3. Q3. Les personnes handicapées ont en moins certains organes qui constituent l'homme normal. Vrai... Faux...
4. Q4. Les personnes handicapées ont en trop certains organes qui caractérisent l'homme normal. Vrai... Faux...
5. Q5. Une personne handicapée, ça fait honte. Vrai ... Faux...

6. Q6. Face à une personne handicapée, que ressentez-vous ?(Cocher la case choisie)

- Vous êtes choqué...
- Sentiment de solidarité...
- Sentiment de compassion...
- Sentiment de rejet...

Q7. Après un premier enfant handicapé seriez-vous prêt(e) à avoir un deuxième enfant ? Oui... Non...

Q8. Tout homme doit être autonome. Sans autonomie, la vie ne vaut pas la peine. Il faut donc éliminer ces êtres qui sont dépendants avant la naissance.

Oui... Non...

9. Q9. La prise en charge des personnes handicapées est un problème de trop à notre société. Qu'en pensez-vous ?

.....

b- Le diagnostic prénatal

10. Q10. Avez-vous déjà eu recours à un diagnostic prénatal lors d'une grossesse ? Oui... Non...

11. Q11. Le diagnostic prénatal prépare le couple à assumer l'enfant à naître même s'il présente des défauts. Vrai ... Faux...

12. Q12. Classez ces avantages liés au diagnostic prénatal : (le chiffre 1 indiquera le meilleur avantage selon vous).

- Avoir des enfants totalement sains sans « infirmité » même curable...
- Eliminer les grandes infirmités avec handicap à caractère définitif...
- Choisir le sexe de l'enfant...

Q13. Le diagnostic prénatal nous évite :

- de supprimer physiquement les enfants à la naissance. Oui... Non...
- d'accoucher sous X. Oui... Non...
- d'abandonner les enfants à la naissance. Oui... Non...

Q14. Avez-vous déjà rêvé d'une société sans personnes handicapés ? Oui... Parfois... Jamais...

Q15. Pensez-vous que le diagnostic prénatal permette d'éliminer les personnes handicapées de façon plus élégante ? Oui... Non...

Q16. Peut-on, grâce au diagnostic prénatal, améliorer les caractéristiques de l'espèce humaine ? Oui... Non...

Q17. Le diagnostic prénatal est une mesure préventive qui favorise la sélection des individus à naître. Vrai... Faux...

c- L'interruption de grossesse

Q18. L'annonce d'un foetus « malformé » est toujours perçue comme une catastrophe pour le couple. Vrai... Faux...

Q19. Une femme en détresse peut demander un IG. Qu'en pensez-vous ?.....
.....
.....
.....

Q20. Une femme peut avoir plusieurs grossesses. Est-ce un motif pour se débarrasser d'un foetus qui présente des « anomalies » ?. Dites ce que vous en pensez.
.....
.....
.....
.....

Q21. L'attente d'un diagnostic prénatal suscite-t-il chez vous peur et inquiétude ? Si oui dites pourquoi.
.....
.....
.....
.....

Q22. Etes-vous à mesure de dire non à un médecin qui vous propose une interruption de grossesse à la suite d'un diagnostic médical ? Justifier votre oui ou votre non.
.....
.....
.....
.....

Q23. Votre âge..... Votre sexe.....
Nombre d'enfants

Q24. Marié ?..... Profession.....

d- Questionnaire pour entretien avec professionnels en gynécologie.

1. En tant que professionnel, que pensez-vous du rapport Diagnostic prénatal/ Interruption de grossesse ?

2. Pensez-vous que le diagnostic prénatal soit à l'origine de plusieurs cas d'interruption de grossesse ?

3. Les patients deviennent-ils plus exigeants en définissant le bébé normal ?

4. Les demandes d'interruption de grossesse sont-elles liées à la gravité du handicap, ou au refus du handicap ?

L'anonymat était garanti quant à l'exploitation des réponses. Le questionnaire étant distribué, on répondait aux questions comme on les comprenait. Avec un groupe de 16 étudiants, les réponses ont été données en notre présence et recueillies au bout d'une heure de temps. Avec un deuxième groupe, le questionnaire avait été déposé et toutes les personnes l'ayant reçu ont répondu. Plusieurs personnes interrogées ajoutaient des commentaires très riches qui rejoignaient les subtilités de nos questions. Les personnes auxquelles le questionnaire fut proposé ont toutes répondu.

Les entretiens semi-directifs quant à eux, s'adressaient surtout à des gynécologues obstétriciens. Ces entretiens étaient enregistrés puis retranscrits. La retranscription se trouve en annexe et reste anonyme.

Les résultats recueillis auront été analysés au moyen d'une grille thématique. Pour les résultats, les questions sont regroupées dans un ordre différent que celui du questionnaire initial. C'est la régularité et la ressemblance des points de vue dans les réponses qui ont orienté ce regroupement.

B. Personnes interrogées et déroulement de l'enquête.

Au cours de notre enquête, 30 personnes ont été interrogées pour le questionnaire. D'une part 16 étudiants en médecine potentiellement sensibilisés au sujet des enjeux environnant le phénomène du handicap. Les 14 autres personnes interrogées sont beaucoup plus impliquées, du fait de leur vie professionnelle, dans ces questions autour du handicap et les décisions d'interruption de grossesse. Dans le groupe de ces 14 personnes, nous comptons des sages-femmes et des gynécologues-obstétriciens. Enfin

nous avons rencontré 4 gynécologues en entretien semi-directif. La sélection de ces personnes était basée sur :

- leur contact avec la question du handicap
- leur expérience au contact des couples demandeurs d'interruption de grossesse
- leur capacité d'évaluer l'influence du diagnostic prénatal sur les naissances
- leur information sur les motivations sous-jacentes aux IG.
- leur compétence à parler du désir d'un bébé parfait, de la qualité du bébé.
- Leur connaissance des enjeux sous-jacents à la définition de l'homme.

C. Résultats.

Nous avons interrogé trente-quatre personnes au cours de nos recherches. Parmi lesquelles 25 femmes et 9 hommes. Trente ont répondu à notre questionnaire(25 femmes, 4 hommes) qui compte vingt-quatre questions. Pas de refus rencontré pour répondre à ces questions.

Parmi les personnes interrogées, on compte seize étudiants en médecine dont l'âge moyen est de 23 ans. (compris entre 21 et 27 ans). Bien qu'en âge de procréer, aucun n'avait d'enfants. Les 14 autres personnes interrogées sont des professionnels médicaux des maternités : sages-femmes et médecins.

De ces professionnels, 5 sont sans enfants. Les 9 autres ont des enfants. De ces 9 personnes, 4(25-42 ans) ont eu recours au diagnostic prénatal. Les 5 autres ont eu des enfants sans passer par un diagnostic anténatal (39-60 ans).

Quatre docteurs en médecine (tous des hommes) nous ont accordé leur temps dans un entretien semi-directif : quatre gynécologues-obstétriciens. Notre rencontre avec ces professionnels est allée au-delà d'un simple jeu de questions/ réponses. J'ai posé les mêmes questions au quatre, leur générosité et leur sincérité ont été remarquables.

34 personnes interrogées	questionnaire/	16 étudiants	sans enfants
--------------------------	----------------	--------------	--------------

30 personnes	14 professionnel s	sans enfants : 5	
		avec enfants : 9	recours au DPN : 4
			Pas de DPN :5
entretien : 4 personnes			

a. Le regard social sur le handicap et sur la personne handicapée.

Q2 : *Pourriez-vous accepter que votre fille ou votre fils soit marié(e) à une personne handicapée ?*

27 personnes sur 30 sont prêtes à accueillir une personne handicapée physique comme gendre ou bru. 2 sur 30 ne supporteraient pas cette éventualité. Une réponse reste imprécise.

« Tout le monde a le droit de vivre » : sage-femme.

« c'est un problème de trop pour les gens qui n'acceptent pas le fait que l'homme ne soit pas parfait. Le handicap est une réalité... et fait partie intégrante de notre société... »

« il faudrait peut-être veiller davantage...sur l'image du handicap qui est véhiculée dans notre société »

«... une personne handicapée peut être productive pour la société »

« Ce n'est pas un problème, c'est une réalité qu'il faut accepter ...»

« Tout être quel qu'il soit a le droit de vivre ...»

« Tout le monde peut en être concerné à un moment de sa vie »

Q14 : Avez-vous déjà rêvé d'une société sans personnes handicapées ?

27/30 Personnes n'ont pas encore eu ce rêve. Seules deux personnes entretiennent cette idée. Une personne ne se prononce pas.

Quelques interrogations et affirmations fortes à la suite de l'enquête :

- L'existence des personnes handicapées permet à l'homme de mieux se connaître.
- Les personnes handicapées ont quelque chose à apporter à notre société. Cette affirmation peut nous aider à relire l'histoire : « Sparte est la seule cité qui exposait les enfants, qui ne semblaient pas assez robustes pour porter des armes. Or, c'est la seule ville de Grèce qui n'a laissé ni un poète, ni un musicien, ni un philosophe. Pourquoi ? Peut-être en tuant leurs enfants un peu faibles, ont-ils tué les artistes ? Ou peut-être étaient-ils déjà débiles mentaux puisqu'ils tuaient leurs enfants ? »²²
- Le handicap est un phénomène auquel nous sommes tous exposés.
- L'accueil de la personne handicapée est un haut degré de la civilisation humaine.
- La vie est un droit pour tous.
- L'idéologie de l'enfant parfait est un refus par l'homme de sa finitude.
- Quelle est l'image que notre société donne de la personne handicapée ?

b. Le diagnostic prénatal ; quelles sont ses fonctions ?

Le diagnostic prénatal permet d'apprécier le bien-être du fœtus. Il rend possible le dépistage de certaines maladies pouvant être soignées très tôt. Et selon C. de VIGAN, se référant aux données du registre des malformations congénitales de Paris (1990-1999), « Ce dépistage prénatal contribue également à une meilleure prise en charge périnatale des malformations curables chirurgicalement »²³. Par ailleurs, il permet une préparation psychologique des parents pour accueillir l'enfant à naître en cas de malformation physique. Un véritable progrès technique qui améliore les conditions des êtres à naître. Ce qui fait dire à C. Hervé que « jamais autant d'enfants, nouveaux-nés, voir, encore à

²² J. Lejeune dans un document de C. Hervé réunissant des textes présenté sous le titre, Médecine- Biologie, L'harmattan, Paris, 1989, p. 57.

²³ in Interruption de grossesse pour pathologie foetale, V. Mirlesse, Flammarion, Paris, 2002.

l'état de foetus, n'ont bénéficié de ces connaissances nouvelles, retombées de recherches fondamentales effectuées dans le cadre des sciences de la vie »²⁴

En revanche les résultats de notre enquête révèlent d'autres fonctions du diagnostic anténatal. Et l'on se rend compte que le diagnostic prénatal ouvre la porte à des actes qui tuent la vie car à l'origine des interruptions de grossesse se trouvent le diagnostic prénatal.

- supprimer certains enfants

Q13a. Cette question nous révèle que grâce au diagnostic prénatal, on peut éliminer des foetus plus facilement que des bébés. Nous avons onze affirmations contre quinze. Par ailleurs l'on se rend également compte que l'interruption de grossesse peut limiter les cas d'abandon d'enfants à la naissance parce que ces enfants auront été éliminer à l'état foetal 11/30 disent oui contre 16/30.

-améliorer les caractéristiques de l'espèce humaine

Q16. 8/30 personnes pensent que grâce au diagnostic prénatal on peut améliorer l'espèce humaine.

- sélection des individus à naître

Q17. Le pourcentage des personnes qui l'admettent est plus élevé 14/30 contre 11/30.

- éliminer les personnes handicapées de façon élégante

Q15. 7/30 le pensent contre 21/30.

c- La peur du handicap

Q18. *L'annonce d'un foetus « malformé » est toujours perçue comme une catastrophe pour le couple.*

²⁴ C. Hervé, *Ethique, politique et santé*, PUF, Paris, 2000, p. 16.

Ce sont des moments très difficiles à vivre selon 26/30 personnes. Seules deux personnes admettent que c'est une situation comme une autre.

Q21. 24/30 personnes affirment que l'attente d'un DPN suscite beaucoup de peur et d'inquiétude.

« l'attente d'un résultat suscite toujours inquiétude » sage-femme

« la peur d'avoir une décision à prendre quant à une éventuelle IMG » gynéco-obstétricien ».

« Oui, car souvent générateur d'angoisse. La médecine médico-légale oblige à tout dire, même ce qui n'est pas encore vérifié définitivement et met les parents face au problème avant qu'il ne soit clairement identifié ».

« Oui peur de ne pas donner naissance à l'enfant de nos rêves ».

« Non » Gynéco-obstétricien.

« Personne n'a envie d'avoir un enfant anormal »

« Bien sûr que l'incertitude avant l'établissement du diagnostic est anxiogène » Sage-femme.

« Oui, j'aurais peur qu'on m'annonce une anomalie et de devoir prendre une décision graves à mes yeux ».

« Oui car je devrais choisir entre garder l'enfant et l'I.V.g...c'est un choix déchirant pour une mère ».

« ... l'on craint la difficulté d'affronter la difficulté d'un enfant handicapé »

« l'on préfère que l'enfant soit normal »

« il y a la peur du pire, la peur d'un changement trop brutal de notre vie, de ne pas avoir notre vie souhaitée, imaginée ».

Cette partie de l'enquête permet quelques affirmations :

- L'attente des résultats du diagnostic vous donne la peur d'une décision grave à prendre.
- La décision à prendre est parfois basée sur l'incertitude.
- L'enfant aujourd'hui vit d'abord dans le rêve des parents.
- Un enfant normal ; voilà le désir de tous.
- Entre garder ou ne pas garder un enfant, un choix déchirant.
- Garder un enfant handicapé est difficile.
- L'annonce d'un enfant handicapé c'est la pire des choses.

d- Un foetus malformé est-il un déchet ?

Q20. *Une femme peut avoir plusieurs grossesses. Est-ce un motif pour se débarrasser d'un foetus qui présente des « anomalies » ?*

8/30 personnes répondent par la positive contre 18/30. 4/30 ne se prononcent pas.

Quelques arguments relatifs aux prises de position :

« Je n'aime pas cette sélection pour avoir des enfants à la carte »

« ce n'est pas parce que l'on peut avoir plusieurs enfants que l'on peut échanger un pour un autre ».

« chaque foetus est unique »

« Chaque grossesse et chaque enfant sont uniques, l'un ne peut remplacer l'autre » ;

« il faut laisser le libre choix aux parents »

« la naissance d'un enfant handicapé fait peur. Mais la femme enceinte ayant déjà plusieurs enfants, connaît et ressent l'instinct maternel. Cela me semble un acte égoïste ».

« Tout dépend de l'anomalie »

« Cela dépend de la gravité de l'anomalie et des convictions du couple »

« Non si l'anomalie est curable »

« Bien que personnellement contre, je ne suis pas sûre de garder un enfant handicapé du fait du mauvais accueil fait à cet enfant par la société qui ne lui laisse aucune place. Ce phénomène ne fera que s'amplifier avec le développement du diagnostic anté-natal qui diminue progressivement le nombre d'enfants nés avec des handicaps » sage-femme.

« Chaque grossesse représente un enfant pour la femme. La proposition d'IMG résulte de la connaissance du risque élevé d'un handicap sévère reconnu comme tel par les médecins » Gynéco-obstétricien.

Quelques affirmations fortes :

- Sélectionner les enfants n'est pas une bonne chose.
- Chaque enfant est unique, chaque grossesse est unique. « Nous sommes tous pareils, c'est-à-dire humains, sans que jamais personne soit identique à aucun autre homme ayant vécu, vivant ou encore à naître »²⁵.
- Aucune pression ne doit s'exercer sur les parents quant à la décision de garder ou de ne pas garder leur enfant.
- L'on est mère pour chacun de nos enfants.
- les convictions personnelles sont déterminantes dans le choix à faire.
- Il faut classer les anomalies.

Q5 : Une personne handicapée, ça fait honte.

Ici encore un plus grand nombre de personnes disent bien supporter la compagnie d'une personne handicapée, 25/30. Les cinq autres reconnaissent la difficulté à approcher une personne handicapée.

Q6 : Face à une personne handicapée, que ressentez-vous ?

Vous êtes choqué

Sentiment de solidarité

Sentiment de compassion

Sentiment de rejet

Les réponses à cette question sont une suite logique des Q2 et Q5. Vis à vis de la personne handicapée, les sentiments sont de compassion et de solidarité. Une seule personne a manifesté une attitude de rejet, 1/30. Il faut préciser que ce n'est pas une personne qui tient à se démarquer dans ses réponses au questionnaire. Cette démarcation change d'une question à une autre.

Q8 : Tout homme doit être autonome. Sans autonomie, la vie ne vaut pas la peine. Il faut donc éliminer ces êtres qui sont dépendants avant la naissance.

Les réponses sont unanimes pour dire que les êtres dépendants ont bien leur place dans notre société, 30/30.

Q9 : La prise en charge des personnes handicapées est un problème de trop à notre société. Qu'en pensez-vous ?

A cette question, une seule personne dira que les personnes handicapées sont encombrantes pour notre société. Deux réponses seront imprécises. En revanche le reste des réponses donne lieu à des prises de positions commentées et positives en faveur des personnes handicapées 25/30. Nous y voyons un respect naturel, une dignité reconnue à la personne handicapée. Les réactions sont claires :

« De même que l'on peut apprendre beaucoup des ethnies différentes de la sienne, on peut aussi apprendre beaucoup des personnes handicapées » Sage-femme.

« c'est par le traitement réservé aux personnes handicapées que l'on reconnaît le degré de civilisation d'une société » : médecin-obstétricien

²⁵ H. Arebtd, Condition de l'homme moderne, Calmann- Levy, 1983, p.43.

La prise en charge des personnes handicapées est un problème de trop « *dans une société qui ne veut que des enfants parfaits. Les parents n'ayant actuellement que un ou deux enfants, ils les veulent sans anomalie* » :sage-femme.

D- Critique du questionnaire.

On a affirmé plus haut que toutes les personnes interrogées ont répondu au questionnaire, c'est vrai. En revanche l'on a pu constaté que certaines questions n'ont pas été répondu par tout le monde :

Q3, 1/30 n'a pas répondu.

Q4, 1/30 n'a pas répondu.

Q7, 2/30 n'ont pas répondu.

Q8, 1/30 n'a pas répondu.

Q9, 4/30 n'ont pas répondu.

Q12, 1/30 n'a pas répondu.

Q15, 3/30 n'ont pas répondu.

Q16, 2/30 n'ont pas répondu.

Q17, 2/30 n'ont pas répondu.

Q20, 1/30.

