Zeitschrift: Studia philosophica : Schweizerische Zeitschrift für Philosophie = Revue suisse de philosophie = Rivista svizzera della filosofia = Swiss journal of philosophy

Herausgeber: Schweizerische Philosophische Gesellschaft

Band: 50 (1991)

Artikel: Le diagnostic prénatal et la valeur de la vie

Autor: Goffi, Jean-Yves

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-883014

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Studia Philosophica 50/91

JEAN-YVES GOFFI

Le diagnostic prénatal et la valeur de la vie

Il y a une indiscrétion foncière du regard médical, quelle que soit par ailleurs la diversité historique des modalités de celui-ci. Pour l'anatomiste, le corps est une complexité qui se dissimule et qui n'a longtemps révélé sa structure que par la pratique des dissections. En témoignent les représentations classiques d'écorchés par le biais desquelles se dénudent muscles, os, vaisseaux et organes; en témoignent encore les coupes où c'est l'organe lui-même qui donne à voir sa morphologie secrète; au-delà de la plénitude un peu moite des formes prises par la matière vivante on vise la rectitude et la netteté d'une disposition intelligible, débarrassée de ses épanchements et de ses secrétions, ce que le langage usuel appelle instinctivement la sécheresse d'une planche anatomique. Pour le clinicien, le corps du malade fut classiquement, et est encore jusqu'à un certain point, le lieu visible de processus morbides invisibles que trahissent des symptômes plus ou moins massifs, lesquels, idéalement, s'organisent en tableau. En témoigne l'existence de techniques plus ou moins sophistiquées, depuis la palpation et l'auscultation jusqu'à la radiologie classique ou numérique et à la tomodensitométrie, en passant par l'examen des urines, lequel a longtemps été le symbole de la profession médicale, et caricaturé comme tel. Cette visualisation de l'invisible, ou cette effraction à l'intérieur du corps humain, comme on choisira de l'appeler selon que l'on est plus ou moins sensible aux prouesses technologiques qui la rendent possible trouve certainement des équivalents en épidémiologie, en génétique, en médecine militaire, en médecine du travail, en médecine pénitentiaire ou scolaire.

Sans tomber dans une naïveté naguère dénoncée, preuves à l'appui, par M. Grmek[1], on peut chercher dans ce pouvoir de rendre l'invisible visible une des sources du secret médical. Comment repérer, en effet, la maladie à l'oeuvre dans l'organisme de ce patient, sans que celui-ci révèle du même coup, en sa nudité, la détresse qui est la sienne? Dans la mesure où la maladie peut, comme on dit, frapper *n'importe qui*, elle appartient, en un sens, à tous, comme appartient à tous la connaissance des remèdes qui s'opposent à elle;

1 M.D. Grmek, *Le secret médical*, Conc. Méd., t. 85, 1963, pp. 4177–4182, 4283–4290 et 4371–4380; «L'origine et les vicissitudes du secret médical», Cahiers Laënnec, 29, 1969, 3, pp. 5-31.

mais avec *tel ou tel malade* on quitte le domaine de l'universel: la situation singulière qui est la sienne fait partie de ces secrets qui n'appartiennent qu'à lui, qu'il décide seul de dévoiler ou non, et qu'un tiers n'a pas, prima facie, à révéler sans son consentement. En un mot, la figuration du corps et de ses désordres est du domaine public, où l'on peut dire, montrer et exposer, mais l'épreuve de la maladie comme expérience est du domaine privé, où règne la confidentialité la plus rigoureuse.

Que cette confidentialité soit une bonne précaution de la part d'individus se conformant à la déontologie générale des artisans, ou bien qu'elle soit la traduction d'une sensibilité éthique à ce qu'il peut y avoir de «meutrier» dans «l'instinct de connaissance» (pour reprendre des termes de M. Foucault)[2], elle est l'occasion de prescriptions très affirmées, et ce dès le serment d'Hippocrate, dont je cite pour mémoire un paragraphe bien connu:

«Les choses que, dans l'exercice ou même hors de l'exercice de mon art je pourrai voir ou entendre sur l'existence des hommes et qui ne doivent pas être divulguées au-dehors, je les tairai, estimant que ces choses-là ont droit au secret des mystères.»[3]

