REVEL NICE
REVUES ÉLECTRONIQUES DE L'UNIVERSITÉ DE NICE

http://revel.unice.fr

CULTURE - SCIENCE - TECHNIQUE

Alliage

Pour citer cet article :

Marie Gaille,
" « Perfection » et « normalit頻 ",
Alliage, n°67 - Octobre 2010, ,
mis en ligne le 18 juillet 2012.
URL : http://revel.unice.fr/alliage/index.html?id=3314

Voir l'article en ligne

AVERTISSEMENT

Les publications du site REVEL sont protégées par les dispositions générales du Code de la propriété intellectuelle.

Conditions d'utilisation - respect du droit d'auteur et de la propriété intellectuelle

L'accès aux références bibliographiques et au texte intégral, aux outils de recherche ou au feuilletage de l'ensemble des revues est libre, cependant article, recension et autre contribution sont couvertes par le droit d'auteur et sont la propriété de leurs auteurs.

Les utilisateurs doivent toujours associer à toute unité documentaire les éléments bibliographiques permettant de l'identifier correctement et notamment toujours faire mention du nom de l'auteur, du titre de l'article, de la revue et du site Revel. Ces mentions apparaissent sur la page de garde des documents sauvegardés sur les postes des utilisateurs ou imprimés par leur soin.

L'université de Nice-Sophia Antipolis est l'éditeur du portail REVEL@Nice et à ce titre détient la propriété intellectuelle et les droits d'exploitation du site.
L'exploitation du site à des fins commerciales ou publicitaires est interdite ainsi que toute diffusion massive du contenu ou modification des données sans l'accord des auteurs et de l'équipe Revel.

REVEL revues électronique de l'UNS - plate-forme pepinière

« Perfection » et « normalité »

Les enjeux d'une philosophie des normes de la procréation

Marie Gaille

Philosophe, est chargée de recherche au CERSES (Centre de recherche sens, éthique et société, Cnrs - université Paris-Descartes), elle a récemment publié une traduction, Nous sans patrie d'Ursula Hirschmann (Les Belles Lettres, 2010) et un ouvrage, La valeur de la vie (Les Belles Lettres, 2010). Sont à paraître très prochainement un recueil collectif coordonné avec Cl. Crignon, Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Qu'est-ce qu'un bon patient ? (Séli Arslan) et Philosophie de la médecine (Vrin).

fr

66-79

Octobre 2010

Depuis les années 1970, le diagnostic prénatal permet, à travers une série d'examens effectués à différents stades de la grossesse, de détecter dans certains cas le risque ou la certitude d'une malformation, d'une anomalie ou d'une pathologie, liée ou non à l'identité génétique de l'enfant à naître.[1] Son apparition et son extension, variables selon la législation des États, suscitent, au regard du désir d'enfant nourri par les parents, plusieurs interrogations : en cas de risque ou de certitude d'un enfant né avec telle ou telle pathologie, malformation, anomalie, ce désir évolue-t-il et comment ? Que recommandent les médecins ? Que vaut ce désir face au risque ou à la certitude d'une pathologie, d'une malformation, d'une anomalie ? Quels sont les valeurs, principes ou normes avancés dans la discussion entre futurs parents et équipe médicale lorsqu'une décision d'interruption médicale de grossesse est l'enjeu final du diagnostic prénatal ? Même si l'on peut rencontrer l'expression d'un désir d'enfant « handicapé »,[2] en France, les parents sont aujourd'hui le plus souvent soupçonnés d'être en quête de perfection ou de normalité pour leur progéniture, la médecine moderne perçue comme favorisant une telle quête et la société, telle ou telle vision de l'enfant parfait ou de l'enfant normal.

Paradoxalement, si une telle quête reste à avérer, elle constitue déjà un enjeu pour la philosophie morale et politique. Cela tient sans doute à l'importance des questions morales, politiques et juridiques qu'elle suscite. Parents, médecins, gouvernants, juristes, spécialistes en sciences humaines et sociales, etc., ont pris position publiquement sur ces questions. La question que nous souhaitons poser dans cet article est la suivante : les philosophes doivent-ils participer à ce discours normatif, ou chercher à en proposer une évaluation critique ? La démarche normative est-elle appropriée pour penser la quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal ? En quel sens peut-on l'affirmer ? Afin d'élaborer une réponse à ces interrogations *du point de vue de la philosophie*, nous proposons, dans un premier temps, d'identifier les discours où est abordée cette thématique et, de façon spécifique, de faire la revue des arguments rencontrés dans le champ philosophique et bioéthique au sujet de la quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal. C'est à partir de ce premier travail que la nature de la

[1]. En France, le diagnostic prénatal est une pratique restreinte. Trois cents maladies sur un nombre total de huit mille peuvent être diagnostiquées par le recours aux diverses formes de ce diagnostic. En lui-même, il débouche sur 0,7 % du nombre total d'interruptions de grossesse en France (6 000/200 000). Source : G. Viot, « Diagnostic prénatal et recherche du normal », Séminaire *L'homme normal*, hôpital Cochin, 2005-2006.