Nous nous sommes interrogés sur les raisons de cette difficulté à répondre à un certain nombre de questions. C'est à travers les réponses enregistrées que nous pensons trouver l'explication de ce résultat. En fait nous reconnaissons que certaines questions sont embarrassantes et certains concepts ne font pas l'unanimité dans leur compréhension comme le témoignent certaines réponses :

« *L'IVG est un acte important, je ne pense pas que je pourrai répondre* » Q22

« *Je ne l'ai pas vécu, alors c'est très difficile de répondre* » Q7

« *De quel niveau d'autonomie parle-t-on ?* » Q8

« *Détresse, ça veut dire quoi ?* » Q19

« *Je n'ai jamais été concerné par ce problème* » Q21

« *J'estime que ce choix est personnel et que je n'ai pas à juger les décisions d'autrui* » Q20

« *Je ne sais pas, il faudrait être en situation, ce que je ne souhaite pas* » Q22

L'on peut donc conclure que le fait de n'avoir pas fait l'expérience des situations de handicap peut expliquer l'hésitation de nos interlocuteurs à répondre à certaines questions.

Il faut également noter qu'une personne sur trente va trouver que ce questionnaire est brutal, et le vocabulaire extrémiste. Allusion faite aux termes « éliminer », « débarrasser » en parlant des foetus.

Par ailleurs, l'on n'a pu remarquer une certaine désinvolture dans les réponses de 3/30 personnes. L'une d'entre elle à sept reprises va aligner des réponses que je reprends ici :

« que quoi ? », « ça veut dire quoi ? », « Je ne sais pas ».

Une autre personne ne répondra pas à quatre questions. Elle jugera la Q9 sans fondement et mal posée.

Une autre personne dira pour quatre questions : *« je ne peux pas répondre »*. La même personne dira *« c'est l'affaire de mes enfants »* Q2, *« C'est son problème »* Q19

Ces réponses nous permettent de voir que l'attitude devant le handicap peut varier d'un individu à un autre. Si certains ont trouvé certaines de nos questions brutales, nous voulons préciser que nous sommes habités par le souci de décrire dans leur réalité les actes médicaux sur les foetus malformés.

E. Commentaires et réflexions.

a. Le handicap n'est-il pas un élément constitutif de la nature humaine ?

Notre enquête nous donne de constater que la personne handicapée est reconnue et acceptée dans notre société aujourd'hui. Elle a droit à la vie et au respect. Elle mérite estime. Sa prise en charge, quand il le faut, est un devoir social. De ce fait la sélection des êtres à naître apparaît comme intolérable. Chaque individu est unique, on ne peut remplacer un enfant par un autre. La réalité du handicap peut donc permettre une lecture authentique de la nature humaine. La malformation physiologique d'un être humain doit être vue comme une réalité constitutive et inhérente.

On peut donc dire que notre société avait déjà sorti la personne handicapée du musée des monstres. La personne handicapée fait désormais partie de la communauté humaine. Les énormes progrès de la pathologie foetale ne sont-ils pas une guerre

ouverte au handicap ? La foethopathologie ne veut-elle pas de nouveau enfermer la personne handicapée dans les ténèbres de la mort ?

b. L'idéologie du bébé parfait et le diagnostic prénatal.

1°. Le diagnostic prénatal comme origine de l'intolérance vis-à-vis du handicap.

Le diagnostic prénatal pouvant conduire à l'interruption de grossesse fait surgir un paradoxe. La prise en charge des personnes handicapées est évidente dans notre société. En revanche le combat contre les personnes handicapées à l'état foetal est sans merci. Dès lors le diagnostic prénatal appuyé par un arsenal juridique, devient l'arme redoutable qui démasque le handicap, un danger dont il faut anéantir la virulence et la propagation. Le diagnostic prénatal empêche ainsi à des couples d'avoir des enfants déformés physiquement, l'enfant à naître est le résultat d'un choix. La procréation ne doit plus être subie. Le ventre d'une femme n'est plus ce lieu mystérieux et inaccessible, ayant la liberté d'imposer à la société des hommes de toutes formes. Le pouvoir d'intervention de l'homme avant la naissance des hommes devient réel.

Sur le plan idéologique, le diagnostic prénatal apparaît comme une prise de conscience d'un pouvoir d'intervention et de décision de l'homme sur la procréation. Si l'atteinte du foetus était un acte à l'aveuglette il y a quelques décennies, cette atteinte est aujourd'hui sélective. Avec le diagnostic prénatal, on n'arrête pas n'importe quelle grossesse, mais celle qui ne répond pas à notre attente. Et plus précisément, en ce qui concerne le handicap physique, l'intolérance est galopante. Accepter de donner vie à un enfant handicapé est une gageure.

En définitive, l'on peut constater que le diagnostic prénatal est en vérité un combat acharné contre le handicap physique. Toute interruption de grossesse n'est pas le résultat d'un diagnostic prénatal, en revanche toute interruption de grossesse pour cause de handicap physique a aujourd'hui un diagnostic foetal à l'origine.

2°. L'idéologie du bébé parfait et la culpabilité d'être handicapé.

La faute de l'enfant handicapé vient du désir et de l'exigence d'un enfant normal par les parents. Le bébé handicapé surgit là où on attend un enfant parfait. Cette

intrusion est un tort. Le dépistage du handicap avant la naissance rend les parents de moins en moins tolérants vis-à-vis de ce phénomène. Les foetus malfamés sont coupables et victimes à cause de leur différence. « *Ils sont coupables de ne pas être normaux* ». L'enfant handicapé viendra perturber l'ordre familial et social, parce que pourvoyeur de souffrances pour autrui. « *si un enfant était anormal tout simplement avec un handicap, vivant tranquillement dans son coin, je crois qu'il n'y aurait pas de demandes d'I.V.g.* ». Un enfant handicapé va entraîner des répercussions sociales autour de lui. Il va coûter cher aux parents et à la société. Ses parents seront marginalisés. La mère sera obligée de quitter son emploi pour s'occuper à temps plein de cet enfant. Ses frères et ses soeurs seront marginalisés à l'école. Quand les gens disent : « on ne garde pas cet enfant », ce n'est pas parce qu'il est handicapé, mais parce que, à cause de lui un poids énorme s'abat sur la famille. En fin de compte ce foetus est condamné à mort, non à cause de ce qu'il fait, mais à cause de ce qu'il est : « un foetus malformé ». Les foetus éliminés sont en fin de compte, des témoins de l'intolérance sociale vis-à-vis du handicap.

A là question de savoir si le désir du bébé parfait est une idéologie, les professionnels répondent : « *ça c'est sûr* », « *bien sûr que oui* ». L'idéologie du consumérisme est là. C'est une idéologie qui répond à une exigence de consommation, de confort, d'absence d'inconvénients, d'absence de problèmes dans la vie quotidienne. On laisse croire aux gens que la vie est belle et que la maladie n'existe pas, les enfants ne meurent pas, personne ne meurt. Un de nos interlocuteurs va assimiler une telle idéologie à ce qu'un sociologue anglais des années 60 a appelé la « *pornographie de la mort* ». La mort est cachée ici dans sa vérité de douleur humaine.

Les gynécologues reconnaissent qu'il s'agit là d'une illusion et d'une dérive, l'un d'entre eux ajoute : « *ça explique pourquoi j'ai arrêté cette branche d'activité. Je ne pouvais plus cautionner cette dérive* ». Un autre le dit en ces termes : « *c'est une idéologie très mauvaise, très néfaste, c'est une idéologie de destruction au sens pascalien* ». Par une analyse philosophique de leur pratique, les gynécologues prennent conscience que la perfection de l'être humain « *ne tient pas à la normalité statistique ou à la conformité de l'idée que l'on se fait de l'autre. La réalité tient de la différence. L'homme peut perdre la réalité de l'existence par la recherche permanente de la conformité à un modèle* ».

« *Aujourd'hui l'enfant normal, c'est un enfant qui va réussir son bac, qui va courir le 100m en moins de 12 secondes. Le domaine de la normalité tient avant tout de la santé* ». Si la santé était définie avant comme le silence des organes, aujourd'hui les gens ont une exigence de performance physique et mentale. Les enfants deviennent un lieu de fantasme majeur car l'homme parfait c'est la conjonction d'un physique parfait et d'une éducation parfaite. La beauté esthétique du corps laisse apparaître le côté grec de notre civilisation. Les parents ont peur d'un risque, celui de heurter les modèles. Le modèle suppose l'absence de défaut de fabrication. Au sujet des enfants à naître, les gens refusent ce « défaut de fabrication ». On exige de l'humain une conformité physiologique, économique. On exige de l'humain des comportements de reproduction et de consommation qui soient les mêmes pour tous. « *Si on prend l'exemple de la trisomie 21, c'est clair que la société rejette les enfants handicapés* ». Or, c'est une maladie qui n'est pas très grave, on peut vivre avec car l'on rencontre des maladies encore plus horribles. On peut admirer la beauté certes ; mais si la beauté cache la réalité de la mort et de la souffrance, « *on ment sur la vie* ».

3°) **L'interruption de grossesse et le diagnostic prénatal, éléments d'un même rite.**

- L'interruption de grossesse comme rite d'élimination du handicap et de la personne handicapée.

Le handicap est un phénomène humain. Il ne saurait constituer une réalité qui pose problème si les êtres humains en étaient épargnés. Etant donné que le handicap dérange les personnes handicapées elles-mêmes, leur entourage et la société en général, ce phénomène reste un défi pour la médecine. Or, combattre le handicap peut donc se transformer en un combat contre la personne handicapée. Si nous considérons que le diagnostic prénatal révèle une malformation physique, la décision d'interruption de grossesse va éliminer le handicap et la personne handicapée. C'est ce que confirme L. LEWIN : « Interrompre une grossesse, quelque soit le terme, amène à la naissance d'un enfant mort »²⁶. Le bon combat ne serait-il pas d'éliminer ce mal que constitue le handicap et épargner la personne porteuse du handicap ?

Le questionnaire proposé nous permet de nous rendre compte que l'interruption de grossesse est liée aux progrès de la foetopathologie. « Les interruptions de grossesse font suite à un dépistage prénatal, qu'il s'agisse d'un dépistage échographique au cours de l'une des trois échographies pratiquées durant la grossesse »²⁷. Cependant, si l'objectif est de limiter le phénomène des anomalies, des dysmorphies physiques et des malformations, ce sont enfin de compte des vies humaines qui se trouveront sacrifiées, car un geste actif d'euthanasie foetale est effectué selon une enquête de Mirlesse : « Ce geste est pratiqué par toutes les équipes interrogées »²⁸. Le lien entre le diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse, ne constitue-t-il pas un véritable rite sacrificiel qui a pour fondement l'idéologie du bébé parfait? Nous aurons la réponse à cette question à travers les différents entretiens que nous avons eu avec des professionnels en gynécologie- obstétrique.

- Le diagnostic prénatal comme première étape d'un rite sacrificiel.

Juridiquement le diagnostic prénatal est indissociable de l'interruption dite médicale de grossesse. Le décret d'application de la loi de bioéthique du 28 mai 1997 portant création des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal a fait entrer officiellement l'examen foetopathologique dans les « bonnes pratiques » accompagnant les interruptions de grossesse. Dans le même sens, nos entretiens vont appuyer les découvertes de notre questionnaire. Elles vont surtout nous permettre de vérifier que le diagnostic et l'interruption de grossesse ne constituent que les parties d'un même acte. La progression de l'une entraîne celle de l'autre. C'est le constat que fait D.Dumoulin : « Ces vingt dernières années, le développement de la médecine foetale et du diagnostic anténatal a entraîné une augmentation des interruptions volontaires de grossesse d'indication médicale »²⁹. Par ailleurs l'idéologie du bébé parfait est réelle même si l'interruption de grossesse peut avoir d'autres motivations.

Il convient de reconnaître que le diagnostic permet de rassurer les parents quant à l'état du fœtus. il met aussi fin à l'usage des moyens traditionnels qui permettaient aux femmes de se débarrasser des grossesses indésirables. La détermination pour y arriver

²⁶ Ib. p. 41.

²⁷ Ib. p16-17 Données du Registre des malformations congénitales de Paris 1990-1999.

²⁸ Ib. p.5.

²⁹ Ib. p 72.

était sans limite comme le témoigne un médecin niçois en 1939 : « ces diables de femmes, elles trouvent toujours des trucs »³⁰ . En revanche, c'est aussi le diagnostic prénatal qui conduit à décider d'une interruption de grossesse si nécessaire. C'est pour cela qu'il est pratiqué. En cas d'une anomalie importante, il faut « *empêcher la naissance à la vie d'un enfant malformé ou qui aurait un handicap insupportable* ». A la question de savoir si le diagnostic est à l'origine de l'interruption de grossesse, les gynécologues sont clairs et précis :

« *Oui, bien sûr* ».

« *Le diagnostic prénatal est la première étape de l'interruption de grossesse ; pour moi c'est clair* ».

Nous avons pu avoir de nombreux détails du mécanisme des interruptions de grossesse. L'entretien avec les femmes enceintes se présentant pour une échographie commence aujourd'hui par cette question : « *envisageriez-vous d'interrompre la grossesse si l'on découvrait quelque chose ?* ». Pour les couples qui, pour des raisons culturelles ou religieuses s'opposent à toute éventualité d'un arrêt de grossesse, on ne fait quasiment pas de dépistage prénatal. Au sujet des interruptions de grossesse, un certain vocabulaire nous apparaît confus.

Pourquoi la distinction « Interruption volontaire de grossesse et interruption médicale de grossesse » ? N'est-il pas question d'une interruption de grossesse dans les deux cas ? Nos entretiens avec les gynécologues justifient cette distinction sur le plan des pratiques médicales et sur la plan juridique. « *Si on utilise les deux termes, ce n'est pas par hasard* ».

L'interruption volontaire de grossesse n'a pas à sa base un diagnostic prénatal. Elle est faite quelque soit l'état du foetus avant 12 semaines d'aménorrhée. Le foetus est normal ou non. Mais c'est la femme qui ne souhaite pas conserver la grossesse. « *C'est des femmes qui sont en détresse, qui ne veulent pas d'enfants, qui ne peuvent pas assumer d'enfant parce qu'elles ne veulent pas d'enfants du tout* ». Nous voyons là un échec de la prévention.

L'interruption thérapeutique de grossesse, même si elle est aussi volontaire, « *vise à supprimer, à arrêter une grossesse avec une pathologie d'un enfant malformé* ». Bien entendu, l'indication d'une pathologie peut être ici du côté de la maman ou chez le bébé.

³⁰ Ib. p121.

Nous sommes devant des cas où la femme désire et souhaite avoir un bébé. Quelque chose du domaine de la maladie vient s'interposer.

Ces interruptions sont toutes volontaires. La différence d'appellation peut tout simplement être une façon de déculpabiliser les gens. L'on peut observer que les couples qui choisissent d'interrompre une grossesse sont souvent mis en accusation. Tuer un enfant n'est jamais bien. Les gens sont désignés du doigt après une telle décision. Il leur est reproché de n'avoir pas eu le courage d'assumer un enfant handicapé. En fin de compte et sur le plan de la qualification morale, l'on devrait prêter attention à ces concepts : interruption volontaire, interruption thérapeutique, interruption médicale de grossesse. Il convient de relever qu' « il n'y a plus aujourd'hui de geste et de décision médicale qui n'ait une réflexion nécessairement éthique »³¹

4°) L'interruption de grossesse, un geste aux motivations complexes et multiples.

- Composante psychologique : la peur du handicap

L'interruption de grossesse, dans un certain nombre de cas s'explique uniquement par la peur et la crainte du handicap. En effet plusieurs parents sont incapables d'évaluer le handicap. Ce qui leur fait peur c'est l'anormalité. Leur réaction d'effroi est une peur de mettre au monde un enfant qui va être différent, qui va être malade, qui ne va pas être comme on l'espérait.

- Composante sociale : le refus du handicap.

Le refus du handicap n'est pas lié intrinsèquement à sa gravité. La découverte d'une anomalie engendre, de façon constante, un premier souhait d'éliminer l'enfant. On rencontre des parents qui ne supportent pas les malformations indépendamment de leur gravité. Cette réaction se traduit ainsi : « *Je ne veux pas m'encombrer d'un enfant qui va être malade* » : le handicap est-il une maladie ? Nous reviendrons plus loin sur cette question. Les parents refusent le risque, un risque provoqué par la différence d'un enfant qui viendrait perturber cette sécurité permanente dont les gens ont besoin. En

parlant d'un foetus avec anomalie, l'on entend certaines mères : « *Je ne veux rien voir, débarrassez-moi de ça* ». Cette façon de parler de l'embryon rejoint le vocabulaire de l'avortement en France entre la fin du 19^e et le début du 20^e siècle. La banalisation de l'avortement traduit une « volonté de ne pas considérer le foetus comme de l'humain, mais comme un déchet dont on doit se débarrasser au plus vite »³². Morel a pu enregistrer ce vocabulaire³³ relatif à l'avortement : faire -passer, -sauter, -descendre, -partir, -couler, -glisser, -crever le petit, le foutre en bas.

La sécurité est un dû en Europe. Faire face au handicap constitue un risque, par conséquent « *les gens veulent supprimer ce risque en détruisant la cause du risque* ». On refuse d'interrompre une vie non à cause d'une malformation mais à cause du risque de malformation. Très souvent cette malformation n'est pas certaine ; elle n'est pas démontrée.

Pour de nombreux parents, l'enfant handicapé représente une charge affective, éducative et financière. L'enfant porteur d'anomalie fait le malheur de la famille. Ce malheur, il faut l'éloigner avant qu'il n'envahisse la vie de l'enfant lui-même et celle de ses parents. D. Pillard a pu s'en rendre compte : « Même si les enfants nés porteurs de ces anomalies peuvent apporter des témoignages positifs sur leur qualité de vie, l'acceptation anténatale d'un tel pronostic paraît aux parents de l'ordre de l'impossible, de l'indécent, non admissible, voué à l'opprobre dans le côté contre nature qui rejaillit sur eux comme sur l'enfant »³⁴.

Le refus du handicap c'est aussi le refus de la différence. Et c'est ce refus de la différence « *qui motive l'interruption de grossesse* ». En parlant des malformations physiques, « il est mis en évidence un caractère monstrueux, au sens de non humain : il en est ainsi des masses charnues sans forme définie, ou bien du doigt unique terminant un bras court avec un seul os, ou encore de la main fendue dite pince de homard comme si le caractère animalier apparaissait d'emblée... avec son pendant la pince de crabe pour le pied »³⁵. Les parents refusent un enfant qui ne peut participer à la compétition sociale, à la concurrence de la vie. Cette attitude des parents apparaît ici comme la résultante d'une influence sociale. Le regard posé sur l'enfant handicapé gêne et

³¹ P. Even, dans l'Introduction de Médecine- Biologie, 22.

³² Ib. 121.

³³ Ib. 121.

³⁴ Ib. 23.

³⁵ Ib. 23.

perturbe les parents. Les gens ne regardent que le handicap et non la personne handicapée. Si le refus du handicap apparaît comme une évidence, sommes-nous en droit de conclure que ce soit l'unique raison qui conduise à l'interruption de grossesse ? Notre société est égoïste certes, peut-on encore y trouver des hommes et des femmes de cœur ?