Or, les moyens d'investigation modernes font que l'indiscrétion – au demeurant nécessaire – du regard médical prend des formes de plus en plus radicales, ce qui rend de plus en plus difficile l'exercice d'une déontologie façonnée par une ancienne sagesse humaniste. Ceci est particulièrement évident dans le champ de ce qu'on appelle le diagnostic prénatal. Quelques mots d'explication sont nécessaires pour préciser ce dont il s'agit; aussi vais-je, en un premier temps, tenter d'expliquer ce que sont et ce que peuvent les techniques du diagnostic prénatal; en un second temps, je montrerai que ces techniques soulèvent un certain nombre de problèmes éthiques, et je m'attacherai à examiner de façon critique plusieurs des arguments fréquemment invoqués dans la discussion de ces problèmes.

En premier lieu, donc, il faut distinguer le diagnostic prénatal de la surveillance de la grossesse. Cette surveillance, certes, est susceptible de donner un certain nombre d'indications relatives au foetus: la simple mensuration utérine et la palpation de l'abdomen permettent, par des gestes très élémentaires

2 Dans «Nietzsche, la généalogie, l'histoire» in: *Hommage à J. Hyppolite*, Paris. P. U. F., 1971, p. 170.

3 «Serment d'Hippocrate» in: *Santé et Médecine; l'état des connaissances et des recherches*, sous la direction de C. Brisset et J. Stoufflet, Paris, La Découverte/Inserm/Orstom, 1988. F. Brisset-Vigneau a choisi la traduction Riquet des Places. Il en existe d'autres, notoirement différentes. Il est intéressant de noter que le Serment de Montpellier, rédigé par le

de déterminer l'orientation, la présentation, la position, l'attitude, la hauteur du foetus par rapport au bassin, et de connaître de façon précise le poids de ce foetus. D'autres éléments sont susceptibles d'indiquer des pathologies foetales – par exemple la mobilité foetale sous le choc de la pulpe des doigts permet d'évaluer la quantité de liquide amniotique et de déterminer des situations d'oligoamnios ou d'hydramnios, évocatrices éventuellement d'anomalies sévères. De la même façon, le diabète ou l'hypertension maternelles peuvent entraîner toutes sortes de complications gravidiques qui retentissent sur le foetus, et il en est de même pour plusieurs maladies infectieuses, comme pour certaines cardiopathies et maladies rénales ou vasculaires préexistantes.

Avec le diagnostic prénatal, on a une situation assez différente. Il est en effet centré d'emblée, non pas sur le déroulement de la grossesse, mais sur l'état du foetus, voire de l'embryon. Dès lors, il est commandé pour d'autres raisons qu'une anomalie dans le déroulement de la grossesse; citons, par exemple, l'âge de la mère ou le fait que l'on ait affaire à un couple pour lequel existe un risque de mettre au monde un enfant porteur d'une anomalie, risque suspecté soit à la suite de la naissance d'un premier enfant atteint, soit à la suite d'antécédents familiaux, soit à la suite de fausses couches à répétition.

Bref, il y a, outre la découverte fortuite d'anomalies foetales pendant la surveillance de grossesses où le risque n'était pas, a priori, prévisible, des explorations systématiques au cours de grossesses où le risque est, a priori, prévisible: dans ce dernier cas on est le plus souvent à la recherche d'anomalies génétiques – mais pas toujours; le spina-bifida est, par exemple, un syndrome malformant récurrent, donc avec antécédents familiaux, mais dont le déterminisme est sans doute plurifactoriel.

Les techniques utilisées au cours du diagnostic sont multiples:

- certaines permettent une vision indirecte du foetus: l'échographie; plus rare la radiographie du contenu utérin; d'utilisation encore très récente la résonance magnétique nucléaire.
- d'autres permettent une vision directe du foetus, embryoscopie et foetoscopie. Réservées à des indications très spécifiques, ces deux techniques sont invasives et présentent des risques assez importants d'avortements spontanés.
- il y a enfin les techniques qui consistent à analyser des tissus maternels ou foetaux, après prélèvement. Comme exemple de la première technique on