[2]. Cf. le cas médiatisé des Américaines Sharon Duchesneau et Candy McCullough. Ces deux femmes en couple, atteintes de surdité, ont cherché un donneur de sperme dont la surdité remontait à cinq générations afin d'avoir un enfant également sourd. Ce cas est relaté par M. Sandel, *The Case against Perfection, Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Cambridge, Mass. et Londres, Grande-Bretagne, The Belknap Press et Harvard University Press, 2007, pp. 1-2.

réflexion philosophique à mener sur les formes contemporaines de la procréation sera, dans un second temps, examinée.

La quête de normalité en question

Dès lors qu'on s'intéresse aux occurrences des idées de normalité et de perfection, on est tout d'abord frappé par le fait qu'elles font l'objet de prises de position normatives dans différents genres de discours : dans la littérature de vulgarisation éthique et scientifique, dans les travaux de sciences humaines et dans la littérature médicale. De nombreux exemples sont à notre disposition. Nous en présentons ici quelques-uns pour illustrer la nature du propos et le vocabulaire employé. Tout d'abord, les discours de vulgarisation scientifique où les points de vue éthiques exposés publiquement sont dominés par une vision négative de la quête de perfection ou de normalité. Ainsi, en 1999, le journal de l'Unesco publie-t-il en français un numéro spécial consacré à la bioéthique, intitulé « Bioéthique : la tentation de l'enfant parfait. »[3] Le commentaire de cette tentation est sans appel : il s'agit d'un fantasme dangereux et de la porte ouverte à des pratiques eugéniques.

Presque dix ans plus tard, on retrouve le même discours. En avril 2007, le quotidien *Le Monde* publie la réaction de Jacques Testart au discours du président Nicolas Sarkozy sur « l'immigration choisie ». Jacques Testart établit un parallèle entre le choix des immigrants et la sélection des fœtus. Le diagnostic génétique préimplantatoire lui apparaît être un « concours médical d'entrée dans la jungle compétitive ». Il rend possible « un tri biologique » et de ce point de vue, « le libéralisme économique » lui apparaît être « l'ennemi de l'humanisme ».[4]

Par ailleurs, les réflexions en sciences humaines et sociales interviennent également sur le sujet et, bien souvent, ne prétendent pas à la neutralité. Certaines se bornent à une tâche de description et de documentation des pratiques et des questions éthiques qu'elles suscitent.[5] Beaucoup énoncent et assument une prise de position. Par exemple, l'anthropologue D. Le Breton analyse l'extension de l'usage du diagnostic prénatal depuis les années 1970 et en évalue les effets éthiques et politiques. Initialement réservé au diagnostic de la trisomie 21 (syndrome de Down), ce diagnostic, rappelle-t-il, est aujourd'hui employé pour déceler de nombreuses autres pathologies.[6] Or, très peu de pathologies ainsi identifiées peuvent être soignées. De ce fait, il est avant tout effectué afin de décider d'un avortement médical de grossesse. À cela, il faut ajouter l'usage du diagnostic pré-implantatoire qui, estime-t-il, s'apparente à « un examen d'entrée dans la vie », une méthode particulièrement raffinée de sélection génétique, une « garantie » pour les parents, ou encore un « investissement » en vue d'obtenir un « bon produit fini » en accord avec les souhaits des futurs parents et avec les normes sociales.[7] Les droits de l'homme les plus fondamentaux sont à ses yeux remis en cause par de telles pratiques :

> « la notion implicite de « vie indigne de vivre », qu'elle s'applique concrètement en amont dans les interruptions de grossesse consécutives aux examens prénataux, ou en aval dans les tribunaux, est une remise en questions radicale du principe de l'égale dignité de l'homme ».[8]

---

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

[4]. Jacques Testard, « L'eugénisme au service du libéralisme », *Le Monde*, 19 avril 2007, p. 20.

[5]. Par exemple, G. Terrenoire, « Dimension éthique du diagnostic prénatal », in *Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux*, coord. M. Dommergues, S. Aymé, P. Janiaud, V. Seror, Inserm, 2003, pp. 519-540.

[6]. D. Le Breton, « Le gène comme patient : une médecine sans sujet », article typique du discours sur la sélection eugénique en prénatal, *Le corps relégué*, dir. A-Ch. Masquelet, *Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, PUF, Science, histoire et société, octobre 2007, 1, pp. 15-31.

[7]. Ibid., p. 22.

[8]. Ibid., p. 26.

La critique à l'égard d'une quête parentale de l'enfant parfait ou de l'enfant normal s'exprime enfin dans la littérature médicale. Il semble qu'on la rencontre plus souvent que sa légitimation,[9] bien que ceci doive encore être confirmé par une enquête systématique. Plusieurs exemples peuvent être donnés de cette critique, issus de différentes spécialités médicales. Ainsi, en 2003, l'épidémiologiste N. Mamelle affirme vouloir analyser l'impact sur la santé publique de ce qu'elle appelle « le droit à l'enfant ».[10] Il n'existe pas un tel droit en France, mais l'expression vise selon elle à désigner la tendance sociale à considérer qu'un tel droit devrait exister et satisfaire trois désirs : un droit à l'enfant maintenant, un droit à l'enfant parfait, un droit à un enfant plus tôt (en suscitant un accouchement prématuré). Selon elle, « le progrès médical » et « la société » sont les principaux coupables de l'émergence dans la conviction qu'un tel droit serait légitime et conduisent tout droit à la généralisation du diagnostic prénatal. Ils ont suscité l'exigence d'un enfant sans défaut. On retrouve le même jugement sous la plume de la psychanalyste et pédopsychiatre M. Szejer, selon laquelle