- Composante sentimentale : la compassion

De multiples sentiments apparaissent dans la décision d'interruption de grossesse. Ils peuvent être inconscients, discernables, positifs ou négatifs. E. Meunier nous fait également part d'un certain nombre : « Tous les sentiments douloureux liés à l'IMG chagrin, culpabilité, honteuse blessure narcissique de n'avoir pas su faire un enfant conforme à la normalité et à l'exigence de filiation, rage envers ce fœtus responsables de ces émotions »³⁶. La compassion fait aussi partie de ces sentiments et elle peut être évidente chez certains parents ayant fait l'expérience douloureuse d'un premier enfant handicapé à cause d'une maladie génétique. Ils ont vu cet enfant naître, souffrir et mourir au bout de deux ou quinze ans. S'investir pour un deuxième enfant comporte une chance sur quatre d'avoir un deuxième enfant ayant la même maladie.

Aujourd'hui ces parents ont la possibilité de faire un diagnostic prénatal et d'interrompre la grossesse en cas de maladie. Il faut bien le reconnaître ; ces parents sont souvent très attachés à leur enfant malade, mais ils ne veulent pas infliger au deuxième enfant les souffrances du premier.

S'occuper d'un enfant handicapé pose un problème éthique. Quand les parents sont très vieux, que faire d'un adulte handicapé sans capacité d'autonomie ? Voilà qui rend les demandes d'interruption de grossesse vraiment complexes. Et là ce n'est pas la médecine qui pousse à la demande d'une interruption de grossesse, c'est des parents qui supplient et demandent aux médecins de ne pas donner naissance à un enfant qui va souffrir.

Un gynécologue nous fit cette confidence : « *...mes certitudes ont vacillé quand j'ai vu des patientes qui avaient elles-mêmes une maladie qui se traduisait par une petite taille. Elles demandaient elles-mêmes un diagnostic prénatal pour faire une interruption de grossesse si l'enfant avait la même maladie qu'elles. Elles disaient*

qu'elles avaient tellement souffert qu'elles ne voulaient pas la même chose pour leur enfant. Quand j'ai vu ça, je me suis dit que les gens qui faisaient une interruption de grossesse n'étaient pas seulement des victimes de la société... Les gens de petite taille peuvent demander eux-mêmes une interruption de grossesse pour une maladie qu'ils connaissent bien ».

Chez plusieurs mères, c'est une réaction de pitié. Ces mères aiment beaucoup leur enfant. Leur amour pour l'enfant les pousse contre leur volonté profonde à demander une interruption de grossesse. Elles disent : « *voir cet enfant naître, se développer, souffrir et mourir, je ne peux pas avoir la cruauté de lui imposer ça* ».

Le côté compassionnel est donc très important et évident quand les parents ont déjà vécu la maladie. Il n'y a pas que la société, il n'y a pas que le regard social qui soient responsables des interruptions de grossesse. C'est trop facile de s'arrêter là.

En revanche, l'on cherche à savoir ce que devient la vie éthique si la détresse et l'émotion deviennent les facteurs qui déterminent les actes humains. La difficulté ne peut être une raison de légitimer la violence pour elle-même, d'en faire un absolu qui échappe à toute règle ou de la justifier en raison d'Etat. Nous courons là le risque d'une idéologie « qui justifie l'extermination des innocents, qui permet le principe du meurtre de l'invalidé incapable de travailler, de l'infirme, du malade inguérissable et du vieillard ». En 1912, Charles Richet trouvait que c'était barbare de forcer à vivre un sourd-muet, un idiot, un rachitique. Les supprimer résolument, ce serait leur rendre service, car il ne pourront jamais que traîner une misérable existence. Sommes-nous loin de ces théories eugénistes si la compassion suffit pour justifier une interruption de grossesse ? Le respect du principe d'égalité de dignité de toute personne humaine suppose que soit dépassé, tout en le prenant en compte, le principe de sollicitude. L'universalité doit être visée par delà la particularité du sentiment. En reprenant Kant et Ricoeur, Charnet propose le passage de l'éthique à la morale : « Submergés par nos sentiments, par 'la loi du cœur', agissons-nous toujours avec justice ? Il est nécessaire, répète Ricoeur après Kant, que la 'visée éthique' passe par 'le crible de la norme' ou, du moins, soit habitée par l'exigence d'universalité ». La concrétude complexe des situations doit s'articuler, malgré la difficulté, avec l'exigence d'universalité.

³⁶ Ib. 36.

- Peut-on délimiter unanimement la gravité du handicap ?

Chaque situation de handicap est une histoire individuelle. L'on ne saurait donner une réponse claire et globale à cette question tant les attitudes sont personnelles et diverses devant la réalité du handicap. C'est une question complexe car « l'importance de la malformation est ressentie selon des critères personnels »³⁷. Pour un bec de lièvre certains parents vont demander une interruption de grossesse à cor et à cri. Cette malformation apparemment bénigne est insupportable pour eux. En revanche, face à une infection virale assez élevée qui immobilisera l'enfant pour toute la vie, des parents ne la trouveront pas très grave.

En clair, il est vérifié que selon les pays, pour une malformation donnée, le pourcentage des parents qui choisissent de continuer la grossesse est différent. D'autre part, face à une même anomalie, des parents différents vont avoir des décisions différentes. Indépendamment du droit, les composantes culturelles ont un rôle non négligeable dans les décisions d'interruption de grossesse.

Nos entretiens avec les gynécologues nous ont permis d'observer un certain nombre de paradoxes par rapport à la polymalformation. Faut-il laisser naître les enfants gravement atteints et mourir de leur propre mort ? Faut-il les « réparer » à la naissance et prolonger leur vie ? En Afrique, les graves malformations conduisent à la mort dans une durée courte. En France, les services de cardiologie peuvent prendre en charge certains enfants et les conduire jusqu'à une greffe cardiaque. Ces enfants pourront encore vivre 15 ans au plus avec des contraintes pour lesquelles ils n'ont pas dit oui ; ils les subissent. Alors que faut-il privilégier dans cette situation, la mortalité ou la morbidité ?

Par ailleurs l'on a pu avoir cette confirmation que les gens aujourd'hui sont de plus en plus tolérants et prévenants vis-à-vis de la personne handicapée. En revanche leur intolérance vis à vis du handicap est parallèlement croissante. Pour la majorité des gens, le fœtus n'est pas une personne humaine. Un gynécologue raconte ce cas : « *J'ai vu faire un foeticide deux heures avant l'accouchement. Il s'agissait d'un fœtus ayant une malformation prévue. La femme ayant eu les contractions un peu plus tôt que prévu, il a*

³⁷ Ib. p.22.

fallu agir en catastrophe. Sinon on avait un enfant deux heures après, un enfant auquel on n'avait plus droit de toucher ».

5°). Les médecins ne sont pas des bourreaux sans cœur.

- Les médecins ne sont pas des adversaires farouches du handicap.

L'on peut penser que les médecins sont intransigeants devant le handicap. Nos entretiens nous ont permis de réaliser que les médecins restent aussi bien que les patients sous l'influence culturelle et religieuse. Face à la trisomie 21 par exemple, il y a des médecins qui vont dire, votre enfant présente une anomalie chromosomique, il pourra avoir un développement familial harmonieux. On voit bien qu'ils « *sont pour que les parents conservent la grossesse* ». En revanche d'autres vont vous dire « *votre enfant est trisomique, il ne faut pas garder ça* ». La présence des médecins est incontournable dans l'acte de délibération d'une interruption de grossesse. Restent-ils insensibles face à cet acte qui met fin à une vie ? Sont-ils habités par un quelconque regret au moment de poser l'acte ? Sont-ils parfois de simples causes instrumentales dans la geste d'interruption de grossesse ?

- Victimes de la pression sociale, les médecins se confessent.

L'on peut penser que les médecins sont tous déterminés à traquer les malformations en pathologie foetale. Il faut bien considérer, selon F. Sirol que « les attitudes médicales face aux malformations et anomalies foetales se font habituellement l'écho de repères socialement constitués »³⁸. L'on s'est rendu compte que les médecins peuvent subir une réelle pression et de la part des parents et de la part du droit. « *J'ai arrêté ce métier parce que c'est nous médecins qui sommes obligés de traquer l'enfant anormal* ». Bien des médecins reconnaissent ce sentiment de transgression les envahissant lors d'une interruption de grossesse. Bien entendu, et dans la plupart des cas, la pensée de commettre à bon droit une transgression est là. En revanche dans un certain nombre de cas, la perturbation des médecins est réelle. Ecoutons cette confession d'un gynécologue : « *J'ai un sentiment très désagréable, que c'est une chose que je*

regrette parce que l'on n'a pas un diagnostic absolument sûr, parce que j'ai, moi le sentiment que c'est pas si grave que ça. Mais à ce moment là je me dis, qui suis-je pour que je décide à la place des parents ? Bien sûr chacun a ses limites et il m'est arrivé de dire à certains parents, moi je ne peux pas faire une interruption thérapeutique de grossesse dans ce cas là, parce que moralement je ne suis pas capable ».

En obstétrique, le rapport médecins/femmes enceintes a été complètement bouleversé. D'un contact fort agréable avec ces futures mamans, l'on est passé à un exposé du diagnostic prénatal. Avant, les consultations commençaient par des questions du genre : comment allez-vous ?... êtes-vous contente d'être enceinte ? Au bout d'un temps des lois sont passées obligeant les médecins à envisager le diagnostic prénatal comme une obligation. L'entretien devenait le suivant : est-ce que vous ne voulez pas une prise de sang pour la trisomie 21 ? est-ce que vous ne voulez pas les résultats de l'amniocentèse ? est-ce que vous ne voulez pas les échographies ? « *Les médecins, on est victime de la loi et de la jurisprudence parce que la société obligeant le médecin à traquer le trisomique, c'est nous qui sommes coresponsables de ça* ».

Ce sont les médecins qui ont mis en place les techniques de dépistages des anomalies physiques et chromosomiques ; et devant le diagnostic, il y a des parents qui vont dire : « *moi, je ne veux pas continuer la grossesse* ». Par rapport au dépistage de masse, c'est l'offre médicale qui crée en quelque sorte le besoin chez les patients. Dans les pays où il n'y a pas de diagnostic prénatal, les enfants naissent comme ils sont, et après la naissance, la sélection naturelle fait mourir ceux qui sont malades.

Après avoir étudié les rites sacrificiels dans les sociétés anciennes, après avoir mené une enquête autour des interruptions de grossesse aujourd'hui, nous voulons maintenant disposer en parallèle les traits qui caractérisent les rites sacrificiels et le mécanisme des interruptions de grossesse.

³⁸ Ib. p.104.

TROISIEME PARTIE :
TABLEAU SYNOPTIQUE DU RITE SACRIFICIEL ET
DE L'INTERRUPTION DE GROSSESSE.

Si nos intuitions de départ perçoivent une similitude entre ces deux gestes, nous ne voulons pas absolument conclure qu'ils sont identiques. C'est le tableau comparatif que nous autorise notre enquête qui nous conduira à une conclusion. Commençons par repérer les points de démarcation entre ces deux réalités que nous voulons comparer.

I. L'INTERRUPTION DE GROSSESSE N'EST PAS LA COPIE
CONFORME DU RITE SACRIFICIEL.

Au sujet des rites sacrificiels, la réalité du handicap est extérieure à la communauté humaine ; par conséquent être handicapé signe notre non-appartenance au groupe social. Le handicap n'est pas lié à la nature de l'homme. L'être qui en est frappé représente une œuvre inachevée. C'est le monde d'un ordre préétabli. Ici, aucune distinction n'existe entre le handicap et la personne handicapée.

Sur le plan social, l'attitude vis-à-vis du handicap est unanime. L'intolérance vis-à-vis du handicap échappe à la discussion, c'est une intolérance absolue. Par un mécanisme de transfert, la personne handicapée capte sur elle la haine de toute la communauté. La motivation pour sacrifier la victime est la même pour tous. C'est par ce transfert que la personne handicapée devient la personne la plus détestée de tous. Ici les seuls acteurs sont la communauté d'une part la personne handicapée d'autre part. La possibilité d'un regard individuel sur le phénomène du handicap n'est pas possible.

La personne handicapée n'a pas droit à la parole. Elle n'a pas de défenseur. C'est même un abus de langage de notre part si nous l'identifions comme une personne.

Sur le plan moral, ceux qui décident du sacrifice n'ont rien à se reprocher. D'ailleurs, leur geste maintient de l'ordre dans la création et obéit à la puissance créatrice. Le sacrifice en lui-même apaise la colère divine. Par ailleurs il faut signaler que la victime est un être déjà né et visible.

Cette anthropologie se distingue de la réalité sous-jacente à l'interruption de grossesse. Si le phénomène du handicap est combattu aujourd'hui, notre enquête nous fait voir que notre société moderne distingue le handicap de la personne handicapée. Le geste mortel sur le fœtus est admis alors que le même geste n'est pas toléré sur la personne handicapée après la naissance. La personne handicapée a des droits, elle peut être intégrée dans la groupe social. Elle mérite l'attention du groupe, un groupe qui a désormais des devoirs vis-à-vis des faibles. La personne handicapée a droit à la parole et sa cause peut être plaidée.

Cependant, l'on ne sait pas si le handicap est à considérer comme une maladie. Le refus du handicap est une décision individuelle même si l'influence de la collectivité n'est pas négligeable. C'est une décision humaine dont la transgression peut être consciente. Nous sommes ici dans un monde qui crée ses valeurs. Un ordre préétabli auquel il faut obéir n'existe pas. Les motivations des interruptions de grossesse sont variables, diverses, et parfois indiscernables.

Au regard de ces fondements pas vraiment identiques, soyons plus attentifs au mécanisme sacrificiel et de l'interruption de grossesse.

II. RITE SACRIFICIEL ET INTERRUPTION DE GROSSESSE, MEME MECANISME.

victime sans défense	victime sans défense
coupable d'un trait naturel	coupable d'un trait naturel
porteur d'une violence contagieuse	porteur d'une violence contagieuse
Source de crainte et de peur	Source de crainte et de peur
Subit un jugement	subit un jugement

Evaluation morale

Victime innocente Victime innocente

Evaluation anthropologique

refus du handicap	refus du handicap
refus de la condition humaine	refus de la condition humaine

III. DISCUSSION ET MISES AU POINT

Notre étude nous a permis de nombreuses découvertes au sujet du handicap entendu comme phénomène. Parmi les multiples questions rencontrées, certaines nous ont paru importantes et méritent d'être clarifiées. C'est ce que nous voulons faire avec les concepts suivants : « handicap », « normal », « sacrifice ». Si l'on peut tenter une définition objective de ces concepts, nous ne pouvons éviter d'affronter la portée idéologique qui détermine le sens de ces concepts dans notre société aujourd'hui.

A. Qu'appelle-t-on handicap ? Une explication de C. Hamonet.

Au cours de nos enquêtes, aussi bien les médecins que les étudiants ont répondu à nos questions sans pour autant donné une définition du handicap. On dirait que les gens se sentent plus à l'aise ainsi, car une définition unanime du handicap reste un défi. On parlerait même d'une « quasi-impossibilité de trouver un consensus » tant que la discussion restera institutionnelle et politique. Pourtant il faut se risquer dans une compréhension de ce phénomène combattu depuis plusieurs siècles. C'est ce que Claude Hamonet³⁹ a entrepris de faire dans un projet de prise en charge des personnes handicapées.

La première confusion conceptuelle est celle qui considère le handicap comme une maladie. Le handicap subie de ce fait une projection négative. Il convient dès lors de

préciser que certains malades peuvent être des personnes handicapées, mais toutes les personnes handicapées ne sont pas malades.

L'usage du mot handicap pose problème et alimente des discussions car « il recouvre plusieurs dimensions du même problème ». Dans une première tendance, le handicap apparaît comme une conséquence de la maladie, c'est la tendance médicalisée. En revanche, il apparaît une approche positive, avec pour préoccupation de faire disparaître « une terminologie négative » en parlant du handicap. Préférant la voix de la recherche universitaire à toute autre, l'on est arrivé à la notion de « Situation de handicap ». Selon Hamonet, « c'est la confrontation d'un individu avec une situation trop exigeante pour ses capacités qui crée le handicap ». Le handicap est donc un phénomène social qui ne comporte pas toujours une dimension médicale.

Le corps humain peut connaître des limitations d'action ou de mouvement à cause des modifications d'origine pathologique mais parfois physiologique. Ces modifications limitent les capacités du corps pour la personne qui doit faire face à un triple environnement : physique, social et culturel. L'histoire personnelle de la personne est l'autre élément fondamental à prendre en ligne de compte. En un mot le handicap se comprend dans l'articulation des quatre éléments suivants :

- la subjectivité
- les modifications du corps
- les limitations fonctionnelles
- les obstacles dans les situations de la vie

Reconnaissons que cette définition du handicap qui se veut objective connaît le risque de faire du handicap un phénomène ne pouvant être cerné qu'au bout d'une expertise. Or les gens n'attendent pas cette expertise pour parler du handicap et adopter des attitudes vis-à-vis de ce phénomène. Une situation de handicap étant différente d'une autre, et si nous ajoutons à cette première difficulté l'influence du rejet social du handicap sur les couples, circonscrire ce que c'est que le handicap reste bien difficile. Aurons-nous plus de succès à définir ce que les gens disent quand ils parlent de « l'homme normal » ? G. Canguillem nous propose une clarification de ce concept.

B. L'anomalie comme fait biologique.

³⁹ Cours DEA 2001-2002.

C'est par l'anomalie que l'être humain se détache du reste du groupe. De façon primitive, l'anomalie nous révèle le sens d'une forme tout à fait « singulière ». Il s'agit ici de caractères propres ne contenant pas le sens de la maladie. L'on peut être malade tout en gardant un accord physiologique avec ses semblables.

En tant que fait biologique, l'anomalie doit être expliquée par la science et non appréciée. En faisant référence à Geoffroy Saint-Hilaire, G. Canguillem pense qu'il est incorrect de parler de bizarreries de la nature, de désordre ou d'irrégularités en science naturelle. Il faut dire que « toutes les espèces sont ce qu'elles doivent être, présentant également la variété dans l'unité et l'unité dans la variété »⁴⁰.

On peut ainsi dire que l'anomalie c'est toute particularité organique que présente un individu comparé à la grande majorité des individus de son espèce, de son âge, de son sexe. D'après Canguillem, on peut diviser les anomalies en variétés, vices de conformation, hétérotaxies et monstruosité.

- Les variétés sont des anomalies légères, ne mettant obstacle à l'accomplissement d'aucune fonction et ne produisant pas de difformité. (un muscle surnuméraire)

- Les vices de conformation sont des anomalies simples et peu graves rendant impossible l'accomplissement d'une ou de plusieurs fonctions ou produisant une difformité, un bec-de-lièvre par exemple.

- Quant aux monstruosités, elles sont des anomalies très complexes, très graves, rendant impossibles ou difficiles l'accomplissement d'une ou de plusieurs fonctions, ou produisant chez des individus qui en sont affectés une conformation vicieuse très différente de celle que présente ordinairement leur espèce.

La diversité liée à l'anomalie n'est pas une maladie. En d'autres termes l'anomalie n'est pas pathologique. C'est dans ce sens que Ribaud parle « d'anormaux malades »⁴¹. Dans cette même logique, on va dire que le pathologique n'est pas anormal car la maladie est prévue par l'organisme. C'est ce qui fait dire à Canguillem qu'« une santé continuellement parfaite, c'est anormal »⁴².

En un mot, une personne handicapée peut être malade, mais n'est pas un malade.