Doyen Lallemant à l'époque révolutionnaire, et que prononcent aujourd'hui encore les nouveaux docteurs en médecine français après avoir soutenu leur thèse, restreint cette

peut citer le dosage de l'α-foetoprotéine diffusé dans la circulation maternelle. On peut distinguer plusieurs types d'examens de tissus foetaux: l'établissement d'un cariotype foetal permet de déceler une aberration chromosomique éventuelle. Une étude biochimique, ou une étude de l'ADN foetal permet de détecter des maladies géniques. Contrairement à l'établissement d'un cariotype (qui représente statistiquement l'immense majorité des cas de diagnostic prénatal), la détection des maladies géniques – soit au niveau de l'expression du gène, soit au niveau du gène lui-même – repose sur des techniques étroitement spécifiques. Il est à noter que les prélèvements de tissus foetaux (prélèvement de villosités choriales, amniocentèse, prise de sang foetal, prélèvement de peau foetale ou de foie foetal) sont liés à des dates optimales: les prélèvements se font, selon l'indication, entre 10 et 22 semaines d'aménorrhée, ce qui a son importance eu égard aux législations sur l'interruption volontaire de grossesse.

Je mentionne encore une technique très spécifique de diagnostic prénatal, qui est celle de la biopsie embryonnaire: elle concerne uniquement les embryons fécondés in vitro et consiste à prélever une cellule à un stade très précoce du développement embryonnaire, ce qui ne préjuge pas du développement ultérieur de l'embryon. Celui-ci est congelé pendant l'examen de la cellule prélevée et, en fonction de ce qui a été découvert au cours de ce diagnosic, éventuellement réimplanté.

Je viens de dire: «éventuellement réimplanté». Avec cette formule, on quitte le terrain purement technique pour aborder des questions proprement éthiques – si tant est qu'on puisse distinguer radicalement ces deux types de questions. En effet, le diagnostic prénatal permet de repérer toute une gamme d'anomalies, dont la gravité et le diagnostic sont assez différents: des anomalies mortelles pendant la grossesse ou à la naissance; des anomalies qui ne rendent possible qu'une très courte survie, en milieu hospitalier; des anomalies entraînant une dysmorphie et une arriération mentale plus ou moins sévères; des anomalies sans arriération mentale mais sur lesquelles on ne peut agir qu'au prix de séquelles très graves; des anomalies qui se manifestent par l'apparition inéluctable de maladies mortelles, mais seulement à l'adolescence ou à l'âge adulte; des aberrations chromosomiques sans dysmorphie marquée, mais se manifestant par des troubles à partir de la puberté; des anomalies qui

discrétion à ce qui se passe «à l'intérieur des maisons». Apparemment l'obligation du secret médical n'est pas aussi impérieuse dans le champ social ou hospitalier que dans le domaine domestique.

s'expriment par l'apparition de maladies graves, mais que l'on peut contrôler par un régime ou par un traitement à vie; des malformations sans complications ni arriérations, mais qui atteignent la morphologie du malade; des malformations opérables à la naissance, sans séquelles; enfin des malformations bénignes et traitables, surtout gênantes d'un point de vue esthétique[4].

La question qui se pose alors est la suivante: «Que faire lorsqu'un diagnostic prénatal a été posé?». Idéalement, la réponse est: «Une thérapeutique doit être entreprise». Mais, comme on vient de le voir, une thérapeutique n'est pas toujours possible. Certes, il y a d'indéniables progrès en matière de médecine foetale ou de gestes sur le foetus: citons la prise de médicaments susceptibles de traverser le placenta maternel, l'injection de certaines substances dans le cordon, citons la possibilité d'évacuer certains épanchements ou de décompresser des organes dans certains cas; en outre, le diagnostic prénatal a d'importantes conséquences sur la chirurgie pédiatrique: les nouveaux-nés n'arrivent plus dans ces services en état de détresse plus ou moins prononcé, suite à un diagnostic posé de toute urgence après la naissance.

Cependant – en particulier du fait de polymalformations – la situation est plutôt celle d'un déséquilibre entre ce qui peut être diagnostiqué et ce qui peut être entrepris d'un point de vue thérapeutique. Comme le disent les auteurs de «Diagnostic prénatal et Médecine Foetale»:

«Il existe malheureusement un décalage entre nos moyens de détection et nos possibilités de traitement qui aboutit à un choix souvent dramatique entre l'interruption de grossesse et la naissance d'un enfant plus ou moins profondément handicapé, choix qui met directement en cause la conception que chacun de nous se fait de la vie et de la personne humaine.»[5]

Le problème qui se trouve concrètement posé est donc, on le voit, très souvent celui de l'interruption thérapeutique de grossesse, ou, depuis l'appari-

4 Cette classification est celle que l'on trouve dans *Diagnostic prénatal et Médecine foetale*, R. Henrion, Y. Dumez, J.P. Aubry, M.C. Aubry; Paris, Masson, 1987, pp. 290–291.