> « les femmes ne sont plus des sujets pensants et parlants, les enfants des êtres de langage, mais les objets d'enjeux multiples qui les dépassent. »[11]

Enfin, on peut citer la critique vigoureuse énoncée dès 1986 par M.–L. Briard, pédiatre et spécialiste de médecine génétique, dans un dossier consacré au conseil génétique et à la prévention. Comme les deux médecins précédents, elle met en cause les parents et la conjugaison de leur désir d'un enfant « sain », « sans défaut » avec leur croyance dans les pouvoirs de la technologie médicale contemporaine.[12]

De la philosophie à la bioéthique

Dans l'ensemble des discours qui abordent la quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal, les analyses issues de la philosophie ou de la bioéthique ont cependant leur spécificité. Nous voudrions maintenant la mettre en évidence afin de pouvoir ensuite mieux réfléchir aux modalités de la réflexion philosophique qu'il nous semble nécessaire de privilégier quand on s'intéresse à la procréation. Dans ce champ, on observe qu'une série de lieux de débats se sont progressivement constitués au fil des vingt dernières années. Ces lieux de débats apparaissent être au nombre de cinq. Ils diffèrent par leur nature, leur fondement et leur objectif. Les uns recèlent des prises de position sur la posture professionnelle qu'implique le désir du bébé parfait, d'autres des options sur l'attitude parentale qui s'exprime dans un tel désir. Les uns sont spécifiques à la critique de la médecine de l'amélioration, ou du moins de l'élimination des défauts, tandis que les autres renvoient à des critiques déjà formulées contre certains aspects d'autres pratiques médicales, voire contre la recherche médicale en général. Les uns entendent développer un questionnement éthique, tandis que d'autres privilégient la dimension politique, ou relient ce questionnement éthique à une réflexion politique.

Un premier argument, très fréquent, vise le péché d'*hybris*, qui se dissimulerait à grand peine derrière l'usage du diagnostic prénatal associé à la possibilité de l'avortement médical de grossesse. Comme l'a souligné Dominique Lecourt, l'accusation est un *topos* de la critique contre les dérives de la recherche scientifique : « s'ériger en maître de la vie et de la mort », se mettre à la place de Dieu (en anglais, « playing God »), adopter une attitude prométhéenne, autant d'étiquettes constamment accolées à cette recherche et aux pratiques qui en

---

[9]. Cf., par exemple, V. H. Eisenberg & J. J. Schenker, « The moral aspects of prenatal diagnosis », *European Journal of Obstretrics and Gynecology and Reproductive Biology*, 1997, 72, p. 38.

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

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

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

découlent.[13] On les retrouve à propos de l'usage de ce diagnostic : médecins et futurs parents décideraient indûment de la vie ou de la mort d'un être. Parfois, l'idée selon laquelle, en utilisant les techniques médicales disponibles pour faire naître un bébé parfait, on « se met à la place » de Dieu, n'est pas une simple image. Elle est avancée au sens littéral de l'expression : la croyance religieuse dans un plan divin fait qu'en recourant au diagnostic prénatal, on porte atteinte à la création divine et à la volonté de Dieu de faire advenir telle ou telle forme de vie.[14]

Cette thèse sur le péché d'*hybris* ou de l'atteinte au plan divin a fait l'objet d'une critique relative au sujet même du diagnostic prénatal et de la quête de perfection dans le champ de la procréation. On peut citer notamment celle de R. M. Green.[15] Estimant que les hommes sont effrayés par l'usage du diagnostic prénatal, car ils n'ont pas coutume de vivre et même d'imaginer un monde dans lequel une telle quête de perfection est légitime, il propose d'imaginer un monde où la génétique est utilisée pour prévenir la maladie et améliorer la vie humaine. Face à la multiplication d'ouvrages ou de films de fiction comme *Bienvenu à Gattaca*, il entend combattre une réaction de peur, à ses yeux compréhensible mais illégitime : il convient d'accoutumer les hommes à l'idée d'un monde où ils seront mentalement et physiquement plus puissants qu'ils ne sont aujourd'hui.[16] L'entreprise est d'autant plus justifiée à ses yeux que le choix génétique peut être perçu comme élément d'un mouvement historique de longue haleine qui a conduit et conduira encore les hommes à jouir d'une santé meilleure, au cours duquel l'homme délaisse progressivement une posture passive au profit d'une attitude de contrôle de sa propre évolution.[17] À l'appui de ce mouvement historique, viendrait s'inscrire en outre l'histoire même de l'évolution du génome humain : une partie des préventions actuelles repose sur la croyance que celui-ci est une forme stable. Or, ce n'est pas le cas. Il évolue spontanément. Le choix génétique ne ferait donc ici que copier la nature.[18]