C. Pour une compréhension du « normal ».

⁴⁰ G. Canguillem, *Le normal et le pathologique*, Puf, 1999, p.84.

⁴¹ *Ib.* p.85.

Est normal ce qui se rencontre dans la majorité des cas d'une espèce donnée. Etre anormal c'est s'éloigner par son organisation, de la grande majorité des êtres auxquels on doit être comparé. En parlant des êtres humains, est-ce à la majorité de définir la nature humaine ? La comparaison se fait à partir de quels critères anthropologiques ? On ne peut s'engager à répondre à ces questions pour l'instant. Peut-on arriver à une définition objective et absolue du normal ? C'est-à-dire un point au delà duquel toute déviation serait taxée de pathologique ? Ces questions sont urgentes pour nous.

Toute objectivité s'évanouit dans la détermination d'une normalité globale. Pour établir une coupure entre le normal et l'anormal, la définition scientifique de la normalité apparaît comme actuellement inaccessible. Devant cette question la conclusion de Canguillem est la suivante : « Il n'y a pas, à proprement parler, de science biologique du normal. Il y a une science des situations et des conditions biologiques dites normales »⁴³.

Quand le physiologiste détermine le normal, c'est l'expression des hommes pour lesquels « il est normal de faire craquer les normes et d'en instituer de nouvelles »⁴⁴. Le concept de normal est lui-même normatif. On peut observer ici une intrication de la nature et de la culture dans la détermination des normes organiques humaines. Voici les acceptions du normal qui apparaissent :

- coïncidence entre un fait organique et un idéal fixant par décision la limite inférieure ou supérieure de certaines exigences
- présence chez un individu de caractères dont la mesure est fixée conventionnellement par la valeur centrale d'un groupe homogène par l'âge, le sexe, ...
- situation d'un individu par rapport à la moyenne pour chaque caractère considéré.
- conscience d'absence de handicap.

La définition du handicap et la détermination de normal sont une manifestation d'un rêve. Canguillem compare ce rêve à l'entrée dans un autre monde, le monde limitrophe du meilleur des mondes d'Aldous Huxley. C'est un monde où sont éliminés

⁴² Ib. p.86.

⁴³ Ib. p.156.

les individus malades, leurs maladies singulières, et leurs médecins. L'origine de ce rêve, c'est l'ambition généreuse d'épargner à des vivants innocents et impuissants la charge atroce de représenter les erreurs de la vie. Sans vouloir soutenir un « laissez-faire, un laisser-passer » génétique, il faut bien rappeler à la conscience médicale que rêver de remèdes absolus c'est souvent rêver de remèdes pires que le mal. On ne peut se sentir normal que dans un monde où tout homme ne l'est pas. Etre normal peut se transformer en une maladie liée à l'inquiétude de rester normal avec l'éventualité de tomber dans l'anormal. « La maladie de l'homme normal c'est l'apparition d'une faille dans sa confiance biologique en lui-même... L'homme dit sain n'est donc pas sain »⁴⁵.

L'on ne peut manquer de s'interroger aujourd'hui sur la définition du handicap et de l'homme normal. Hamonet nous a proposé une nouvelle approche du handicap. C'est une perspective habitée par le souci de réadaptation et d'intégration des personnes handicapées. Cette approche est donc positive, une approche qui doit faire face au phénomène de rejet que rencontre le handicap dans notre société aujourd'hui. Tous les cas d'interruption dites thérapeutiques de grossesse ne sont pas liés à la composante compassionnelle, encore que. Ces interruptions de grossesse sont parfois décidées à la suite d'une anomalie dépistée indépendamment de sa gravité. Ne peut-on pas tenir compte de la classification des anomalies que permet G. Canguillem pour arriver à de telles décisions? Ces décisions qui sont en fait des sacrifices humains nous posent la question du sens et de la nécessité des sacrifices. En effet la compréhension du handicap et l'appréciation du normal sont à l'origine des « rites sacrificiels ». Qu'est-ce qu'un sacrifice ? Qui sacrifie-t-on ? Pourquoi les personnes handicapées ? Nous faisons de nouveau appel à R. Girard pour répondre à ces questions.

D. Le sacrifice : sens et rôle

Le sacrifice se présente tantôt comme une chose « très sainte », tantôt comme une espèce de crime. On le définit comme une médiation entre un sacrificateur et une divinité. Les dieux du monde sacrificiel réclament des victimes et se délectent de la

⁴⁴ Ib. p. 106.

⁴⁵ Ib. p.214.

fumée des holocaustes. Ils s'agit bien des dieux en colère, une colère que seuls les sacrifices peuvent apaiser.

Au sein de la communauté, la mort de la victime apparaît vaguement comme un tribut qu'il faut payer pour que la vie collective puisse continuer : un seul être meurt et la solidarité de tous les vivants se trouve renforcée. C'est le sacrifice qui met fin à l'escalade de violence en vengeant la vengeance. Le sacrifice apparaît de ce fait comme un instrument de prévention dans la lutte contre la violence. Il empêche les germes de violence de se multiplier.

Contre une violence intestine au sein des communautés, l'efficacité sacrificielle renforce l'unité sociale. Il faut empêcher la propagation de la violence car elle a des effets désastreux au sein du groupe où elle prend place. Les victimes de substitutions servent, de ce fait, à expulser la violence hors de la communauté. Le rite sacrificiel a donc pour fonction de « purifier » la violence, c'est-à-dire de la « tromper » et la dissiper sur des victimes qui ne risquent pas d'être vengées. L'on pourrait dire ici que la violence est aveugle si elle n'est pas canalisée. Un foyer de violence détruit tout autour. René Girard l'illustre avec l'Ajax de Sophocle. Avant de se jeter sur le troupeau, Ajax manifeste un instant l'intention de sacrifier son propre fils. Sa femme ne prend pas cette menace à la légère, elle fait disparaître l'enfant pour que cette soif de violence ne s'abatte sur son fils.

Le sacrifice vise donc la paix et l'harmonie du groupe social. Cependant l'on ne peut manquer de s'interroger et d'interroger ces pratiques qui mettent fin à des vies humaines que l'on rend coupables de ce qu'elles sont et non de ce qu'elles ont fait. Girard trouve que ce jeu n'est qu'illusion car la violence appartient à tous les hommes, donc à personne en particulier. Si le sacrifice est là pour souder la communauté humaine, constitue-t-il encore le meilleur moyen pour atteindre cette fin ?

Nous faisons remarquer ici que la mort, quand elle est provoquée, est la pire des violences qu'un vivant puisse subir. Il faut cependant reconnaître que dans son rapport avec la violence, le sacrifice et ses rites n'ont de rôle essentiel que dans des sociétés dépourvues de système judiciaire. « Si le primitif paraît se détourner du coupable, avec une obstination qui passe à nos yeux pour de la stupidité ou de la perversité, c'est parce

qu'il redoute de nourrir la vengeance »⁴⁶. Loin de vouloir justifier les rites sacrificiels dans les sociétés anciennes, il s'agit tout simplement de comprendre que nous sommes à cette époque, dans un contexte dépourvu d'un système judiciaire tel que nous en avons aujourd'hui. Le système judiciaire frappe la violence en son cœur. L'on peut donc dire que la victime émissaire n'apporte aucune paix réelle de nos jours. Tuer les personnes handicapées ne peut mettre fin à la réalité du handicap, c'est tout au plus un retour à la barbarie. Certaines interruptions de grossesse posent la question de savoir si l'homme a vraiment grandi en humanité.

En posant la violence humaine comme extérieure à l'homme, elle se fond et se confond dans le sacré d'où ce titre de Girard : « Violence et sacré ». Dès lors, la mort, la maladie et bien d'autres phénomènes naturels sont comme agressant l'homme de l'extérieur. Le principe de la méconnaissance n'est donc pas absent du rite sacrificiel. S'il fait défaut, la polarisation de la violence sur une victime émissaire ne pourrait pas s'effectuer, quant au caractère arbitraire de sa désignation, il ne sera plus évident. L'interruption de grossesse ne se fonde-t-elle pas aussi sur ce principe de méconnaissance de la nature humaine?

Cela nous apparaît comme une évidence si l'on définissait l'homme par son seul paraître. Nous pouvons bien poser un regard positif sur le handicap comme notre enquête a su nous le suggérer.

Dans les sociétés anciennes et le discours tragique, l'ordre, la paix et la fécondité reposent sur les différences. « ce ne sont pas les différences mais leur perte qui entraîne la rivalité démente »⁴⁷. La disparition de certaines différences naturelles crée l'indifférenciation. Il ne faut donc pas chercher le secret du processus salvateur dans ces différences que l'on doit faire disparaître avec la victime émissaire. C'est ce qui fait dire à R.Girard que « Là où la différence fait défaut, c'est la violence qui menace »⁴⁸. Dans cette logique les jumeaux représentaient un péril majeur dans les sociétés anciennes.

La vérité de la violence n'est pas à étouffer ou à perdre de vue. Etant donné que le handicap physique est un phénomène violent avec lequel on veut rompre, ce phénomène reste toujours capable d'un retour catastrophique. En sacrifiant des personnes handicapées, ce n'est vraiment pas la violence du handicap que l'on combat ; mais plutôt des gens dont notre société n'a pas besoin : les faibles. Les personnes handicapées

⁴⁶ René Girard, *La violence et le sacré*, Hachette, Paris, 1972, p.39.

⁴⁷ *Ib.* p.78

ne sont pas réellement coupables, on les refuse pour ce qu'elles sont, à cause de leur différence que le regard social diabolise. On n'a vraiment plus besoin de sacrifier des êtres humains aujourd'hui pour raison de « détresse ». La détresse est constitutive de nos existences. La souffrance est une composante essentielle de la condition humaine. Nos enfants « bien-portants » peuvent aussi être cause de détresse pour les parents. L'échec dans un mariage peut être cause de détresse. La lutte contre les détresses humaines reste et restera un défi pour nos cultures. Plutôt que des sacrifices, c'est plutôt notre responsabilité devant les faibles et les indésirables de notre sociétés qui est interpellée. Pour C. Hervé, la bonne question c'est la question de savoir si la société peut prendre en charge les plus faibles de ses maillons, en termes de solidarité, notamment entre les générations, mais aussi envers les personnes handicapées, quelles que soient les causes de cet handicap⁴⁹. Le respect de la vie doit demeurer un principe universel et fondamental.

C'est ce qui nous conduit à admettre que si la dure réalité du handicap est là, l'attitude vis-à-vis de ce phénomène est portée par une idéologie que Lucien Sfez remet en question.

E. L'utopie de la santé parfaite.

Pour Lucien Sfez, la santé parfaite est une utopie de la modernité. Grâce à la science, nous voulons « faire un être à notre image comme l'homme est à l'image de Dieu »⁵⁰. Les utopies contenues dans le thème de l'Eve future⁵¹ constitue une vision globale de la société future où l'homme sera parfait et immortel : « Un surhomme, exempt de défauts comme d'afflictions »⁵². Pour H. Arentd, ce monde est irréel car ce n'est que « dans un monde fictif que les échecs n'ont pas à être enregistrés, admis et rappelés »⁵³. La Grande Santé tend à s'imposer comme unique projet mondial. Dans cette utopie du monde moderne, l'autonomie devient absence totale d'hétéronomie et de

⁴⁸ Ib. p 89

⁴⁹ C. Hervé, *Ethique, politique et santé*, p. 41.

⁵⁰ Lucien Sfez, *La santé parfaite*, Seuil, Paris, 1995, p. 14.

⁵¹ Ce thème est compris par Sfez comme une éco-bioreligion qui dessine à l'horizon une fusion parfaite du monde et de l'individu. C'est de cette vision du monde que sont repris les utopies actuelles, c'est-à-dire celle du 21^e s. : un homme parfait, immortel, un monde infiniment meilleur que le nôtre.

⁵² Ib. p.22.

théonomie. L'homme a atteint une maturité qui peut effacer l'Etat et toute source de vérité extérieure à la science et au désir individuel : « je dispose de l'argent nécessaire et j'en ai le désir. Je me paie alors une descendance parfaite, quand je veux »⁵⁴. Pour Piliard, il est clair qu'aujourd'hui, l'enfant imaginé ne peut laisser place à cet enfant non voulu. Entre la science et l'individu, surtout pas d'intermédiaire. Les fantasmes utopiques s'assimilent à des réalisations pratiques car l'existence humaine comme alternance du manque et du bien-être n'a plus de sens. L'utopie de la santé parfaite a pour suite logique « l'utopie du Corps »⁵⁵. Le corps est compris ici comme le lieu où la vie est débarrassée des maladies qui compromettent l'équilibre de la nature. Ce corps exige des soins et une attention soutenue. « Scannérisé, ausculté, dans ses moindres replis, remplacé par morceau, greffé en tous sens, promis à la survie de ses organes, le corps humain est source et foyer de recherches, technoscientifiques et parascientifiques.. »⁵⁶. Ceci change le rapport des individus à leur corps et alimente les débats au sujet d'un monde virtuel et d'un monde réel.

Selon A. Mineau, les manichéismes de la modernité ont signé le triomphe du « corps-dieu » et l'exclusion du « corps-déchet » au nom de la santé et de la performance. L'homme aujourd'hui vit dans la peur de se « néantiser » d'après l'expression de Stamatis Tzitzis⁵⁷. Si pour les anciens la vie était un instant de l'éternité, pour les modernes, la vie est un passage éphémère de l'homme conduisant vers le néant. La finitude est comprise ici comme une programmation vers le néant. Dès lors la qualité de la vie devient une quête permanente. C'est de là que la société va considérer certaines différences comme malsaines et dangereuses pour son développement. Ainsi la notion de corps-déchet va s'élargir en identifiant les vies indignes d'être vécue : le Juif, le Slave, le handicapé, le déficient mental, l'alcoolique, tous « ceux qui échouent devant une nature devenue divine »⁵⁸. Les corps-déchets rassemblent des caractéristiques que l'on peut retrouver aussi bien chez les être sacrificiels des sociétés anciennes, que chez les foetus éliminés par interruption de grossesse. D'après Mineau, ils sont irrécupérables, coûteux et dangereux. L'on peut

⁵³ P. Ricoeur in H. Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Calmann-Levy, 1983, p.13.

⁵⁴ *Ib.* p.28.

⁵⁵ *Ib.* p.45

⁵⁶ *Ib.* p. 43.

⁵⁷ In *Visions éthiques de la personne* de C. Hervé.

⁵⁸ In *Visions éthiques de la personne*, p.79.

donc observer l'intention de criminaliser, de dégrader et de déshumaniser les personnes handicapées.

Avec toute la prudence nécessaire, Mineau trouve que la culture contemporaine ne s'est pas totalement dépouillée de l'idéologie naziste sur certains points qu'il cite : la disparition de la transcendance comme garde-fou, le culte de la santé et de la performance. L'idéologie du corps est à l'horizon des consciences, des antécédents historiques les imprègnent.

Au milieu de tous ces débats, l'on doit faire face aujourd'hui à des questions qui touchent à ce que nous sommes et non plus seulement à ce que nous devons faire. Sfez s'interroge sur l'identité de l'homme face au pouvoir de la science. La science n'est-elle pas devenue un démiurge pouvant prononcer la sentence de vie ou de mort ? Mettre un terme à l'existence d'un enfant à naître « c'est substituer la liberté de l'acte volontaire à la nécessité contraignante du destin »⁵⁹. La science médicale peut lutter contre les anomalies, mais peut aussi en provoquer.

L'utopie de la santé parfaite est bien là, elle devient même une obsession pouvant conduire à des absurdités comme en témoigne le cas suivant : Emily a subi une opération, « était-ce grave ? Non, ça l'était virtuellement. Elle s'est fait enlever les ovaires... qui n'avaient rien. Mais sa mère et sa tante avaient eu un jour des ennuis aux ovaires. Il valait mieux les supprimer préventivement »⁶⁰. L'ambivalence de la prévention est là. Pour Dorothy Nelkin, « les tests ne sont pas seulement une procédure médicale, mais un moyen de créer des catégories sociales »⁶¹. Aux Etats-Unis, les assurances ont menacé de ne pas couvrir les dépenses médicales pour les enfants que les mères auront choisis de mettre au monde alors qu'ils étaient porteurs d'une maladie génétique. En Europe aussi, il y a des naissances considérées comme indésirables à partir des raisons purement économiques. Des tests tendent de plus en plus à exclure les non conformistes.

Lucien Sfez pense que les nouvelles biotechnologies utilisées dans la pathologie foetale viennent renforcer l'idée d'un homme parfait. Face aux anomalies foetales, la société actuelle veut se débarrasser du problème à la base pour arriver à un enfant quasi

⁵⁹ Ib. p.53

⁶⁰ Ib. p.64

⁶¹ Ib. p.163

parfait, à l'abri de la maladie. L'action sur le fœtus et le désir d'une santé parfaite ne devraient-ils pas s'articuler avec la dimension métaphysique de la personne humaine ?

F. Pour une ouverture à la métaphysique.

« Ni un débat juridique, ni un débat scientifique, ... Le débat est et doit rester un débat philosophique et éthique parce que chercher à préciser le statut de l'embryon demande nécessairement de répondre à des questions fondamentales : qu'est-ce que la vie humaine ? » R. SIMON, *Ethique de la responsabilité*, Cerf, Paris, 1983, p.69.

Une nouvelle prise de conscience s'impose afin que l'homme sache qu'il n'est pas seulement ce qu'il apparaît. Le défaut de penser la dimension métaphysique de l'homme ne peut manquer de répercussions sur la plan éthique. Au cours de notre enquête, nous aurons remarqué que certaines violences que l'on se permet sur l'embryon ou le fœtus ne sont pas tolérées sur des enfants déjà nés. Nous voyons à travers cette attitude la pertinence d'un concept comme celui de « personne humaine potentielle ». Tout le monde peut observer la différence entre un embryon et un bébé déjà né. Mais cette différence est-elle ontologique ? Quelles sont les présupposés anthropologique sous-jacents à cette distinction ? M.P. Charnet⁶² nous fait remarquer que le devenir de l'embryon n'est pas étranger à son état initial et l'on ne saurait traiter en chose « ce dont est issue toute personne »⁶³. A cet effet, le Professeur Jean Bernard⁶⁴ précise que la vie ne commence pas à la naissance, mais à la conception. Ainsi l'œuf qui résulte de la fécondation contient en puissance tout l'être complet que l'embryon sera plus tard. L'embryon est un processus, un processus qui se poursuit à l'état foetale mais ne s'arrête pas à la naissance. « Exister, c'est participer au même élan. Personne potentielle, nous le seront jusqu'à la mort ! »⁶⁵. Nous devons respecter la personne humaine même potentielle depuis sa conception. L'homme est ce qu'il est toujours à être, parce qu'il est un être animé appelé à un perpétuel dépassement de soi. « Il est non coïncidence de soi avec soi »⁶⁶. Ces cellules non différenciées qui constituent l'embryon portent un message pour tout humain. « Elles nous rappellent la fragilité de

⁶² in « Notes pour une philosophie de l'embryon », *Revue Etudes*, Mars 2002.

⁶³ *Ib.* p.334.