5 Ibid. p. 290. Mais cette opinion est très largement partagée. Citons F. Giraud: «Le diagnostic prénatal est un acte médical, même si, pour l'instant, l'aspect thérapeutique au sens vrai du terme est fort limité» in: *Le diagnostic prénatal*, coordinateurs J.F. Mattéi, Y. Dumez, Paris, Doin, 1986, p. 1; citons encore A. Boué et J. Boué: «Le diagnostic prénatal d'une anomalie du foetus ne se présente pas comme les diagnostics médicaux habituels. Dans de nombreux cas les anomalies sont particulièrement graves et, sans possibilités thérapeutiques, la découverte de l'anomalie va mettre les parents devant un choix dramatique: poursuivre ou interrompre la grossesse. Nous ne sommes plus devant une demande médicale habituelle», «Le diagnostic prénatal aujourd'hui (II)», «Le Concours médical», 28–11–1987, 109, 40, p. 3885. On pourrait multiplier indéfiniment ces formules.

tion de la biopsie foetale, celui de la non-réimplantation. Au demeurant, quand bien même un traitement in utero serait possible, la question se pose de savoir si on peut considérer que le foetus a un droit à ce traitement, ce qui signifierait que sa mère (entendons par là la femme qui le porte) devrait consentir à une restriction de sa propre liberté. E. Aziza Shuster pose le problème en des termes très clairs:
«Peut-on forcer une femme enceinte à subir un traitement pour corriger une anomalie foetale?»[6]

Avant d'examiner certains des arguments avancés à propos de toutes ces questions, je voudrais faire une dernière remarque. Le droit – au sens de «législation positive» – s'est prononcé sur ces sujets dans un grand nombre de pays[7]. On peut dire de ces règles de droit qu'elles sont arbitraires et donc contestables: par exemple, au Royaume-Uni un avortement peut être demandé si la santé mentale de la mère est menacée par la grossesse jusqu'à la vingt-huitième semaine d'aménorrhée. Mais en Irlande du Nord, ce motif est valable sans restriction pendant toute la durée de la grossesse, sans restriction. Il est bien entendu possible de se demander ce que l'existence de la mer d'Irlande a à voir avec la question; l'argument n'est pas nouveau. Personnellement je serais assez enclin à voir dans la situation une force plutôt qu'une faiblesse du droit: il s'agit de trancher dans une situation quasiment inextricable d'un point de vue éthique et de parvenir à une solution acceptable par tous, ou par la majorité, dans un contexte donné. On peut très bien admettre que les solutions avancées diffèrent pratiquement sans pour autant sombrer dans un relativisme complet. Certaines règles très générales peuvent fort bien s'appliquer de façon assez sensiblement différente dans la réalité, c'est-à-dire lorsqu'elles sont traduites juridiquement.

Mon propos sera plutôt d'examiner comment on peut justifier des énoncés candidats à de telles règles, ce qui signifie que mon analyse doit être considérée comme neutre au point de vue du droit positif, tout au moins pour l'instant.

Une première argumentation consiste à raisonner en termes de droit des femmes à disposer de leur corps. Ici le mot «droit» n'est pas à prendre au sens

6 «Le traitement «in utero»: les libertés individuelles en question» in: *Ethique médicale et Droits de l'homme*, Arles, Actes Sud; Paris, Inserm, 1988, p. 86.

7 A. Fagot-Largeault et G. Delaisi de Parseval présentent sous forme d'un tableau les motifs justifiant l'avortement selon les pays dans leur article: «Qu'est-ce qu'un embryon?», *Esprit*, No 151, Juin 1989, p. 89.

de «droit légal», au sens où on a pu dire qu'un droit est un intérêt juridiquement protégé, mais plutôt au sens de «prérogative d'un sujet, antérieure à toute législation concevable». Cette façon de poser le problème était classique au cours des années 1970 et liée à la fois à la libéralisation de l'avortement et aux mouvements de libération des femmes. Pour cette raison, il n'est pas certain qu'elle recouvre tous les problèmes soulevés par le diagnostic prénatal (Encore qu'E. Aziza Shuster dont j'ai parlé il y a quelques instants montre de façon convaincante que l'on peut raisonner en ces termes pour justifier un refus maternel de traitement du foetus). Quoi qu'il en soit, sous sa forme la plus cohérente et la plus radicale dans l'argumentation, ce qui n'exclut pas une prudence certaine dans les conclusions, cette analyse apparaît dans un article retentissant publié en 1971 par J. Jarvis-Thomson[8].