L'idée de la valeur sacrée de la vie, dans toutes ses variantes, religieuses et séculières,[19] constitue le fondement d'un second argument relatif à la quête de l'enfant parfait ou normal. Comme l'argument précédent, il s'agit d'une thèse fort discutée. Ainsi, dès les années 1950, face à l'émergence des techniques de réanimation adulte, le doute moral sur la valeur sacrée de la vie a-t-il été formulé de façon explicite : s'il est moralement répréhensible de ne pas faire advenir une vie destinée à naître, même souffrante, même atteinte d'une pathologie grave et peut-être destinée à s'éteindre tôt, il l'est peut-être tout autant de faire naître un enfant en sachant qu'il sera atteint de telle ou telle pathologie.[20] Aujourd'hui, on ne peut faire comme si le problème moral relatif au respect de la vie était le même qu'en contexte d'ignorance : les connaissances mises au jour par le diagnostic prénatal suscitent un questionnement éthique spécifique et différent.[21] Malgré cette mise en cause, l'argument de la

---

[13]. Dominique Lecourt, *Prométhée, Faust, Frankenstein*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo Groupe, Les empêcheurs de penser en rond, 1996

[14]. Cf. Ph. Kitcher, *The Lives to Come, the Genetic Revolution and Human Possibilities*, A Touchstone book, Simon & Schuster, 1996.

[15]. R. M. Green, *Babies by Design, the Ethics of Genetic Choice*, Yale University Press, A Caravanbook, 2007

[16]. Ibid., p. 4 et p. 11. Cf. aussi Ph. Kitcher, opus cit., p. 238.

[17]. Ibid., Introduction, pp. 1-2.

[18]. Ibid., p. 12.

[19]. Cf. à ce sujet, R. Dworkin, *Life's Dominion*, New-York, Vintage books, 1994, p. 69 ;

S. Franklin, « Life », *Encyclopedia of Bioethics*, 3, 3ème éd., Macmillan Reference É-U, Thomson & Gale, 2003, pp. 1381 [ma trad.].

Cf. aussi, en complément, J. J. Walter, « Quality of life », ibid., pp. 1388-1394 et D. Hollinger, « Sanctity of life », ibid., pp. 1402-1406 ;

et mon ouvrage : *La valeur de la vie, philosopher au chevet du patient*, Paris, Les Belles Lettres, 2010.

[20]. Elle l'est, par exemple, sous la plume de R. M. Green, in *Babies by Design, the Ethics of Genetic Choice*, opus cité.

[21]. Je me permets de renvoyer à ce sujet à mon ouvrage, *La valeur de la vie, philosopher au chevet du patient*, Paris, Les Belles Lettres, Médecine & Sciences humaines, 2009.

valeur sacrée de la vie continue à avoir un certain impact, notamment lorsque des personnes nées handicapées témoignent d'une vie heureuse avec une malformation, une anomalie ou une pathologie qui, aujourd'hui, suscitent un avortement médical de grossesse après avoir été repérées au moyen du diagnostic prénatal.[22] Le philosophe M. Sandel souligne que cet argument est, de façon générale, souvent conçu dans la philosophie morale comme le point de départ d'une attitude respectueuse à l'égard d'autrui : même s'il est difficile de lui donner un fondement, il conserve donc un rôle essentiel dans la réflexion morale, car il interdit de considérer l'existence des autres comme simple instrument de mes propres fins.[23] Sans affirmer la valeur sacrée de la vie, R. Dworkin a souligné l'importance de l'interrogation sur l'interruption de la vie à propos du diagnostic prénatal. Il affirme nécessaire de respecter « la vie humaine » et, partant, de ne recourir à l'avortement que si la vie à venir présente un cours extrêmement négatif à la fois pour l'enfant à naître et pour ceux qui ont charge de l'élever. Toute décision d'avortement, dit-il, doit faire preuve d'un « respect approprié pour la vie humaine ».[24]

Au-delà de ces deux arguments, qui peuvent être invoqués contre de multiples pratiques médicales, intervient de façon plus spécifique un troisième élément de discussion sur la quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal. Le philosophe et médecin J. Savulescu, parmi d'autres, défend l'idée d'un devoir moral des (futurs) parents à utiliser les connaissances en matière génétique pour « améliorer » la santé de leurs enfants, ainsi que leur personnalité, leur humeur et leurs capacités intellectuelles et physiques.[25] Une telle affirmation témoigne pour certains d'une volonté de contrôle, consciente ou pas mais dans tous les cas moralement illégitime, de la part des (futurs) parents à l'égard de leur progéniture. C'est le cœur de la critique énoncée par G. McGee dans *The Perfect Baby, a Pragmatic Approach to Genetics* (1997). Il y dénonce le péché du calcul, celui du désir de domination, la tendance des parents à vouloir modeler la vie de leurs enfants selon leur souhait, y compris du point de vue génétique.[26] Au-delà, c'est toute une volonté de contrôle de la réalité et un refus du risque inhérent à l'histoire humaine qu'il perçoit dans l'attitude des parents désireux d'utiliser les techniques médicales à leur disposition pour faire naître un enfant selon leurs vœux.[27] Une telle volonté est d'autant plus erronée que personne n'est à même d'anticiper le monde de demain et partant de concevoir le profil adapté à un tel monde.