⁶⁴ In *Visions éthiques de la personne* de C. Hervé, L'Harmattan.

⁶⁵ *Ib.* p. 331

⁶⁶ *Ib.* p 331.

nos commencements et la contingence de ce qui adviendra »⁶⁷. Cette reconnaissance de la finitude caractérisant le genre humain peut également changer notre regard sur la personne handicapée : « la personne handicapée, si elle ne manifeste pas toutes les potentialités humaines, si même aucune de ces potentialités ne se manifeste dans sa vie humiliée, est comme le témoin douloureux de la précarité et de la faiblesse de nos origines. Une faiblesse et une précarité qui sont pour nous un appel à la responsabilité »⁶⁸.

A ne pas reconnaître notre finitude dans ces cellules primordiales qui portent la vie humaine, nous prenons l'option d'éviter notre condition et notre fragilité essentielle. Ne pouvant échapper devant notre condition, P. Verspieren⁶⁹ nous invite à regarder en face d'une part, d'où l'on vient et d'autre part notre propre finitude. C'est dans cette mesure que l'embryon sera tenu pour un être dont l'avenir met des limites à la pression de l'appareil scientifique sur l'appareil thérapeutique.

Les récentes recherches et innovations technologiques nous reconduisent à la métaphysique et nous font affronter de nouveau la question : « Qu'est-ce que l'homme ? ». Mais, cette fois, de théorique la question se fait pratique, car nous sommes à même de modifier l'humanité en tant qu'espèce, d'échanger notre condition « contre un ouvrage de nos mains »⁷⁰. Une condition qui peut paraître insupportable parce qu'elle est « reçue », avec la charge de passivité que cela comporte. « Qu'est-ce que l'homme ? » devient une question à portée de main ! Un homme à modifier, à régénérer... et même à débarrasser de sa finitude ! L'utopie biotechnologique succède aux utopies philosophiques et politiques. Il est donc nécessaire de combiner le savoir scientifique et technique avec une vision philosophique de l'homme. L. Ferry⁷¹ pose la question de savoir si dans son immanence quotidienne, l'homme n'a pas une dimension de transcendance.

⁶⁷ Ib. p330.

⁶⁸ Ib. p. 330

⁶⁹ Cité par Charnet in « Notes pour une philosophie de l'embryon ».

⁷⁰ M.P Charnet, « Notes pour une philosophie de l'embryon » p. 333.

CONCLUSION GENERALE

Au départ de notre réflexion, il y avait l'intuition d'une identité entre les rites sacrificiels et la décision d'interruption de grossesse. Au bout de notre étude, nous constatons que, même si notre environnement, nos gestes et nos sentiments ont changé par rapport à ceux de nos ancêtres, les traces de la mentalité d'autrefois restent encore visibles aujourd'hui. Les attitudes envers le handicap et la personne handicapée ont pu nous le démontrer. **L'interruption de grossesse pour raison de malformation physique est un processus qui correspond bien au mécanisme victimaire dans les sociétés anciennes.** Cependant, il faut relever que la seule différence observable dans ces deux gestes n'existent qu'au niveau des fondements et des motivations. Le rapport à la divinité n'est pas le même, le pouvoir de l'homme sur la nature et la création n'est pas le même. D'un côté, l'homme veut correspondre à un ordre préétabli, de l'autre l'on se sent la capacité de créer cet ordre. En éliminant ces monstres représentant un danger pour la société, une question fondamentale se dresse devant nous comme un défi : « qu'est-ce que l'homme ? ».

⁷¹ Cité par Bernard Grenier, in Visions éthiques de la personne, p.159.

Avons-nous le pouvoir de juger d'une vie valant la peine d'être vécu ? Si oui au nom de quel critère délimitons-nous la normalité et l'anormalité ? Au nom de quoi une législation favorable à l'avortement va condamner juridiquement la pratique de l'excision ? « Le respect de tout homme en son humanité »⁷² ne doit-il pas rejoindre le plus grand commun multiple ? En dessinant à qui la reconnaissance sociale fera défaut ou sera due, les normes ne deviennent-elles pas un moyen d'imposer à l'individu une normalisation thérapeutique ou judiciaire bien éloignée de la quête d'humanisation que suppose toute démarche éthique ? La promotion de l'humain si elle doit se fonder sur l'historicité singulière et particulière, ne doit-elle pas trouver le visage d'un humain universel ? Le danger du relativisme anthropologique est là. Les décisions vis-à-vis du handicap dévoile le visage de l'humain auquel l'on se réfère. L'homme va au delà du paraître.

Au cours notre enquête, nous avons noter l'existence d'un certain nombre de refus d'interruption de grossesse. Selon F. Sorol, ces refus deviennent fréquents. Il faut prendre ces refus au sérieux. Il faut prendre certains témoignages au sérieux : « L'idée que je pourrais tuer mon bébé m'est insupportable », « Arrêter la vie de mon bébé, mais c'est un meurtre ! Je le sens bouger ». Il faut s'interroger sur le refus de certains parents pour conviction spirituelle, morale, ou religieuse. Il s'agit au fond de repenser cette liberté des parents à décider d'une interruption de grossesse. Le handicap, de façon paradoxale, apparaît comme une richesse plaçant l'homme devant sa vérité. Plusieurs interruptions de grossesse constituent des meurtres.

Le refus de mettre au monde un enfant porteur de handicap ne relève-t-elle pas de la rébellion aujourd'hui ? Les parents n'ont pas toujours des alternatives viables tant l'intolérance du handicap est grande et générale. L'interruption de grossesse même « politiquement correct » reste un acte brutal. La question n'est donc pas comment, mais pourquoi on interrompt les grossesses. Le motif ne doit pas être mal choisi.

⁷² L. Sève cité par S. Plourde in *Visions éthiques de la personne*, p.113

BIBLIOGRAPHIE

- AMBROSELLI Claire, L'éthique médicale, PUF, Paris, 1988.
- ARENDT Hannah., Condition de l'homme moderne, Calmann-Levy, 1983.
- BUIS Pierre, Lévitique, la Loi de la sainteté, Cahiers/ Evangile n° 116.
- CANGUILHEM Georges. , *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 8^e édition 1999.
- CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu*, Plon, édition 1997.
- DOUGLAS Mary., De la souillure, La Découverte, Paris, 2001.
- GIRARD René.,
 - *La violence et le sacré*, Bernard Grasset, 1972.
 - *Des choses cachées depuis la fondation du monde*, Bernard Gasset, Paris, 1978.
- HERVE Christian. ,
 a
 - *Medecine/ Biologie, quelles questions sur l'éthique aujourd'hui ?*, L'Harmattan, Paris.
 - *Ethique, politique et santé*, PUF, Paris, 2000.
 - *Ethique médicale ou bioéthique ?*, L'Harmattan, 1997.
 - *Visions éthiques de la personne*, L'Harmattan, 2001.
- MIRLESSE Véronique, *Interuption de grossesse pour pathologie foetale*, Flammarion, Paris, 2002.
- NEUSH Marcel, *Le mal*, Paris, Centurion, 1990.
- RICOEUR Paul. , - *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.

- *Le mal*, Labor et Fides, Genève, 1996.

- *Philosophie de la volonté II, Finitude et culpabilité*,
Aubier, Paris, 1990.

SFEZ Lucien. , *La santé parfaite*, Seuil, Paris, 1995.

SIMON René. , *Ethique de la responsabilité*, Cerf, Paris, 1993.

LA BIBLE/TOB, Alliance Biblique Universelle - Le Cerf, 1991.

ARTICLES, REVUES, DEA, COURS.

(Les noms d'auteurs avec astérisque nous renvoient à Interruption de grossesse pour pathologie foetale de V. Mirlesse. Pour les auteurs avec une croix, conf. [Http ://www. Inserm.fr/ethique/Ethiq...](http://www.Inserm.fr/ethique/Ethiq...))

ASSOULINE+ Corinne, « La décision d'interruption médicale de grossesse : aspects éthiques » DEA 1997.

BARJOT+ Philippe, Interruptions médicales de grossesse : bases et fondements éthiques, DEA, LEM.

BOUTE* O. « Conseil génétique dans la prise en charge des interruptions médicales de grossesse ».

CHARNET Marie-Pierre, « Notes pour une philosophie de l'embryon ». Revue Etudes, N° Mars 2002, p 323-334.

DAFFOS* F. « Refus d'interruption médicale de grossesse. Le point de vue de l'expert ».

DOMMERGUE* M. « Interruption de grossesse au troisième trimestre ».

HAMONET Claude, « Apports conceptuels et éthiques aux notions de maladie, de santé et de handicap ». LEM, Cours DEA 2001-2002.

« Médecine - Violences - Maltraitements et personnes handicapées », LEM, Cours DEA 2001-2002.

« La question du handicap », LEM, Cours DEA 2001-2002.

IDE Pascal, L'embryon est-il une personne ?, Dossier, Il est Vivant ! n°179, Janvier 2002.

JANSSENS Louis, « ontic evil and moral evil », Louvain studies, t.4, 1972.

KPONTON- AKPABIE Atia, Handicaps et cultures/ Cultures et handicaps, Contribution au cours d'une Soirée-débats, 17/11/2000.

LEWIN* F. « Aspects techniques de la prise en charge des interruptions de grossesse pour pathologie foetale ».

MANDELBROT* L. « L'interruption de grossesse, pour quoi faire ? »

MATTEI+ Jean-François, Diagnostic prénatal, thérapie génique, médecine prédictive, brevabilité.

MENEZ* F. « Foetopathologie. Pratique et apport au diagnostic des malformations ».

MEUNIER* E. « Entretien préalable à une interruption de grossesse ».

MIRLESSE* V. « L'alternative, ne pas interrompre... »

MOREL* M-F. « A propos de l'interruption de grossesse. Un regard d'historienne ».

MOUTARD Marie-Laure, L'agénésie du corps calleux : analyse des pratiques en matière de diagnostic prénatal d'une malformation cérébrale à pronostic incertain, DEA, LEM dirigé par C. Hervé, Paris 2001.

PILLARD*, « Les cas limites et leur prise en charge. Réflexions sur les demandes d'interruption de grossesse pour anomalie des membres ».

SIROL* F. « Refus d'interrompre la grossesse. Les enjeux psychologiques ».

de VIGAN*, « Dix ans d'interruption médicales de grossesse pour malformation dans la population parisienne. Données du Registre des malformations congénitales de Paris 1990-1999 ».

Résumé : Handicap, rite sacrificiel et interruption de grossesse.

Dans les sociétés anciennes, les personnes handicapées sont des êtres sacrificiables. Aujourd'hui encore, grâce à la technique du diagnostic prénatal, les malformations physiques sont l'une des principales causes des interruptions de grossesse. Nous avons étudié les rites sacrificiels et mené une étude du processus qui conduit à une interruption de grossesse. Dans les deux cas, nous découvrons la même vérité : des êtres humains sont tués parce qu'ils sont coupables d'être handicapés. Il apparaît à la fin que le handicap est un phénomène combattu depuis les temps anciens. Le même combat se poursuit de nos jours non seulement avec des moyens plus efficaces et mais aussi avec des buts bien définis et qui plus est, avec des utopies identifiables. Ces buts et ces utopies comportent des dérives qui posent des problèmes éthiques parmi lesquels, celui de la sélection des êtres à naître.

Une définition de l'homme qui tienne compte de la dimension métaphysique de sa nature apparaît comme une nécessité. C'est par ce biais que nous sortirons d'une anthropologie virtuelle pour une anthropologie réelle. Les personnes handicapées ne sauraient être responsables des malheurs de notre société du simple fait de leur naissance.

SUMMARY : HANDICAP, SACRIFICIAL RITES AND INTERRUPTION OF PREGNANCY.

In ancient societies, disabled persons are considered good for sacrifice. Even today, due to the technics of prenatal diagnosis, physical abnormalities are one of the main reasons of interruption of pregnancy. We studied sacrificial rites and carried a study of the processus which leads to the interruption of pregnancy. Both cases lead to the the same conclusion : human beings are killed because they are guilty of their handicap.

Finilly, it appears that the handicap is fought since ancient times. Today, the fight continues, not only with more sophisticated means, but also with more precised purposes and even more, with identified utopies. These purposes and utopies contain dangers wich result in ethical problems, among wich more specifically is selection of beings to be born during pregnancy.

Human being definition wich take into account the metaphysical dimension of his nature appears as a nessecity. By this mean only, will we comme out of a virtual anthropology to consider a real anthropology. Disabled people would not under account be responsible for the troubles of our society simply because of being born.

Mots clés : handicap, rite sacrificiel, interruption de grossesse, bouc-émissaire, normal, diagnostic prénatal, ordre, santé parfaite.

Key words : disability, sacrificial rite, interruption of pregnancy, scape-goat, normal, prenatal diagnosis, order, perfect health.

Jean ZAMBE.

2001-2002

Titre du mémoire :
HANDICAP, RITE SACRIFIEL ET INTERRUPTION DE
GROSSESSE.

Jean ZAMBE

INTRODUCTION

La reconnaissance du droit à la vie, pour tout être humain, est apparue comme une véritable révolution dans le monde contemporain. Toute forme de discrimination devient intolérable dans les discours officiels. Toute sélection des êtres à naître est présentée comme une abomination. En effet, dans l'esprit des Droits de l'homme, les barrières raciales, l'esclavage et les pratiques eugénistes sont combattues. La reconnaissance de ces droits s'accompagne, habituellement, du souci d'améliorer la santé des citoyens. Les progrès de la biotechnologie sont là pour le conformer. La vie apparaît donc comme une quête du plus grand bien-être, formule actuelle pour parler de l'utopique bonheur. Dans ce projet de vie bonne, la lutte contre les « malformations physiques » apparaît comme une réalité

PROBLEMATIQUE

L'existence d'un état de handicap constitue-t-il un frein vers ce bonheur à atteindre, L'homme « normal » est-il un compétiteur sur le plan physique et intellectuel ? Face à la réalité du handicap, on aimerait mieux comprendre l'intolérance de nos contemporains. Le handicap est-il combattu à cause de sa gravité ou plutôt par rejet du phénomène, perçu comme hors normes ? Quel est le rôle du diagnostic prénatal dans la foetopathologie aujourd'hui ? N'y a-t-il pas similitude entre une interruption de grossesse et un rite sacrificiel à forte signification sociale ?

A l'origine de ces premières interrogations, se trouve le constat, selon lequel, l'interruption de grossesse consiste à arrêter une vie. Quelle est cette vie que l'on va arrêter ? Y a-t-il un intérêt communautaire à le faire ? Pourquoi autoriser des gestes cruels contre la vie dans une société appelée à protéger la vie ? Doit-on continuer à sacrifier des êtres humains à cause de leur différence ?

Nous voulons savoir si le regard sur les situations de handicap et la personne handicapée a changé. La vision sociale du handicap avec altération du corps, a-t-elle des répercussions sur la personne handicapée ?

ces différentes questions révèlent la complexité qui entoure la phénomène du handicap et les attitudes des hommes par rapport à leurs semblables

handicapées. Ces différentes questions font du handicap, une préoccupation éthique et anthropologique de premier plan.

Notre étude voudrait répondre à une question précise. Etant donné que l'interruption de grossesse et le rite sacrificiel sont deux gestes vis-à-vis d'un même phénomène, l'un n'est-il pas la forme actualisée de l'autre ? En clair, l'interruption de grossesse pour éviter la naissance d'un être handicapé est-elle la nouvelle forme sacrificielle dans le monde moderne ? nous chercherons à décrypter les mécanismes sous-jacents à ces actes afin de dégager leurs présupposés anthropologiques. Il faut donc vérifier si les différentes étapes du rite ancien n'ont pas survécu à travers le processus de décisions de l'interruption de grossesse.

HYPOYHESES

Nous posons comme première hypothèse, que les rites sacrificiels sont le moyen d'expulser la violence hors des communautés humaines. Notre deuxième hypothèse sera que la peur du monstrueux fait des foetus « malformés », des boucs émissaires dont l'élimination épargnerait notre société d'une « violence » qui peut contaminer l'espèce humaine.

METHODOLOGIE

Après avoir dégagé les fondements et le rôle des sacrifices victimaires, notre souci sera d'identifier les individus porteurs de cette violence dont l'accueil au sein de la société devient un véritable danger. René Girard et Mary Douglas vont conduire notre réflexion. Nous ferons ensuite une enquête sur les interruptions de grossesse réalisées au titre d'une malformation corporelle. Nous réaliserons ensuite une étude comparative de ces deux « rites », suivie d'une réflexion visant à clarifier certains concepts relatifs à la classification des êtres humains et des limites entre normal et pathologique. Nous ferons, alors, appel aux réflexions de G. Canguilhem.

Nous avons choisi d'utiliser deux questionnaires pour notre enquête : l'un destiné aux non professionnels, l'autre destiné aux professionnels de la gynécologie obstétrique.

RITES SACRIFICIELS FONDEMENTS ANTHROPOLOGIQUES ET COSMOLOGIQUES.

Les sacrifices rituels dans les civilisations anciennes obéissent-ils à une vision de l'homme et du monde ? Mary Douglas et R. Girard ont étudié pour nous l'anthropologie et la cosmologie qui sous-tendent les rites sacrificiels. Nous sommes ici dans une logique qui cherche à favoriser la vie au sein de la communauté. Tout phénomène désigné comme cause de violence au sein de la communauté sera à combattre et à expulser. L'on pourra sacrifier certaines vies pour plus de vie au sein du groupe. L'on dirait que le dieu de la paix, de

l'harmonie au sein du groupe se délecte de la fumée des victimes sacrifiées. Le normal, le tolérable, l'admissible sont des concepts qui favorisent la vie. En revanche, l'anormal s'apparente à l'animalité, à une nature mal contrôlée. Cette nature mal contrôlée affaiblit la vie.

Normal :	Anormal
→ propre	sale
→ pur	impur
→ sans mélange	trouble
→ vrai	hybride
→ authentique	faux
→ complet, parfait	imparfait
→ ordre	désordre
→ rationnel	absurde
→ maîtrise de la nature.	monstrueux

- Vision du corps et du monde

Le corps humain et l'œuvre entreprise sont des métaphores derrière lesquelles il faut voir la perfection et la complétude de l'individu et de ses œuvres. Les hybrides et autres confusions sont des abominations. Les traces de cette culture de l'ordre parfait sont très nettes dans la Bible. Mary Douglas nous dégage cette vérité du Lévitique En clair certains aspects extérieurs du corps étaient incompatibles avec la sainteté. « L'idée de sainteté s'exprimait de façon externe, physique, dans l'exigence de l'intégrité du corps, considéré comme réceptacle parfait »⁷³. La difformité physique disqualifiait donc les individus qui en étaient frappés. car le handicap physique est porteur d'un malheur contagieux.

Si l'ordre est exigé à notre constitution physique, c'est aussi l'ordre qui doit nous ouvrir les portes du réel.

Les interdits sociaux sont élaborés pour promouvoir l'ordre. Ils tracent les contours du cosmos et l'ordre social idéal : « Tu n'accoupleras pas ton bétail de deux espèces, tu n'ensemenceras pas ton champ de deux espèces ; un habit de deux espèces, hybride, ne sera porté par toi » Lv 29,19.