Celle-ci procède d'une façon plutôt inattendue en développant ce que j'appellerai, d'un terme peut-être inapproprié, l'apologue du violoniste comateux. Pour expliquer ce dont il s'agit, le mieux est de laisser l'argumentation de J. Jarvis-Thomson parler pour elle-même; je me contente donc de traduire le passage en question:

«Je vous demande de vous imaginer ceci. Vous vous réveillez un matin et vous vous apercevez que vous êtes dans un lit, dos à dos avec un violoniste comateux («unconscious»). Un célèbre violoniste en état de coma. On a découvert qu'il souffre d'une affection des reins, fatale; la Société des Amis de la Musique a examiné tous les dossiers médicaux disponibles et a découvert que vous êtes le seul à avoir le groupe sanguin qui pourrait le sauver. En conséquence on vous a enlevé et, la nuit dernière le système circulatoire du violoniste a été mis en communication avec le vôtre, de telle sorte que vos reins élimineront les déchets de son sang aussi bien que ceux du vôtre. Le directeur de l'hôpital vous dit: «Voyez-vous, nous sommes désolés que la Société des Amis de la Musique se soit comportée ainsi à votre égard, nous ne l'aurions jamais laissé faire si nous avions su. Mais ils l'ont fait, et maintenant le violoniste et vous-même êtes raccordés. Si on vous «débranchait», cela le tuerait. Mais ne vous inquiétez pas, cela ne durera que neuf mois. A ce moment-là, il sera rétabli et on pourra vous débrancher en toute sécurité.» Est-ce qu'il vous incombe vraiment, d'un point de vue moral, de prendre en charge une telle situation? Il ne fait pas de doute que ce serait très délicat de votre part de le faire, que ce

8 «A Defense of Abortion» in: *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 1, No 1, 1971, pp. 47–66. Je cite cet article d'après le recueil *Moral Problems: a Collection of Philosophical Essays*, J. Rachels (ed.), New-York, Harper & Row, 1975 (2nd ed), pp. 89–106.

serait la marque d'une grand bonté. Mais est-ce que vous *devez* la prendre en charge?»[9]

A première vue, la démarche de J. Jarvis-Thomson surprend: on peut difficilement comparer la relation qui existe entre la femme enceinte et le foetus qu'elle porte avec la relation (fictive) qui existerait entre le violoniste imaginaire et l'infortuné personnage qui lui sert involontairement d'appareil à dialyser. Si on a quelquefois comparé une couveuse à un utérus artificiel, il paraît plus difficile de soutenir la comparaison en sens inverse et de dire que l'uterus gravidique est une couveuse naturelle. L'analyse de J. Jarvis-Thomson serait indifférente à la dimension culturelle et symbolique de la grossesse, qu'elle soit normale ou bien pathologique.

On peut bien admettre ce genre de remarques dans l'absolu, mais elles manquent le point. Qu'a voulu faire, en effet, J. Jarvis-Thomson dans son article? Il est évident que le violoniste comateux représente le foetus et que la personne – qui peut être un homme aussi bien qu'une femme – enlevée par la Société des Amis de la Musique représente la femme enceinte. Mais on n'aurait affaire qu'à une pure spéculation académique si l'on ne voyait pas exactement que cette analyse est en fait dirigée contre un argument souvent invoqué par les adversaires de l'avortement. Cet argument consiste à dire que, puisque le foetus est une personne, alors l'avortement n'est jamais permis. L'originalité de J. Jarvis-Thomson – et c'est en cela qu'elle est radicale – consiste à admettre la prémisse (le foetus est une personne) tout en contestant la conclusion (l'avortement n'est donc jamais permis). Autrement dit, le problème n'est pas tellement de savoir à quel moment (à la conception, à la nidation, au moment où on peut détecter une activité cérébrale) le foetus devient une personne, mais de savoir si, sous la supposition qu'il est une personne, alors l'avortement est (moralement) interdit. Elle accorde donc à l'argument personnaliste sa plus grande force, afin de mieux montrer que cet argument n'est pas concluant.