L'idée a été reprise par L. Kass dans *Beyond Therapy* (2003) et récemment diffusée en France par C. Pelluchon, qui en reprend sur ce point l'argumentation.[28] Selon lui, trois critiques courantes à l'égard des biotechnologies contemporaines manquent en réalité leur objet : la critique relative aux risques pour la santé que font encourir leur usage, la critique relative à la justice distributive et celle relative à la liberté. Le cœur du problème éthique se situe dans la volonté de maîtrise et de contrôle du cours de notre vie qu'exprime, selon lui, le recours aux nouvelles techniques disponibles. Il faut reconnaître et accepter, dit-il, le don de la vie, limiter notre volonté de contrôle, cultiver d'autres vertus et développer une autre

---

[22]. J. Glover, « Futur people, disability and screening », in J. Fischkin, P. Laskett (éd.), *Justice bewteen Age Groups and Generations*, Yale University Press, 1992, p. 432.

Cf. aussi D. Moyse et N. Diederich, *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Eliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Toulouse, Érès, 2001.

[23]. M. Sandel, *The Case against Perfection, Ethics in the Age of Genetic Engineering*, opus cité, p. 94.

[24]. R. Dworkin, *Sovereign virtue*, opus cité, p. 430.

[25]. J. Savulescu, « New Breeds of Humans: the Moral Obligation to Enhance », *Ethics, Law and Moral Philosophy of Reproductive Biomedicine*, I, 1, mars, 2005, pp. 36-39.

[26]. G. McGee, *The Perfect Baby, a Pragmatic Approach to Genetics*, Rowman and Littlefield publishers, 1997 (que je cite dans l'édition de *Pragmatic Ethics*, éd. G. McGee, Vanderbilt University Press, 1999, pp. 168-280). Cf. aussi Ph. Kitcher, opus cité.

[27]. Cf. aussi Ph. Kitcher, opus cité.

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

conception de la vie réussie.[29] Selon C. Pelluchon, cette volonté de contrôle et de maîtrise est d'autant plus déplacée qu'elle s'inscrit dans un projet de vie familiale qui devrait être au contraire fondé sur des valeurs d'acceptation.[30]

La réflexion de M. Sandel a conféré un sens supplémentaire à cette critique de la volonté parentale de modeler l'enfant. Ce qui est à ses yeux fondamentalement en cause dans cette volonté est l'appréciation de certaines vertus telles que l'humilité, la solidarité et la responsabilité. Le risque est grand, à se concentrer sur l'amélioration génétique, de négliger d'autres dimensions essentielles de l'action humaine, particulièrement à l'échelle de la collectivité :

> « Plutôt que d'utiliser nos nouveaux pouvoirs génétique pour redresser 'le bois tordu qu'est l'humanité', nous devrions faire ce que nous pouvons pour créer des dispositifs sociaux et politiques susceptibles d'accueillir les dons et les limitations propres aux êtres humains imparfaits. »[31]

Cette volonté de contrôle des parents à l'égard de la dotation génétique de leur enfant asservirait les professionnels de la médecine à des objectifs que leur vocation ne conduit pas nécessairement à vouloir embrasser. Tel est le quatrième objet de la critique menée à l'égard de la quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal. Cet argument met l'accent sur la tendance à percevoir la médecine comme un ensemble de pratiques et de techniques mises à disposition des personnes pour réaliser leurs désirs personnels.[32] Or, certains estiment que de telles attentes sont en rupture avec la vocation médicale fondamentale. Si l'on peut répondre à cela que la vocation médicale n'est pas définie une fois pour toute,[33] cet argument s'appuie sur le fait que l'interruption de grossesse peut être mal vécue par les équipes médicales, notamment après le cinquième mois, où elle équivaut à un fœticide, avec ponction ou injection.[34] Comme les solutions curatives contemporaines (chirurgie fœtale, thérapie cellulaire fœtale, thérapie génique fœtale) ne sont pas à la hauteur des problèmes médicaux que posent par certaines pathologies, l'euthanasie fœtale reste, dans le plus grand nombre de cas, la moins mauvaise alternative, mais apparaît profondément insatisfaisante pour les équipes qui la pratiquent.

Si tous les arguments précédemment évoqués apparaissent de façon irrégulière, l'argument relatif au risque présent ou futur de pratiques eugéniques est quasi systématique. La distinction entre l'eugénisme d'État et l'eugénisme individuel constitue généralement l'arrière-plan de son énonciation. Le danger relatif au premier genre d'eugénisme paraît écarté :

> « La porte de devant est fermée à l'eugénisme. Le projet *Lebensborn* de Hitler, la tentative la plus infâme de ce siècle pour produire de bons bébés a jeté un linceul glacé sur l'assaut frontal, la route directe. »[35]

En revanche, on suggère que l'eugénisme réapparaît ou risque de réapparaître dans les pratiques individuelles et de façon invisible au niveau politique, par le biais de politique de prévention.[36] En France, la sociologue L. Gavarini indique le même phénomène, soulignant le poids des normes collectives qui orientent de façon cachée des choix perçus comme

---

[29]. L. Kass, *Beyond Therapy*: *Biotechnology and the Pursuit of Human Improvement*, 2003, The President's Council on Bioethics Report, en libre accès sur internet.