Finalement l'on se rend compte que les abominations du Lévitique, ces éléments couverts d'opprobre ne peuvent s'intégrer à l'ordre du cosmos. Pour exorciser la communauté de tous ces éléments porteurs de violence, la société ancienne procédait à des sacrifices. Ces sacrifices obéissaient à des mécanismes précis dont l'acte formel était porteur d'une violence réelle. Mais c'est une violence qui, grâce à des rites bien élaborés mettra en vue ses effets bénéfiques pour le reste de la communauté.

⁷³ DOUGLAS Mary, *De la souillure*, La Découverte, Paris, 2001, p.72.

Le sacrifice en effet, a pour but de renforcer l'unité sociale. Il est un instrument de prévention dans la lutte contre la violence. Il empêche le développement des germes de violence car la violence se révèle comme une chose communicable. La sacrifice a donc une fonction cathartique.

- Caractéristiques des êtres sacrificiables.

Il s'agit de catégories extérieures ou marginales dont les membres constituent des victimes qui ne peuvent être vengées. En un mot, la créature sacrificiable se caractérise par sa vulnérabilité. Il s'agit généralement d'êtres qui ne répondent pas exactement aux critères taxinomiques de la culture. Ces êtres sont considérés chez les Lele comme des hama c'est-à-dire dégoûtants, anomaliques. Les êtres sacrificiables ont un côté monstrueux. A l'exemple des créatures mythiques, ce sont des êtres doubles. Dionysos est à la fois dieu, homme, taureau. Oedipe est un monstre à sa manière comme René Girard nous l'explique : « Oedipe est à la fois fils, époux, père, des mêmes êtres humains »⁷⁴.

Les victimes émissaires potentiels offrent des bizarreries spectaculaires : « Des êtres aux pieds tournant pendant la marche et aux mains innombrables... D'autres naissent avec deux visages, deux poitrines, bœufs à face humaine ou au contraire hommes à crâne de bœuf, et encore les androgynes, au sexe paré d'ombre »⁷⁵. Ainsi les doubles sont toujours monstrueux et les monstres sont toujours dédoublés.

De tout individu indéfinissable émane un danger. La personne handicapée dans la société primitive, comme nous pouvons le remarquer, est considérée comme un monstre qui porte une violence contagieuse. Cette violence est suicidaire de façon collective. Pour mettre fin à cette violence, tous les individus porteurs de cette violence doivent être éliminés pour le bien du reste du groupe. La personne handicapée est une œuvre inachevée inaccomplie qu'il faut écarter du groupe des « produits finis ».

Sur le plan moral, les victimes sacrificiables sont innocentes. C'est ce qui nous fait dire avec Joseph de Maistre que : « C'est un fait... la victime rituelle est une créature innocente »⁷⁶. On ne lui reproche rien.

INTERRUPTION DE GROSSESSE ET L'IDEOLOGIE DU BEBE PARFAIT.

Notre enquête nous donne de constater que la personne handicapée est reconnue et acceptée dans notre société aujourd'hui. Elle a droit à la vie et au

⁷⁴ GIRARD René, La violence et le sacré, Hachette, 1972, p.375.

⁷⁵ Ibid . p.240

⁷⁶ Ibid. p.13

respect. Elle mérite estime. Sa prise en charge, quand il le faut, est un devoir social. De ce fait la sélection des êtres à naître apparaît comme intolérable. Chaque individu est unique, on ne peut remplacer un enfant par un autre. La réalité du handicap peut donc permettre une lecture authentique de la nature humaine. La malformation physiologique d'un être humain doit être vue comme une réalité constitutive et inhérente.

On peut donc dire que notre société avait déjà sorti la personne handicapée du musée des monstres. La personne handicapée fait désormais partie de la communauté humaine. Les énormes progrès de la pathologie foetale ne sont-ils pas une guerre ouverte au handicap ? La foethopathologie ne veut-elle pas de nouveau enfermer la personne handicapée dans les ténèbres de la mort ?

- L'idéologie du bébé parfait et le diagnostic prénatal.

Le diagnostic prénatal pouvant conduire à l'interruption de grossesse fait surgir un paradoxe. La prise en charge des personnes handicapées est évidente dans notre société. En revanche le combat contre les personnes handicapées à l'état foetal est sans merci. Dès lors le diagnostic prénatal appuyé par un arsenal juridique, devient l'arme redoutable qui démasque le handicap, un danger dont il faut anéantir la virulence et la propagation. Le diagnostic prénatal empêche ainsi à des couples d'avoir des enfants déformés physiquement, l'enfant à naître est le résultat d'un choix. La procréation ne doit plus être subie. Le ventre d'une femme n'est plus ce lieu mystérieux et inaccessible, ayant la liberté d'imposer à la société des hommes de toutes formes. Le pouvoir d'intervention de l'homme avant la naissance des hommes devient réel.

Sur le plan idéologique, le diagnostic prénatal apparaît comme une prise de conscience d'un pouvoir d'intervention et de décision de l'homme sur la procréation. Si l'atteinte du foetus était un acte à l'aveuglette il y a quelques décennies, cette atteinte est aujourd'hui sélective. Avec le diagnostic prénatal, on n'arrête pas n'importe quelle grossesse, mais celle qui ne répond pas à notre attente. Et plus précisément, en ce qui concerne le handicap physique, l'intolérance est galopante. Accepter de donner vie à un enfant handicapé est une gageure.

En définitive, l'on peut constater que le diagnostic prénatal est en vérité un combat acharné contre le handicap physique. Toute interruption de grossesse n'est pas le résultat d'un diagnostic prénatal, en revanche toute interruption de grossesse pour cause de handicap physique a aujourd'hui un diagnostic foetal à l'origine.

- De quoi les êtres handicapés sont-ils coupables ?

Les foetus malfamés sont coupables et victimes à cause de leur différence.
« *Ils sont coupables de ne pas être normaux* ».

A la question de savoir si le désir du bébé parfait est une idéologie, les professionnels répondent : « *ça c'est sûr* », « *bien sûr que oui* ». L'idéologie du consumérisme est là. C'est une idéologie qui répond à une exigence de consommation, de confort, d'absence d'inconvénients, d'absence de problèmes dans la vie quotidienne.

Les gynécologues reconnaissent qu'il s'agit là d'une illusion et d'une dérive :

« Aujourd'hui l'enfant normal, c'est un enfant qui va réussir son bac, qui va courir le 100m en moins de 12 secondes. Le domaine de la normalité tient avant tout de la santé »

Au sujet des enfants à naître, les gens refusent tout « défaut de fabrication ». On exige de l'humain une conformité physiologique,

- L'interruption de grossesse et le diagnostic prénatal sont des éléments d'un même rite. Si nous considérons que le diagnostic prénatal révèle une malformation physique, la décision d'interruption de grossesse quant à elle, va éliminer et le handicap et la personne handicapée. L'on se rend compte que l'interruption de grossesse est liée aux progrès de la foetopathologie. « Les interruptions de grossesse font suite à un dépistage prénatal, qu'il s'agisse d'un dépistage échographique au cours de l'une des trois échographies pratiquées durant la grossesse »⁷⁷. Cependant, si l'objectif est de limiter le phénomène des anomalies, des dysmorphies physiques et des malformations, ce sont enfin de compte des vies humaines qui se trouveront sacrifiées, car un geste actif d'euthanasie foetale est effectué selon une enquête de Mirlesse : « Ce geste est pratiqué par toutes les équipes interrogées »⁷⁸. Le lien entre le diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse, ne constitue-t-il pas un véritable rite sacrificiel qui a pour fondement l'idéologie du bébé parfait?

Juridiquement le diagnostic prénatal est indissociable de l'interruption dite médicale de grossesse. Le décret d'application de la loi de bioéthique du 28 mai 1997 portant création des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal a fait entrer officiellement l'examen foetopathologique dans les « bonnes pratiques » accompagnant les interruptions de grossesse. Dans le même sens, nos entretiens vont appuyer les découvertes de notre questionnaire. Elles vont surtout nous permettre de vérifier que le diagnostic et l'interruption de grossesse ne constituent que les parties d'un même acte. La progression de l'une entraîne celle de l'autre. C'est le constat que fait D.Dumoulin : « Ces vingt dernières années, le développement de la médecine foetale et du diagnostic

⁷⁷ Ib. p16-17 Données du Registre des malformations congénitales de Paris 1990-1999.

⁷⁸ Ib. p.5.

anténatal a entraîné une augmentation des interruptions volontaires de grossesse d'indication médicale »⁷⁹.

. A la question de savoir si le diagnostic est à l'origine de l'interruption de grossesse, les gynécologues sont clairs et précis :

« *Oui, bien sûr* ».

« *Le diagnostic prénatal est la première étape de l'interruption de grossesse ; pour moi c'est clair* ».

TABLEAU SYNOPTIQUE DU RITE SACRIFICIEL ET DE L'INTERRUPTION DE GROSSESSE.

Si nos intuitions de départ perçoivent une similitude entre ces deux gestes, nous ne voulons pas absolument conclure qu'ils sont identiques. C'est le tableau comparatif que nous autorise notre enquête qui nous conduira à une conclusion. Commençons par repérer les points de démarcation entre ces deux réalités que nous voulons comparer.

Au sujet des rites sacrificiels, la réalité du handicap est extérieure à la communauté humaine ; par conséquent être handicapé signe notre non-appartenance au groupe social. Le handicap n'est pas lié à la nature de l'homme. L'être qui en est frappé représente une œuvre inachevée. C'est le monde d'un ordre préétabli. Ici, aucune distinction n'existe entre le handicap et la personne handicapée.

Sur le plan social, l'attitude vis-à-vis du handicap est unanime. L'intolérance vis-à-vis du handicap échappe à la discussion, c'est une intolérance absolue. Par un mécanisme de transfert, la personne handicapée capte sur elle la haine de toute la communauté. La motivation pour sacrifier la victime est la même pour tous. C'est par ce transfert que la personne handicapée devient la personne la plus détestée de tous. Ici les seuls acteurs sont la communauté d'une part la personne handicapée d'autre part. La possibilité d'un regard individuel sur le phénomène du handicap n'est pas possible.

La personne handicapée n'a pas droit à la parole. Elle n'a pas de défenseur. C'est même un abus de langage de notre part si nous l'identifions comme une personne.

Sur le plan moral, ceux qui décident du sacrifice n'ont rien à se reprocher. D'ailleurs, leur geste maintient de l'ordre dans la création et obéit à la puissance créatrice. Le sacrifice en lui-même apaise la colère divine. Par ailleurs il faut signaler que la victime est un être déjà né et visible.

Cette anthropologie se distingue de la réalité sous-jacente à l'interruption de grossesse. Si le phénomène du handicap est combattu aujourd'hui, notre

⁷⁹ Ib. p 72.

enquête nous fait voir que notre société moderne distingue le handicap de la personne handicapée. Le geste mortel sur le fœtus est admis alors que le même geste n'est pas toléré sur la personne handicapée après la naissance. La personne handicapée a des droits, elle peut être intégrée dans la groupe social. Elle mérite l'attention du groupe, un groupe qui a désormais des devoirs vis-à-vis des faibles. La personne handicapée a droit à la parole et sa cause peut être plaidée.

Cependant, l'on ne sait pas si le handicap est à considérer comme une maladie. Le refus du handicap est une décision individuelle même si l'influence de la collectivité n'est pas négligeable. C'est une décision humaine dont la transgression peut être consciente. Nous sommes ici dans un monde qui crée ses valeurs. Un ordre préétabli auquel il faut obéir n'existe pas. Les motivations des interruptions de grossesse sont variables, diverses, et parfois indiscernables.

Au regard de ces fondements pas vraiment identiques, soyons plus attentifs au mécanisme sacrificiel et de l'interruption de grossesse.

Le rite sacrificiel et l'interruption de grossesse ont à l'origine une même réalité : le handicap. A la fin, le résultat est aussi le même : la mort de l'être porteur du handicap.

- Le processus est le même
- Le phénomène à combattre est le même : le handicap.
- La victime à sacrifier est la même : l'être malformé

<u>rite sacrificiel</u>	<u>interruption de grossesse</u>
identification du monstre	dépistage des fœtus malfamés
↓	↓
évaluation	évaluation
↓	↓
délibération	délibération
↓	↓
verdict :condamné à mort	verdict :condamné à mort

caractéristiques physiques

être malformé, anormal	être malformé, anormal
créature vulnérable	créature vulnérable
différent des modèles	différent des modèles
un mélange informe de traits	un mélange de traits informes
Bizarreries spectaculaires	bizarreries spectaculaires

exclu **statut social** exclu

<u>Pouvoir social</u>	
transgression de l'interdit de tuer	transgression de l'interdit de tuer
Refus d'un caractère constitutif	refus d'un caractère constitutif
Décision des traits d'appartenance	décision des traits d'appartenance
Existence de taxinomies culturelles	existence de taxinomies culturelles

<u>Par rapport à la communauté</u>	
bénéfice évident	bénéfice évident
Violence bienfaisante	violence bienfaisante
rôle cathartique	rôle cathartique

<u>Devant le jugement communautaire</u>	
victime sans parole	victime sans parole
victime sans défense	victime sans défense
coupable d'un trait naturel	coupable d'un trait naturel
porteur d'une violence contagieuse	porteur d'une violence contagieuse
Source de crainte et de peur	Source de crainte et de peur
Subit un jugement	subit un jugement

Victime innocente **Evaluation morale** Victime innocente

<u>Evaluation anthropologique</u>	
refus du handicap	refus du handicap
refus de la condition humaine	refus de la condition humaine

DISCUSSION ET MISES AU POINT

Notre étude nous a permis de nombreuses découvertes au sujet du handicap entendu comme phénomène. Parmi les multiples questions rencontrées, certaines nous ont paru importantes et méritent d'être clarifiées. C'est ce que nous voulons faire avec les concepts suivants : « handicap », « normal », « sacrifice ». Si l'on peut tenter une définition objective de ces concepts, nous ne pouvons éviter d'affronter la portée idéologique qui détermine le sens de ces concepts dans notre société aujourd'hui.

- Qu'appelle-t-on handicap ?

Au cours de nos enquêtes, aussi bien les médecins que les étudiants ont répondu à nos questions sans pour autant donné une définition du handicap.

Pourtant il faut se risquer dans une compréhension de ce phénomène combattu depuis plusieurs siècles. C'est ce que Claude Hamonet⁸⁰ a entrepris de faire dans un projet de prise en charge des personnes handicapées.

La première confusion conceptuelle est celle qui considère le handicap comme une maladie. Le handicap subie de ce fait une projection négative. Il convient dès lors de préciser que certains malades peuvent être des personnes handicapées, mais toutes les personnes handicapées ne sont pas malades.

Dans une première tendance, le handicap apparaît comme une conséquence de la maladie, c'est la tendance médicalisée. En revanche, il apparaît une approche positive, avec pour préoccupation de faire disparaître « une terminologie négative » en parlant du handicap. Préférant la voix de la recherche universitaire à toute autre, l'on est arrivé à la notion de « Situation de handicap ». Selon Hamonet, « c'est la confrontation d'un individu avec une situation trop exigeante pour ses capacités qui crée le handicap ». Le handicap est donc un phénomène social qui ne comporte pas toujours une dimension médicale.

En un mot le handicap se comprend dans l'articulation des quatre éléments suivants : la subjectivité, les modifications du corps, les limitations fonctionnelles, les obstacles dans les situations de la vie

- Pour une compréhension du « normal ».

Est normal ce qui se rencontre dans la majorité des cas d'une espèce donnée. Etre anormal c'est s'éloigner par son organisation, de la grande majorité des êtres auxquels on doit être comparé. En parlant des êtres humains, est-ce à la majorité de définir la nature humaine ? La comparaison se fait à partir de quels critères anthropologiques ? Peut-on arriver à une définition objective et absolue du normal ? C'est-à-dire un point au delà duquel toute déviation serait taxée de pathologique ?

Toute objectivité s'évanouit dans la détermination d'une normalité globale. Pour établir une coupure entre le normal et l'anormal, la définition scientifique de la normalité apparaît comme actuellement inaccessible. Devant cette question la conclusion de Canguillem est la suivante : « Il n'y a pas, à proprement parler, de science biologique du normal. Il y a une science des situations et des conditions biologiques dites normales »⁸¹.

⁸⁰ Cours DEA 2001-2002.

⁸¹ Ib. p.156.

Quand le physiologiste détermine le normal, c'est l'expression des hommes pour lesquels « il est normal de faire craquer les normes et d'en instituer de nouvelles »⁸². Le concept de normal est lui-même normatif. On ne peut se sentir normal que dans un monde où tout homme ne l'est pas. Etre normal peut se transformer en une maladie liée à l'inquiétude de rester normal avec l'éventualité de tomber dans l'anormal. « La maladie de l'homme normal c'est l'apparition d'une faille dans sa confiance biologique en lui-même... L'homme dit sain n'est donc pas sain »⁸³.

- Le sacrifice

Le sacrifice se présente tantôt comme une chose « très sainte », tantôt comme une espèce de crime. On le définit comme une médiation entre un sacrificateur et une divinité. Les dieux du monde sacrificiel réclament des victimes et se délectent de la fumée des holocaustes. Ils s'agit bien des dieux en colère, une colère que seuls les sacrifices peuvent apaiser.

Le sacrifice vise donc la paix et l'harmonie du groupe social. Cependant l'on ne peut manquer de s'interroger et d'interroger ces pratiques qui mettent fin à des vies humaines que l'on rend coupables de ce qu'elles sont et non de ce qu'elles ont fait. Girard trouve que ce jeu n'est qu'illusion car la violence appartient à tous les hommes, donc à personne en particulier. Si le sacrifice est là pour souder la communauté humaine, constitue-t-il encore le meilleur moyen pour atteindre cette fin ?

Nous faisons remarquer ici que la mort, quand elle est provoquée, est la pire des violences qu'un vivant puisse subir. Il faut cependant reconnaître que dans son rapport avec la violence, le sacrifice et ses rites n'ont de rôle essentiel que dans des sociétés dépourvues de système judiciaire. « Si le primitif paraît se détourner du coupable, avec une obstination qui passe à nos yeux pour de la stupidité ou de la perversité, c'est parce qu'il redoute de nourrir la vengeance »⁸⁴. Loin de vouloir justifier les rites sacrificiels dans les sociétés anciennes, il s'agit tout simplement de comprendre que nous sommes à cette époque, dans un contexte dépourvu d'un système judiciaire tel que nous en avons aujourd'hui. Le système judiciaire frappe la violence en son cœur. L'on peut donc dire que la victime émissaire n'apporte aucune paix réelle de nos jours. Tuer les personnes handicapées ne peut mettre fin à la réalité du handicap, c'est tout au plus un retour à la barbarie. Certaines interruptions de grossesse posent la question de savoir si l'homme a vraiment grandi en humanité.

⁸² Ib. p. 106.

⁸³ Ib. p.214.

⁸⁴ René Girard, La violence et le sacré, Hachette, Paris, 1972, p.39.