[30]. C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, opus cité, pp. 3-4.

[31]. M. Sandel, *The Case against Perfection*, opus cité, p. 97 [ma trad.].

[32]. C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, opus cité, p. 2.

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

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

[35]. L. Gavarini, « Experts et législateurs de la normalité de l'être humain : vers un eugénisme discret », (socio) pp. 157-179, dir. Jacques Testart, *Le magasin des enfants*, Paris, éd. François Bourin, 1990 pp. 170-171.

[36]. T. Duster, *Retour à l'eugénisme*, opus cité, p. 183.

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

> « médical, librement consenti, compassionnel, individuellement bénéfique, accepté seulement dans l'intention d'éviter des souffrances personnelles »

à un eugénisme sous contrainte économique et de conformisme social.[39]

Mais quelle normalité ?

Cinq « lieux » de débats principaux se sont donc développés dans le champ philosophique et bioéthique à propos de la quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal : celui de la transgression des limites, humaines ou religieuses ; celui relatif à l'affirmation de la valeur sacrée de la vie ; celui d'une volonté de contrôle moralement illégitime ; celui d'une remise en cause de la vocation médicale ; et finalement, celui du danger (du retour) de pratiques eugéniques.

Ces lieux de débats suscitent plusieurs difficultés et rendent nécessaire de reprendre à nouveaux frais le travail de réflexion philosophique : il s'agit moins de trancher dans un sens ou dans un autre que de se demander si la prise de position normative est appropriée au sujet de la quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal, et si elle l'est, de déterminer en quel sens et jusqu'à quel point. En premier lieu, il n'aura pas échappé au lecteur que nulle définition de la « perfection » ou de la « normalité » n'a été jusqu'à maintenant proposée dans ces lieux de débats, pas plus que n'a été pensée la relation — de différence ou de proximité — entre les idées de « perfection » et de « normalité ». L'ambiguïté de l'expression d'enfant parfait est patente : elle semble indifféremment employée pour désigner l'absence de « défauts » et une version particulièrement achevée de l'humanité. Autrement dit, elle peut renvoyer autant à une forme dite « négative » qu'à une forme dite « positive » d'eugénisme, à une pratique médicale qui soigne ou élimine un défaut, comme à une pratique « méliorative ». On peut sans doute discuter la pertinence de cette distinction, mais force est, dans un premier temps, de reconnaître qu'elle est majoritairement acceptée dans les faits et qu'elle étaye un jugement moral différencié sur la quête de l'enfant parfait (bien que l'on rencontre des défenses de l'eugénisme positif, celui-ci est aujourd'hui le plus souvent jugé illégitime, tandis que l'eugénisme négatif est un peu mieux accepté).[40] Par ailleurs, les arguments présentent un degré excessif de généralité. Les propos pêchent par leur caractère flou. On ignore si la dénonciation des pratiques eugéniques vise l'ambition d'amélioration ou celle d'éliminer un défaut, si elles reposent même sur une telle distinction ; on ignore encore le sens qu'elles

[37]. Ibid.

[38]. Ibid., p. 175.

[39]. J. Milliez, « Approches introductives », in Mission Handicaps – Espace éthique, dir. Ph. Denormandie & E. Hirsch, *L'annonce anténatale et postnatale du handicap, un engagement partagé*, opus cité, p. 11.

[40]. A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels & D. Wikler, *From Chance to Choice – Genetics & Justice*, Cambridge University Press, 2000.

accordent au terme de « défaut » et d'« amélioration ». Le même flou règne dans les défenses de la quête du « bébé parfait ». La réflexion de R. M. Green l'illustre de façon patente : alors que son ouvrage constitue une plaidoirie destinée à légitimer cette quête, il ne prend jamais la peine de définir ce qu'il entend par « améliorations » et « perfection ». La prise de position normative ne s'accompagne donc pas d'une définition de son objet même.

Cela est d'autant plus gênant que d'un point de vue strictement factuel, on sait peu de choses sur cette supposée quête de l'enfant parfait ou de l'enfant normal. Selon le pays considéré, il semble que certains parents ou médecins défendraient plutôt l'élimination de défauts tandis que d'autres privilégieraient l'amélioration du capital génétique des enfants à naître. Les programmes eugéniques pilotés par les États (qu'ils concernent l'ensemble de la population ou des « populations cibles ») sont bien connus ; par contre, on en sait beaucoup moins sur les choix individuels supposés eugéniques et sur la manière dont ces choix peuvent être « contraints » de façon indirecte et voilée par des « normes » sociales ou médicales. Seules les variations culturelles, importantes en ce domaine, sont prises en compte.[41] Plus gravement, on ignore dans quelle mesure cette quête constitue véritablement une tendance forte de l'évolution de la société contemporaine.