La vérité de la violence n'est pas à étouffer ou à perdre de vue. Étant donné que le handicap physique est un phénomène violent avec lequel on veut rompre, ce phénomène reste toujours capable d'un retour catastrophique. En sacrifiant des personnes handicapées, ce n'est vraiment pas la violence du handicap que l'on combat ; mais plutôt des gens dont notre société n'a pas besoin : les faibles. Les personnes handicapées ne sont pas réellement coupables, on les refuse pour ce qu'elles sont, à cause de leur différence que le regard social diabolise. On n'a vraiment plus besoin de sacrifier des êtres humains aujourd'hui pour raison de « détresse ». La détresse est constitutive de nos existences.

La lutte contre les détresses humaines reste et restera un défi pour nos cultures. Plutôt que des sacrifices, c'est plutôt notre responsabilité devant les faibles et les indésirables de notre sociétés qui est interpellée. Pour C. Hervé, la bonne question c'est la question de savoir si la société peut prendre en charge les plus faibles de ses maillons, en termes de solidarité, notamment entre les générations, mais aussi envers les personnes handicapées, quelles que soient les causes de cet handicap⁸⁵. Le respect de la vie doit demeurer un principe universel et fondamental.

- L'utopie de la santé parfaite.

L'utopie de la santé parfaite a pour suite logique « l'utopie du Corps »⁸⁶. Le corps est compris ici comme le lieu où la vie est débarrassée des maladies qui compromettent l'équilibre de la nature. Ce corps exige des soins et une attention soutenue. « Scannérisé, ausculté, dans ses moindres replis, remplacé par morceau, greffé en tous sens, promis à la survie de ses organes,.. »⁸⁷. Ceci change le rapport des individus à leur corps et alimente les débats au sujet d'un monde virtuel et d'un monde réel.

Selon A. Mineau, les manichéismes de la modernité ont signé le triomphe du « corps-dieu » et l'exclusion du « corps-déchet » au nom de la santé et de la performance. L'on peut donc observer l'intention de criminaliser, de dégrader et de déshumaniser les personnes handicapées. Lucien Sfez pense que les nouvelles biotechnologies utilisées dans la pathologie foetale viennent renforcer l'idée d'un homme parfait. Face aux anomalies foetales, la société actuelle veut se débarrasser du problème à la base pour arriver à un enfant quasi parfait, à l'abri de la maladie. L'action sur le fœtus et le désir d'une santé parfaite ne devraient-ils pas s'articuler avec la dimension métaphysique de la personne humaine ?

- Pour une ouverture à la métaphysique.

⁸⁵ C. Hervé, *Ethique, politique et santé*, p. 41.

⁸⁶ *Ib.* p.45

⁸⁷ *Ib.* p. 43.

Une nouvelle prise de conscience s'impose afin que l'homme sache qu'il n'est pas seulement ce qu'il apparaît. Le défaut de penser la dimension métaphysique de l'homme ne peut manquer de répercussions sur la plan éthique.

Ces cellules non différenciées qui constituent l'embryon portent un message pour tout humain. « Elles nous rappellent la fragilité de nos commencements et la contingence de ce qui adviendra »⁸⁸. Cette reconnaissance de la finitude caractérisant le genre humain peut également changer notre regard sur la personne handicapée : « la personne handicapée, si elle ne manifeste pas toutes les potentialités humaines, si même aucune de ces potentialités ne se manifeste dans sa vie humiliée, est comme le témoin douloureux de la précarité et de la faiblesse de nos origines. Une faiblesse et une précarité qui sont pour nous un appel à la responsabilité »⁸⁹.

A ne pas reconnaître notre finitude dans ces cellules primordiales qui portent la vie humaine, nous prenons l'option d'éviter notre condition et notre fragilité essentielle. Ne pouvant échapper devant notre condition, P. Verspieren⁹⁰ nous invite à regarder en face d'une part, d'où l'on vient et d'autre part notre propre finitude. C'est dans cette mesure que l'embryon sera tenu pour un être dont l'avenir met des limites à la pression de l'appareil scientifique sur l'appareil thérapeutique. Les récentes recherches et innovations technologiques nous reconduisent à la métaphysique et nous font affronter de nouveau la question : « Qu'est-ce que l'homme ? ». Il est donc nécessaire de combiner le savoir scientifique et technique avec une vision philosophique de l'homme. L. Ferry⁹¹ pose la question de savoir si dans son immanence quotidienne, l'homme n'a pas une dimension de transcendance.

CONCLUSION

Nous avons pu constater que, même si notre environnement, nos gestes et nos sentiments ont changé par rapport à ceux de nos ancêtres, les traces de la mentalité d'autrefois restent encore visibles aujourd'hui. Les attitudes envers le handicap et la personne handicapée ont pu nous le démontrer. **L'interruption de grossesse pour raison de malformation physique est un processus qui correspond bien au mécanisme victimaire dans les sociétés anciennes.** En éliminant ces monstres représentant un danger pour la société, une question fondamentale se dresse devant nous comme un défi : « qu'est-ce que l'homme ? ».

⁸⁸ Ib. p330.

⁸⁹ Ib. p. 330

⁹⁰ Cité par Charnet in « Notes pour une philosophie de l'embryon ».

⁹¹ Cité par Bernard Grenier, in Visions éthiques de la personne, p.159.

Avons-nous le pouvoir de juger d'une vie valant la peine d'être vécu ? Si oui au nom de quel critère délimitons-nous la normalité et l'anormalité ? « Le respect de tout homme en son humanité »⁹² ne doit-il pas rejoindre le plus grand commun multiple ? En dessinant à qui la reconnaissance sociale fera défaut ou sera due, les normes ne deviennent-elles pas un moyen d'imposer à l'individu une normalisation thérapeutique ou judiciaire bien éloignée de la quête d'humanisation que suppose toute démarche éthique ? La promotion de l'humain si elle doit se fonder sur l'historicité singulière et particulière, ne doit-elle pas trouver le visage d'un humain universel ? Le danger du relativisme anthropologique est là. Les décisions vis-à-vis du handicap dévoile le visage de l'humain auquel l'on se réfère. L'homme va au delà du paraître.

Nous devons nous interroger sur le refus de certains parents pour conviction spirituelle, morale, ou religieuse. Il s'agit au fond de repenser cette liberté des parents à décider d'une interruption de grossesse. Le handicap, de façon paradoxale, apparaît comme une richesse plaçant l'homme devant sa vérité. Plusieurs interruptions de grossesse constituent des meurtres.

Le refus de mettre au monde un enfant porteur de handicap ne relève-t-elle pas de la rébellion aujourd'hui ? Les parents n'ont pas toujours des alternatives viables tant l'intolérance du handicap est grande et générale. L'interruption de grossesse même « politiquement correct » reste un acte brutal. La question n'est donc pas comment, mais pourquoi on interrompt les grossesses. Le motif ne doit pas être mal choisi.

BIBLIOGRAPHIE

- AMBROSELLI Claire, L'éthique médicale, PUF, Paris, 1988.
- ARENDT Hannah., Condition de l'homme moderne, Calmann-Levy, 1983.
- BUIS Pierre, Lévitique, la Loi de la sainteté, Cahiers/ Evangile n° 116.
- CANGUILHEM Georges. , *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 8^e édition 1999.
- CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu*, Plon, édition 1997.
- DOUGLAS Mary., De la souillure, La Découverte, Paris, 2001.
- GIRARD René., - *La violence et le sacré*, Bernard Grasset, 1972.
- *Des choses cachées depuis la fondation du monde*, Bernard Gasset, Paris, 1978.
- HERVE Christian. , - *Medecine/ Biologie, quelles questions sur l'éthique*
a *aujourd'hui ?*, L'Harmattan, Paris.
- *Ethique, politique et santé*, PUF, Paris, 2000.
- *Ethique médicale ou bioéthique ?*, L'Harmattan, 1997.
- *Visions éthiques de la personne*, L'Harmattan, 2001.
- MIRLESSE Véronique, *Interruption de grossesse pour pathologie foetale*,

⁹² L. Sève cité par S. Plourde in *Visions éthiques de la personne*, p.113

Flammarion, Paris, 2002.

NEUSH Marcel, *Le mal*, Paris, Centurion, 1990.

RICOEUR Paul. , - *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.

- *Le mal*, Labor et Fides, Genève, 1996.

- *Philosophie de la volonté II, Finitude et culpabilité*,
Aubier, Paris, 1990.

SFEZ Lucien. , *La santé parfaite*, Seuil, Paris, 1995.

SIMON René. , *Ethique de la responsabilité*, Cerf, Paris, 1993.

LA BIBLE/TOB, Alliance Biblique Universelle - Le Cerf, 1991.

ARTICLES, REVUES, DEA, COURS.

(Les noms d'auteurs avec astérisque nous renvoient à Interruption de grossesse pour pathologie foetale de V. Mirlesse. Pour les auteurs avec une croix, conf. [Http ://www. Inserm.fr/ethique/Ethiq...](http://www Inserm.fr/ethique/Ethiq...))

ASSOULINE+ Corinne, « La décision d'interruption médicale de grossesse : aspects éthiques » DEA 1997.

BARJOT+ Philippe, Interruptions médicales de grossesse : bases et fondements éthiques, DEA, LEM.

BOUTE* O. « Conseil génétique dans la prise en charge des interruptions médicales de grossesse ».

CHARNET Marie-Pierre, « Notes pour une philosophie de l'embryon ». Revue Etudes, N° Mars 2002, p 323-334.

DAFFOS* F. « Refus d'interruption médicale de grossesse. Le point de vue de l'expert ».

DOMMERGUE* M. « Interruption de grossesse au troisième trimestre ».

HAMONET Claude, « Apports conceptuels et éthiques aux notions de maladie, de santé et de handicap ». LEM, Cours DEA 2001-2002.

« Médecine - Violences - Maltraitements et personnes handicapées », LEM, Cours DEA 2001-2002.

« La question du handicap », LEM, Cours DEA 2001-2002.

IDE Pascal, L'embryon est-il une personne ?, Dossier, Il est Vivant ! n°179, Janvier 2002.

JANSSENS Louis, « ontic evil and moral evil », Louvain studies, t.4, 1972.

KPONTON- AKPABIE Atia, Handicaps et cultures/ Cultures et handicaps, Contribution au cours d'une Soirée-débats, 17/11/2000.

LEWIN* F. « Aspects techniques de la prise en charge des interruptions de grossesse pour pathologie foetale ».

MANDELBROT* L. « L'interruption de grossesse, pour quoi faire ? »

MATTEI+ Jean-François, Diagnostic prénatal, thérapie génique, médecine prédictive, brevabilité.

MENEZ* F. « Foetopathologie. Pratique et apport au diagnostic des malformations ».

MEUNIER* E. « Entretien préalable à une interruption de grossesse ».

MIRLESSE* V. « L'alternative, ne pas interrompre... »

MOREL* M-F. « A propos de l'interruption de grossesse. Un regard d'historienne ».

MOUTARD Marie-Laure, L'agénésie du corps calleux : analyse des pratiques en matière de diagnostic prénatal d'une malformation cérébrale à pronostic incertain, DEA, LEM dirigé par C. Hervé, Paris 2001.

PILLARD*, « Les cas limites et leur prise en charge. Réflexions sur les demandes d'interruption de grossesse pour anomalie des membres ».

SIROL* F. « Refus d'interrompre la grossesse. Les enjeux psychologiques ».

de VIGAN*, « Dix ans d'interruption médicales de grossesse pour malformation dans la population parisienne. Données du Registre des malformations congénitales de Paris 1990-1999 ».

Rapport diagnostic et img et ivg

préciser votre question, car le diagnostic prénatal peut conduire à décider d'un Ivg, c'est pour cela qu'il a été fait. Interrompre la grossesse si nécessaire. Aussi pour rassurer les parents dans la majorité des cas. Quand il y a une anomalie importante, empêcher la naissance à la vie d'un enfant qui sera malformé ou qui aurait un handicap insupportable.

Le diagnostic selon vous peut-être a l'origine de plusieurs img ?

Oui, bien sûr. C'est pour indiquer les interventions médicales à faire.

Les patients deviennent-ils plus exigeants en définissant le bébé normal aujourd'hui ?

Oui beaucoup plus. L'exigence d'un enfant normal est plus précise. Les gens sont de moins en moins tolérants à l'égard du handicap qu'on peut dépister avant la naissance, oui.

Question centrale : Les demandes d'Ivg sont liées à la gravité ou au refus du handicap ?

Elles liées à la crainte du handicap, parce que les parents ne supportent pas mêmes les malformations pas très graves. Au contraire, il y a des malformations très graves que certains parents acceptent. Le refus du handicap n'est pas lié intrinsèquement à sa gravité.

Le choix du sexe, raison d'img ?

Pas du tout, même pour des couples ; ça n'existe pas. Sauf en cas d'une maladie génétique liée au sexe.

Au cours des entretiens avec des patients, l'idée n'est pas émise ?

Non ; ça n'existe pas. Jamais ils ne demandent une interruption de grossesse parce que c'est un garçon ou une fille.

Le refus du handicap, à la fois comme charge affective, éducative et financière, mais aussi comme refus de la différence. Le refus d'un enfant ne pouvant participer à la compétition sociale, à la concurrence de la vie. C'est surtout le refus de la différence, c'est ce qui motive l'interruption de la grossesse.

Ces enfants ne sont-ils pas des boucs émissaires ?

C'est à la fois des boucs émissaires, par ce que ces enfants sont à la fois des victimes à cause de leur différence. C'est aussi le refus du risque. Les gens refusent la différence et le risque à cause de l'idée d'une sécurité permanente. La sécurité est un dû en Europe. Les gens veulent supprimer ce risque, en détruisant la cause du risque. On décide d'interrompre une vie non à cause d'une malformation mais à cause du risque de malformation. Cette malformation n'est pas certaine, n'est pas démontrée.

L'idée de l'homme parfait , une idéologie ?

Une idéologie de cosummérisme avant tout, plutôt qu'une idéologie de philosophie ou de métaphysique ou de morale. C'est une idéologie qui répond à une exigence de consommation, de confort, d'absence d'inconvénients, d'absence de problèmes dans la vie quotidienne.

Paul Ricoeur (finitude). La vision de l'homme parfait plonge l'homme dans l'illusion ou dans la réalité ?

Dans l'illusion parce la perfection ne tient pas à la normalité statistique ou à la conformité de l'idée que l'on se fait de l'autre, mais la réalité tient précisément de la différence. L'homme peut perdre la réalité de l'existence par la recherche permanente de la conformité. Se conformer à un modèle

Le discours ou le regard social influence-t-il la demande d'un enfant parfait par les couples ?

Bien sûr, oui. Le regard sur l'enfant handicapé les gêne, les perturbe

Va-t-on définir l'homme par son seul côté physiologique ?

L'on ne regarde que le handicap, c'est à ça que les gens s'attachent. C'est le risque de se heurter aux modèles. Le modèle suppose l'absence de défaut de fabrication si je puis le dire. Le défaut de fabrication les gens le refusent. On exige de l'humain une conformité physiologique, économique, des comportements de reproducteurs et de consommateurs qui soient normaux.

Rapport entre diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse ?

Le diagnostic prénatal est la première étape de l'interruption de grossesse ; pour moi c'est clair. D'ailleurs ça nous mène très loin ; c'est pour cela que avant de faire tout acte de diagnostic anténatal tel qu'il soit, à commencer par l'échographie, moi je demande aux gens « envisageriez-vous d'interrompre la grossesse si on découvrait quelque chose ? » parce que si les gens disent et ça concerne une petite minorité des gens, plus précisément les musulmans qui disent quoiqu'il arrive on n'interromprait jamais la grossesse, on ne fait quasiment pas de dépistage prénatal. S'il y a deux échographies, parce qu'on améliore la prise en charge de certains handicaps, sinon ce n'est pas logique.

Donc à cause de certaines convictions religieuses les gens peuvent être portés à refuser le diagnostic prénatal ?

Oui.

Est-ce toujours le diagnostic prénatal qui est à l'origine des IVG ? Il y a deux choses l'ivg qui est l'interruption volontaire de grossesse précoce, qui est faite quelque soit l'état du fœtus, en effet le fœtus il est normal, mais c'est la femme qui ne souhaite pas conserver une grossesse normal, ça c'est l'ivg, il n'y a pas de diagnostic prénatal. C'est différent de l'interruption thérapeutique de grossesse, l'itg qui est aussi volontaire bien sûr, l'itg c'est celle qui vise à supprimer, à arrêter une grossesse avec une pathologie d'un enfant malformé ; c'est deux choses différentes.

Je ne vois pas de différence entre l'ivg, l'img, l'itg. Pour moi l'img, l'itg c'est la même chose.

Oui.

Mais au fond les deux ne sont-ils pas des ivg ?

Bien sûr. C'est pour cela qu'on emploie de moins en moins le terme itg, ça voulait, ça laissait croire que c'est les médecins qui imposaient l'interruption de grossesse et que les gens étaient passifs. C'est vrai que dans le cas d'ivg, les médecins sont spectateurs, c'est une décision qui revient à la femme seule. Dans le rôle de l'img la décision est partagée, c'est la décision du couple sur conseil médical. Il y a des médecins qui ont tendance à dire, votre a un handicap, ça dépend des croyances de

chaque médecin. Face à la trisomie 21, il ya a des médecins qui vont dire, votre enfant présente une anomalie chromosomique, il pourra avoir un développement familial harmonieux etc..., on voit bien qu'il sont pour que les parents conservent la grossesse ; mais il y en a qui vont dire, votre enfant est trisomie 21, il ne faut pas garder ça, il est trisomique. C'est une décision qui doit être prise par les couples. Le médecin ne doit pas influencer, mais il doit tout simplement dire voilà ce qu'a votre enfant, voilà comment ça peut se passer par la suite.

On joue sur les mots. En France, l'ivg sert à désigner...

Pour moi le mot volontaire pèsera de tout son poids quand il s'agira de l'évaluation des actes.

Elles sont toutes volontaires, c'est vrai qu'à trente deux semaines face à un enfant qui a une malformation cardiaque. Initialement, on n'employait le terme d'interruption volontaire, c'est un peu pour déculpabiliser les gens. Les couples qui choisissent d'interrompre une grossesse sont souvent mis en accusation, parce que ce n'est quand même pas bien de tuer un enfant, alors c'est déjà une décision difficile à prendre et ensuite on les désigne du doigt en disant qu'il n'ont pas eu le courage de tenir un enfant handicapée, alors c'est un peu par humanisme que les médecins ont choisi une sémantique plus douce.

Les couples sont-ils exigeants aujourd'hui quant à la qualité de l'enfant à naître ?

Aujourd'hui un enfant normal c'est un enfant qui va réussir son bac , qui va courir le 100m en moins de 12 secondes. Le domaine de la normalité tient avant tout de la santé. Avant on appelait la santé le silence des organes, au jourd'hui les gens ont une exigence de performance physique et mentale qui s'en va croissant. Ca s'esrt accentué sur ses propres enfants qui constituent un lieu de fantasmes énorme.

Motivation de l'ivg ; la gravité ou bien le refus du handicap ?