Un tel constat implique donc de poser, à titre programmatique, la nécessité d'une enquête sur les occurrences de l'expression d'« enfant parfait » et d'« enfant normal » en contexte médical, le sens qui leur est accordé par les (futurs) parents et les équipes médicales et leur impact réel sur la décision de recourir au diagnostic prénatal et sur celle de l'interruption médicale de grossesse. L'enquête est délicate, car il convient d'élucider la signification accordée à ces termes, dans un cadre où plusieurs éléments intriqués, histoire familiale, histoire du couple, cheminement de chacun en rapport avec sa maternité ou sa paternité, conception que l'on se fait d'une famille, de la parentalité et des rapports de fratrie, jouent un rôle déterminant dans la conception de la normalité ou de la perfection, autrement dit dans le tracé d'un seuil de tolérance à « l'anomalie » et à la maladie.[42] Cette enquête n'a jamais été effectuée que de façon parcellaire.[43] Nombre de prises de position relatives à l'enfant « parfait » ou à l'enfant « normal » et à la quête dont ils sont supposés faire l'objet sont par conséquent d'ordre strictement spéculatif ; des normes morales et politiques sont énoncées sur un objet encore largement indéterminé.

Au-delà de ce problème de connaissance du sujet, les cinq lieux de débats évoqués mettent en évidence des prises de position normatives très marquées. On a affaire là à un mode de réflexion philosophique qui entend, comme l'illustre par exemple le propos de R. Dworkin sur l'avortement, à établir un seuil de la normalité afin de justifier une décision d'interruption de grossesse.[44] Or, outre qu'un tel mode de réflexion constitue un obstacle pour l'enquête à mener, en exerçant un potentiel effet de censure à l'égard de positions normatives différentes de celle adoptée, il paraît en soi discutable. Une réflexion critique sur la catégorie de « normalité », telle que celle développée par G. Canguilhem, semble plus fondée. Comme le rappelle P. Ancet, G. Canguilhem a souligné l'importance de l'environnement pour définir les pathologies. On ne peut comprendre celles-ci si on pense l'organisme indépendamment de son environnement.[45] Si l'on suit cette piste, une « anomalie », une « pathologie » ne sont pas dans l'absolu incompatibles avec la « survie », voire avec une « vie parfaitement normale », pour autant que le milieu ne soit pas inhospitalier. Biologiquement, il n'y a pas de « survie plus

[41]. T. Duster, *Retour à l'eugénisme*, opus cité, p. 94.

[42]. Cf. par exemple A. Wexler, *Mapping Fate, a Memoir of Family, Risk and Genetic Research*, With a new afterword, Berkeley, University of California Press, 1996 [1995], Introduction, p. xi); J. Sémelin,*J'arrive où je suis étranger*, Paris, Seuil, 2007.

[43]. Des éléments peuvent être relevés dans C. Perrotin, *Le diagnostic anténatal, quels enjeux ?* Actes de colloque, Lyon, édition Alexandre Lacassagne, 1991.

[44]. R. Dworkin, *Sovereign virtue*, opus cité, pp. 431-432.

[45]. P. Ancet, « La santé dans la différence », in *Philosophia Scientiae*, Paris, Kimé, 2008, 12, 2, pp. 35-50.

apte » dans l'absolu, mais du plus apte *dans un milieu donné*, tout au moins pour certaines pathologies, malformations ou anomalies repérées dans le diagnostic anténatal. Autrement dit, il existe une relation de solidarité intrinsèque entre la conception de la « bonne santé » et de « l'absence de défauts » et l'environnement dans lequel grandirait l'enfant. Cette pensée critique de la « normalité » entendue en un sens absolu permet de dénoncer à juste titre des pratiques individuelles ou collectives de discrimination à l'égard des « anormaux ».[46] Au-delà, elle mine l'idée même de perfection et celle de normalité si l'on cherche à les définir de façon absolue.

(R)ouvrir un espace de liberté

La réflexion sur la posture philosophique la plus féconde est loin d'être achevée une fois adoptée cette perspective canguilhémienne. Car si précieuse soit-elle, elle semble rencontrer une limite importante : elle apparaît peu recevable par de (futurs) parents se demandant avant tout s'ils vont être capables, de même que les éventuels frères et sœurs de l'enfant à naître, d'accueillir psychiquement et matériellement ce dernier. Cela n'est pas seulement un argument de fait : une véritable difficulté surgit parfois lorsqu'on tente d'articuler une vision critique de la normalité et de la perfection aux enjeux particuliers que suscitent la naissance d'un enfant, dans tel ou tel état de santé, au sein de telle ou telle famille. Une même personne pourra être écartelée entre les choix qu'elle privilégie en considérant de façon abstraite la question du seuil de tolérance à « l'anormalité » et à « l'anomalie » et ceux qu'elle entend faire comme (futur) parent, au sein de sa famille.

On ferait toutefois erreur si l'on interprétait ce hiatus comme l'effet d'une simple discordance entre ce que tolère un individu, voire ce qu'il accepte, abstraitement, en termes d'« anomalie » ou d'« anormalité » et ce qu'il rejette lorsque ces dernières prennent le visage concret et singulier d'un enfant à naître au sein de sa propre famille. La question n'est pas (seulement) celle de l'écart entre théorie et pratique. Elle est aussi celle du statut et de la portée que l'on accorde, dans la décision médicale, à l'accueil que de futurs parents ou des familles qui s'agrandissent sont susceptibles de faire à un nouveau membre marqué d'entrée de jeu par le constat d'un « défaut », d'une « anomalie » ou d'une maladie.