En fait les parents sont incapables d'évaluer le handicap. Je crois que ce qui leur fait peur c'est l'anormalité. Ils ne veulent pas un enfant anormal tel qu'il soit. L'intensité de la demande d'ivg n'est pas proportionnelle au handicap. On va avoir des parents qui fassent un enfant qui a un bec de lièvre ce qui est un handicap bénin, ils vont demander à cor et à cri une ivg parce qu'il ne supporte pas. Par contre il y a des parents qui face à une infection aviraleassez élevée mais avec une morphologie normale, il aura une tête normale mais on leur dit qu'il parlera jamais, il ne marchera jamais, ça leur semble moins grave. On ne peut pas avoir de réponse globale.

Demandes d'ivg liées au choix du sexe ?

Non non.

Ces foetus éliminés sont-ils des boucs émissaires ?

Ce sont à chaque fois des histoires individuelles. Parce que sur un plan global on va dire ce sont des boucs émissaires, mais à l'échelon individuel je ne sais pas ; Sur la plan philosophique peut-être, ils témoins de l'intolérance de la société, mais un bouc émissaire, je ne connais pas bien la définition exacte, je crois que c'est quelqu'un que l'on fait souffrir pour se venger, pour épargner les autres, ce n'est pas ça ? on reporte sur lui toute la misère de la société.

Ces enfants on les considère comme des victimes et non comme des coupables.

Ils sont coupables de ne pas être normal. C'est l'être anormal que l'on refuse, pourvoyeur de souffrances pour autrui. Si un enfant était anormal tout simplement avec un handicap, vivant tranquillement dans son coin, je crois qu'il n'y aurait pas de demande d'ivg. Mais un enfant anormal va entraîner des repercussions sociales autour de lui, il va coûter très cher aux parents et à la société, et on va marginaliser les parents, parce que c'est fréquent, on le voit la mère sera obligé de quitter son emploi pour s'occuper à temps plein de son enfant, on va marginaliser ses frères et sœurs à l'école parce leur frère est handicapé. Quand les gens disent on ne garde pas cet enfant, c'est pas parce qu'il est handicapé c'est parce qu'à cause de son handicap il va avoir un poids énorme sur la famille.

L'homme parfait, idéologie actuelle ?

L'homme parfait je ne sais, mais l'enfant parfait ça c'est sûr. C'est un fantasme majeur. L'homme parfait c'est la conjonction d'un physique parfait et d'une éducation parfaite parce que l'homme se construit. Que l'enfant soit anormal n'est qu'un pré-requis.

L'enfant parfait, une illusion ou une réalité constitutive de l'homme ?

Bien sûr que c'est une illusion. Ça explique pourquoi j'ai arrêté cette branche d'activité. Je ne pouvais plus questionner cette dérive.

Je ne sais pas s'il y a une pression sociale sur les couples ; jamais je n'ai entendu les gens dire : « mon Dieu qu'est-ce que va en passer l'oncle, qu'est-ce que va en penser la grand-mère ? ». La pression sociale, elle s'effectue sur les médecins. C'est pour cela que j'ai arrêté ce métier parce que c'est nous médecins qui sommes obligés de traquer l'enfant anormal. Quand j'ai commencé l'obstétrique, les premières femmes enceintes

qui sont venues me voir, je leur disais comment allez-vous, est-ce que vous êtes contente d'être enceinte, etc... c'était une situation très agréable. Au bout d'un an des lois sont passées qui nous obligeaient à envisager le diagnostic prénatal comme une obligation. La première consultation commençait, « est-ce que vous ne voulez pas une prise de sang pour la trisomie 21 ? » oui. ah bon ! et pour quoi ? Est-ce que vous ne voulez pas les résultats de l'amiosynthèse etc...est-ce que vous ne voulez pas les échographies ? Maintenant la première consultation se transformait d'une simple prise de contact agréable en un exposé du diagnostic prénatal. Les gens prenaient conscience que ce n'est pas du tout magique que d'être enceinte. Les médecins, on est victime de la loi et de la jurisprudence parce que la société obligeant le médecin à traquer le trisomique, C'est nous qui sommes coresponsables de ça.

Peut-on continuer à définir l'homme par son seul côté physiologique ?

les gens savent bien que un handicapé physique peut avoir d'énormes capacités intellectuelles.

Les gens sont tolérants pour le handicapé des autres. C'est paradoxal, les gens sont de plus en plus tolérants et prévenants vis-à-vis de la personne handicapée. S'il ya compassion vis-à-vis de la personne handicapée, il n'y a pas de compassion vis-à-vis du fœtus. Dans la majorité des gens le fœtus n'est pas une personne humaine. J'ai vu faire un foeticide deux heures avant qu'il naisse parce que c'était un fœtus qui avait une malformation qui était prévu. La femme a commencé a avoir des contractions avant. Donc ça été fait en catastrophe, parce que deux après on avait un enfant auquel on n'avait plus droit de toucher, par contre deux heures avant, on pouvait faire tout ce qu'on voulait.

Rapport DP et IVG

Il y a une petite ambiguïté de terme. IVG, C'est un problème purement strictement juridique. L'interruption de la grossesse est de la décision des parents, il y a une anomalie foetale ou pas. Mais dans le langage courant y compris celui des médecins, IVG c'est l'interruption de grossesse du seul fait de la mère avant 12 ou 14 semaines d'aménorrhée. On a tendance à parler d'interruption médicale de grossesse, pour une indication d'une pathologie chez la maman ou chez le bébé.

IVG, ITG, c'est IVG, qu'en pensez-vous ?

Du point de vue des termes juridiques, c'est oui, Du point de vue de la loi et dans l'esprit, c'est qq ch qui est fait du fait de la volonté des parents. C'est à la demande des parents que se fait l'interruption médicale des parents.

Si on utilise les deux termes c'est pas par hasard. C'est deux situations complètement différentes. Il y a une situation « d'ivg » l'indication de la volonté maternelle seule pour une grossesse normale : c'est des femmes qui sont en détresse, qui ne veulent pas d'enfants, qui ne peuvent pas assumer d'enfant, parce qu'elle ne veulent pas d'enfants du tout. La plupart des professionnels les font en se disant si nous on ne les fait pas, elles vont les faire elles-mêmes, il va y avoir des fameux avortements dits criminels avec toutes leurs conséquences médicales. On fait les IVG en se disant c'est le moindre mal par rapport aux conséquences dramatiques qu'il y avait autrefois. Les gars qui ont 50-60 ans ont connu des cas de catastrophes à cause des cas d'interruption artisanale de grossesse. C'est vraiment dans cet esprit qu'on les fait en se disant on va sauver les meubles. On sait qu'il y a des grossesses non désirés, que c'est une chose tellement terrible pour ces femmes qu'elles iront jusqu'à des techniques artisanales et qu'elles risquent d'en mourir

C'est très différentes des interruptions dites médicales de grossesse. C'est une femme qui désire avoir un bébé qui souhaite avoir un bébé. Et puis il ya quelque chose du domaine de la maladie qui s'interpose alors que la mère veut cet enfant ; ça peut être que la mère a une maladie, il nous arrive des cas où il nous arrive d'être parfois autoritaire en disant il faut arrêter cette grossesse parce que là si vous continuer vous aller mourir. La pathologie maternelle c'est vraiment spécial, c'est très douloureux, elles le supportent très mal.

Trois situations : la maman et le bébé sont en danger, la maman ne désire pas avoir la bébé, l'autre cas c'est l'interruption médicale pour la maladie de l'enfant, parce que l'on a fait le DP, à cause du type de dépistage que l'on a mis en place, ce sont les médecins qui ont mis en place ce type de dépistage, qui ont mis en place l'échographie, les prises de sang pour calculer les risques d'anomalies chromosomiques, qui ont mis en place l'amiosynthèse, tout ça..., qui ont proposé aux gens un dépistage, ensuite ils leur donne un diagnostic et devant le diagnostic, il y a des parents qui vont dire moi je ne veux pas continuer la grossesse.

On ne sait pas très bien, je crois qu'aujourd'hui on a très peu de données qui permettent de dire pourquoi les mères veulent interrompre la grossesse quand il y a certaines anomalies. Intuitivement, j'ai le sentiment qu'il ya deux types de réactions chez les mères :

Une réaction qui est quelquefois une réaction d'effroi, i.e on a peur de mettre au monde un enfant qui va être différent, qui va être malade, qui ne va pas être comme on l'espérait, c'est une réaction qui être perçue comme une réaction « égoïste » « je ne veux pas m'encombrer d'un enfant qui va être malade ».

Il y a une autre réaction, c'est une réaction de pitié. Les mères aiment beaucoup cet enfant. Elles disent parce que j'aime cet enfant je ne vais pas supporter le voir souffrir ; alors je vais contre ma volonté profonde deamnder quand même de faire une interruption médicale de grossesse ; Voir cet enfant naître, se développer, souffrir et mourir, je ne peux pas avoir la cruauté de lui imposer ça.

C'est deux types de motivation et c'est très complexe ;

malgré ces motivations différentes, l'on se rend quand même compte le DPN est à l'origine de plusieurs IVG.

A l'origine d'interruption de grossesse...(Précise le professeur)

Il y a deux situations différentes, c'est important de les connaître toutes les deux. Il y a la situation du dépistage de masse. Là c'est l'offre médicale qui crée en quelque sorte le besoin chez les patients ; Dans les pays où il n'y a pas de diagnostic prénatal, les enfants naissent, ils sont malades, ils sont malades, après la naissance ils meurent. C'était encore le cas en France dans les années 50-60.

Quand on regarde les petits livres « comment rédiger le courrier ? », c'est très amusant dans les années 50-60 en France parce qu'on voit les moeurs à l'époque, il y avait comment faire le faire-part de naissance et de décès d'un enfant né avec de graves malformations. Là il y a une offre sociale qui répond à une demande, parce que les parents demandent comment le bébé va être, ils ont des angoisses.

Il y a une autre situation très différente, mais très éclairante au plan éthique, c'est quand les parents ont déjà eu un enfant avec une maladie génétique, ils ont vu cet enfant naître et mourir dans des conditions souvent dans des conditions horribles à un ou deux ans, quelquefois à dix ou quinze ans. Et ces parents ont énormément d'amour pour cet enfant et puis il voudrait avoir un deuxième enfant, ils ont une chance sur quatre parce que c'est une maladie génétique d'avoir un enfant avec la même maladie. Autrefois ces

parents pouvaient choisir de ne pas faire d'enfants, ou de faire une grossesse extra-conjugale. Aujourd'hui ils ont la possibilité de faire un diagnostic prénatal tôt dans la grossesse et d'interrompre la grossesse. Et là il y a un paradoxe parce que c'est des parents qui sont souvent très attachés à leur enfant malade mais qui ne veulent pas infliger à un 2^e enfant ces souffrances là. Ou bien on s'occupe d'un enfant qui ne va pas s'occuper d'eux. C'est très complexe, la demande dans ces situations là. Et là c'est pas la médecine qui pousse à la demande, c'est des parents qui ont vécu une maladie génétique qui le supplie qui lui demandent de faire en sorte qu'ils ne donnent pas naissance de nouveau à un enfant qui va subir toutes ces souffrances. Il y a le côté compassionnel qui est très important et qui est évident quand les parents ont déjà vécu la maladie.

Bébé normal, les gens plus exigeants aujourd'hui ?

C'est plus compliqué. Il y a un malentendu sur ce que c'est que la culture de dépistage. C'est-à-dire que l'on propose aux gens de dépister un certain nombre de maladies. Qui dit dépistage dit qu'on ne va pas dépister 100% des cas ? on va repérer 60, 80%. Les gens ont du mal à comprendre, les médecins aussi, que proposer un dépistage ça permet d'essayer dans la population. Il n'a pas de consensus aujourd'hui pour le dépistage échographique par exemple « qu'est-ce qu'il faut regarder ? »

Demande D'IVG est-elle liée à la gravité ou au refus du handicap ?

Il faut que vous lisiez le livre V. Mirlesse sur l'interruption de grossesse. On n'a pas de statistiques nationales sur quoi les gens font les interruptions de grossesses, mais on a des statistiques régionales qui vous disent vraiment pas la gravité.

Demandes d'Ivg à cause du sexe ?

Des demandes ? oui. J'ai toujours rencontré des demandes mais on a toujours dit non. C'est une des choses qui effraient les gens, avec l'autorisation d'ivg à 14 semaines, quelquefois il y a des gens qui à 12 semaines 13 semaines qui demandent le sexe. On n'a comme politique de ne pas leur donner parce qu'ils l'utilisent comme raison.

Ces foetus, boucs émissaires ?

La question que vous posez, c'est que dans l'interruption de grossesse, il y a une composante compassionnelle, il y a une composante d'effroi ou de rejet social, quel est la part de cette composante du rejet social,

Aujourd'hui, on ne sait pas dire la réponse à cette question. C'est très compliqué. Si on prend l'exemple qui est souvent discuté de la trisomie 21, c'est clair que pour la société elle rejette les enfants handicapés.

Est-ce que l'on est revenu à une ancienne façon de classification des hommes qui tienne pas compte du pas fait dans la dignité humaine avec les droits de l'homme ?

En partie, c'est vrai. Une des preuves que c'est vrai c'est que selon les pays, pour une malformation donnée, le pourcentage des parents qui choisissent de continuer la grossesse est très différent. D'autre part une même anomalie, des parents différents vont avoir des décisions différentes. Le fait que ce soit différent d'un pays à l'autre montre qu'il y a la composante culturelle qui joue. Indépendamment du droit, il y a aussi des composantes culturelles.

Si maintenant vous posez la question de la dignité humaine dans tout ceci, c'est pas négligeable les graves anomalies neurologiques, des maladies cardiaques qui vont être amenées au décès etc...qui forment des trucs qui vous tuent à petit feu dans l'enfance, pour ces maladies là la dignité humaine est mise à mal, peut-être par la médecine post natale, vous naissez avec une polymalformation, vous allez être réanimé et l'on va vous faire vivre alors que vous seriez mort chez vous dans la dignité, vous vivez à l'hôpital et vous finissez aussi par mourir à l'hôpital. Pour certaines maladies, on a l'impression que l'interruption de grossesse est une façon d'avoir une mort digne. Une des choses par exemple qui préoccupe les mères c'est de faire en sorte que les enfants ne souffrent pas, donc on injecte des produits anesthésiques pour provoquer la mort de l'enfant avant les convulsions, c'est que le corps de l'enfant soit considéré avec le respect qui est dû au corps humain. De plus en plus, on utilise le mot enfant au lieu du mot fœtus. Que l'on reconnaisse la naissance et la mort du fœtus sur le livret de famille des enfants. La notion de dignité vient de façon croissante prend une place importante dans le processus d'interruption de grossesse.

Cette composante de bouc émissaire existe, mais il y a aussi le côté transgression qui apparaît, c'est dire que les transgressions sont parfois autorisées.

Quand on interrompt une grossesse, on commet une transgression. La pensée de la commettre à bon droit, c'est le sentiment dans la plupart des cas. Mais à 5, 10% des cas, j'ai un sentiment très désagréable, que c'est une chose que je regrette parce que l'on n'a pas un diagnostic absolument sûr, parce que j'ai moi le sentiment que c'est pas si grave que ça. Mais à ce moment là je me dis « Qui suis-je pour que je décide à la place des

parents ? ». Bien sûr chacun a ses limites et il m'est arrivé de dire à certains parents « Moi je ne peux pas faire une interruption de grossesse dans ce cas là », parce que moi moralement je ne suis pas capable. Mais il y a des situations où on a beaucoup appris avec les malades eux-mêmes.

Un petit exemple qui n'est pas l'arbre qui cache la forêt. Dans cet hôpital, on est très sensible aux gens de petite taille, les nains, des gens très sympathiques ayant une force morale incroyable. Parfois il y a des diagnostics qui sont faits pendant la grossesse et des femmes qui demandent une interruption de grossesse parce qu'elles sont horrifiées de l'idée d'avoir un enfant de petite taille. Il y a 15 ans moi j'aurais à ces femmes, C'est absurde de ne pas faire une ig, et puis ce qui m'a fait vaciller sur mes certitudes, c'est quand j'ai vu des patientes qui avaient elles-mêmes une maladie qui se traduisait par une petite taille, elles demandaient elles-mêmes un diagnostic prénatal pour faire une ig si l'enfant avait la même maladie qu'elles en disant j'ai tellement souffert que je ne veux pas la même chose pour mon enfant. Quand j'ai vu ça, je me suis dit, voilà je pensais que les gens qui faisaient une demande d'interruption de grossesse étaient des victimes de la société parce que la société refuse des gens de petite taille etc... Mais quand je vois que des gens de petites taille peuvent demander eux-mêmes une ig pour la maladie qu'ils connaissent, je me suis dit « ne jugez pas et vous ne serez pas jugés ».

L'idéologie de l'homme parfait n'a-t-elle pas une grande influence ?

Bien sûr que oui. C'est une idéologie très mauvaise, très néfaste, c'est une idéologie de distraction au sens pascalien du terme. On nous dit, la grossesse c'est formidable, les femmes c'est merveilleux, la maladie n'existe pas, les enfants ne meurent pas, personne ne meurt d'ailleurs. Ce que vous appelez là l'idéologie de l'homme parfait ça entre dans ce qu'un autre a appelé la « pornographie de la mort », un sociologue anglais des années 60 Gorer. Il disait la mort est cachée dans sa vérité de douleur humaine, elle est montrée sous forme pornographique.

L'homme dans sa réalité ou dans l'illusion ?

La beauté esthétique de notre corps c'est le côté grec de notre civilisation, mais on sait par ailleurs que la souffrance, la mort, la déchéance sont possibles. Rien n'empêchent d'admirer la beauté des corps à mon avis. Mais si on se sert de la beauté des corps pour cacher cette partie de la mort, de la souffrance, à ce moment là on ment sur la vie.

Le regard social sur le handicap peut influencer certains parents ?

Bien sûr. Imaginez que vous avez eu un enfant avec une trisomie 21 qui n'est pas une maladie très très grave parce qu'on peut vivre avec, car on des maladies bien plus horribles, il y a encore plus horrible.

Dans une discussion avec un généticien, il me dit je viens de voir sortir de mon bureau un couple, ils ont près de 80 ans, ils ont un enfant trisomique, ils savent qu'ils vont bientôt mourir, quand ils seront morts, qui s'occupera de leur enfant ? Personne ; et leur vie est une souffrance, leur vieillesse est une souffrance épouvantable à l'idée que cet enfant qui est un adulte maintenant sera abandonné seul. Leur vie a été une vie de souffrance. Ce sont des choses terribles, il n'y a pas que la société, il n'y a pas que le regard social, c'est trop facile. Bien sûr qu'il y a la société qui joue, c'est une société d'égoïsme.

Autrefois il y avait la sélection naturelle, vous aviez une polymalformation, on mourait . En Afrique vous avez un malformation, vous mourez et puis c'est terminé tandis qu'en France on vous prolonge, vous avez une cardiopathie c'est un problème aussi, on vous répare un peu votre cœur, on va vous amener jusqu'à la greffe cardiaque, puis vous allez mourir à 15 ans, alors que le même enfant en Afrique serait mort à 12 mois. Il y a un problème indiscutable, la médecine apporte la guérison de certaines maladies, guérison complète. Pour d'autres maladies, elle va apporter de la survie avec handicap. Est-ce la médecine va délibérément choisir la mortalité pour éviter la morbidité ? c'est pas si simple.