Si l'on décide de considérer cette dimension et de lui donner de l'importance, on n'est pas pour autant amené à rejeter la critique canguilhémienne de la normalité et de la perfection entendues en un sens absolu. Il existe, en effet, une fenêtre de temps, certes brève, mais non moins réelle, le temps de la grossesse, au cours duquel peut évoluer la perception qu'ont les parents de la pathologie ou de l'anomalie. Tout doit alors être fait pour (r)ouvrir ce que l'obstétricienne V. Mirless appelle « un espace de liberté » nécessaire aux (futurs) parents pour « construire leur avenir » durant le temps de la grossesse,[47] autrement dit un espace de dialogues et d'échanges dans lequel peut être discuté, retravaillé, reformulé le sens d'une quête de l'enfant normal ou de l'enfant parfait. La relation entre une pathologie et son milieu, qui détermine en partie la gravité de celle-là, n'est pas nécessairement figée. Elle peut se redéfinir dans ce temps de la grossesse, de telle sorte qu'on n'oppose plus une critique abstraite de la discrimination à l'égard des imperfections et des anomalies à ce que les futurs parents jugent comme leur droit le plus évident, celui de ne pas avoir un enfant qu'ils ne se sentent pas prêts à accueillir.

Sans vouloir nécessairement généraliser cette optique à toutes les pathologies, on dira que dans certains cas, l'équipe médicale doit plutôt chercher, sur le mode du tâtonnement incertain (mais en est-il d'autres possibles ?), à faire cheminer les futurs parents vers une conception

[46]. Cf. H. Arendt, *Condition de l'homme moderne*, tr. de G. Fradier, préface de P. Ricoeur, Paris, Calmann-Lévy, 1961, 1983, pp. 34-35.

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

différente de la pathologie de l'enfant à naître, afin qu'il puisse être accueilli, compte tenu de son « imperfection » ou de son « anormalité ». La pratique médicale la plus appropriée semble donc être celle où entre en considération le milieu dans lequel l'enfant, s'il vient à la vie, est destiné à grandir et évoluer. Pour certaines pathologies tout au moins, leur acceptation ou leur refus ne prennent sens qu'en tenant compte de leur interaction avec ce « milieu ». L'échange entre équipe médicale et parents vise alors à examiner, à penser, à imaginer ensemble les conditions de possibilité d'un avenir avec un enfant porteur de la pathologie décelée grâce au diagnostic prénatal.[48]

Un tel travail semble en outre en accord avec les limites du savoir qu'apporte par ce genre de diagnostic. Nombre de médecins ont en effet mis en garde contre l'illusion que le savoir médical appréhende et qualifie de façon certaine la perfection et la normalité, en soulignant aussi les limites du « dicible » en contexte hospitalier.[49] Parfois, les risques que font courir à la grossesse certaines techniques de diagnostic prénatal induisent un renoncement à leur usage et donc au savoir qu'elles pourraient apporter sur les éventuelles pathologies, malformations ou anomalies de l'enfant à naître.[50] Enfin, même bien diagnostiquées, certaines pathologies ne laissent pas présager leur devenir et, considérées dans leur totalité, elles ne forment pas un ensemble homogène du point de vue médical.[51]

Cet ensemble de considérations conduit à estimer que le rôle de la philosophie n'est pas de proposer une conception de la « normalité » et de la « perfection » à laquelle devrait tendre tout projet de procréation. Il est plutôt d'intervenir sur un mode critique dans le débat public ou spécialisé sur les normes de la procréation. Au-delà de cette critique, il semble aussi essentiel de considérer que le diagnostic prénatal engage plus et autre chose qu'une décision prise selon des critères médicaux stricto sensu. Peut-être est-il possible d'avancer cette thèse pour tout geste médical, mais il est probable qu'elle a une pertinence particulière pour le diagnostic prénatal, dès lors que celui-ci s'inscrit dans le contexte d'un projet familial : l'équipe médicale et les (futurs) parents peuvent difficilement s'en tenir à un échange sur les données médicales relatives à la pathologie. Il y va d'un projet de vie, pour un enfant à naître et une famille. Aussi ne convient-il pas de délaisser le travail de réflexion normative, et cela dans deux « espaces » distincts : celui du cabinet médical, où peut être défendue et promue, dans certains cas tout au moins, la perspective canguilhémienne présentée antérieurement face à une conception parentale figée du « défaut » et de l'« imperfection » ; celui de la loi, où cette perspective doit être articulée avec la place que la collectivité entend donner aux (futurs) parents dans la décision médicale, même lorsqu'ils entendent faire prévaloir une conception de la « normalité » ou de la « perfection » qui n'est pas avalisée par le droit et qui peut aussi ne pas être celle de l'équipe médicale.

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

[49]. Entretien avec M. Doummergues, *L'Express*, J. Rémy, N. Tiberghien, publié le 19 04 2001 et mis à jour le 14 01 2004.

[50]. J. Savulescu, « Parental Choice ? Letter from a Doctor as a Dad », in *Healthcare Ethics and Human Values, an Introductory Text with Readings and Case Studies*, éd. K. W. M. (Bill) Fulford, D. L. Dickenson, Th. M. Murray, Malden, Blackwell Publishers, 2002, pp. 109-110.

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