Reformulé de façon complète, l'argument personnaliste pourrait, en effet, prendre la forme suivante: une femme a certes le droit de décider ce qui va advenir de son corps et dans son corps; mais par ailleurs une personne a un droit à la vie et ce droit est un droit plus contraignant et plus fort que celui qu'une femme peut avoir de disposer de son corps comme elle l'entend. Par

9 Immédiatement après, une complication supplémentaire est envisagée: que se passerait-il si la personne enlevée par la Société des Amis de la Musique voyait sa vie menacée du fait qu'elle est raccordée au violoniste comateux? Cela correspond manifestement au cas de ces grossesses pathologiques où la mère risque de mourir. La réponse consiste à faire de cette situation un cas de légitime défense contre une menace innocente.

conséquent le foetus – dont on vient d'accorder qu'il est une personne – a droit à la vie, ce droit est plus contraignant que celui qu'a une femme de disposer de son propre corps, et l'avortement n'est pas permis.

C'est alors que l'apologue du violoniste comateux prend toute sa signification: il fournit en effet un contre-exemple extrêmement suggestif d'une situation analogue en tous points à celle qui vient d'être décrite, situation à propos de laquelle, pourtant, on ne se sent pas disposé à défendre l'attitude et les pratiques des membres de la Société des Amis de la Musique! La raison pour laquelle il en est ainsi est que cette hypothétique situation met en évidence la profonde amiguïté de la notion de «droit à la vie».

On peut prendre cette formule comme signifiant la chose suivante: «Avoir le droit que soit attribué au moins le strict minimum dont on a besoin pour continuer à vivre»[10]. Ici – et je n'emploie plus les termes employés par J. Jarvis-Thomson – ce sont deux types de droits différents qui s'opposent: ainsi défini le droit à la vie relève d'un droit-créance, tandis que le droit que la femme a sur son propre corps est un droit-liberté. Pour parler sommairement, on considère que les droits-libertés constituent des exigences de non-intervention ou de non-interférence par rapport aux actes des titulaires de ces droits. En revanche, un droit créance suppose, par rapport à celui qui est le titulaire de ce droit, qu'une prestation soit fournie, ou qu'une intervention positive ait lieu. Pour donner un exemple simple – simpliste peut-être: si le droit au travail est un droit-liberté, cela signifie que nul ne peut légitimement m'empêcher de tenter ma chance sur le marché du travail; mais cela ne signifie pas que quelqu'un quelque part doit me procurer un emploi, ce qui ne serait pas loin d'être le cas si le droit au travail était un droit-créance. Or, dans la tradition libérale dont J. Jarvis-Thomson se fait ici manifestement l'écho, les droits-libertés ont toujours priorité sur les droits-créances: ce qui rend une institution légitime, c'est sa vocation à protéger les droits-libertés, pas son hypothétique faculté à promouvoir la satisfaction des droits-créances; cela signifie que la Société des Amis de la Musique, en agissant comme elle agit, se comporte de façon despotique. Pour dire les choses autrement: les droits-libertés sont des droits naturels, en ce sens qu'ils sont constitutifs du sujet de droit et n'ont besoin d'être concédés par personne pour exister; en revanche, les droits-créances sont des droits artificiels, qui ne sont pas créés, par exemple, par une situation (fût-elle de détresse ou de pénurie), mais seulement concédés. Et on peut, sous certaines conditions, reprendre ce qui a été concédé sans commettre d'injustice.

10 Ibid. p. 96.

Mais par ailleurs, le droit-liberté par excellence est celui que l'individu peut opposer à tous en ce qui concerne son propre corps – on retrouve, là aussi, une vieille tradition libérale, remontant au moins à J. Locke. En conséquence de tout ceci, on ne peut pas dire que le concept de droit à la vie, entendu comme droit-créance, justifie l'argument contre l'interruption de grossesse.

Le justifierait-il si ce concept signifiait: «Le droit de ne pas être tué par qui que ce soit»? En ce cas s'affronteraient deux droits-libertés, donc des droits de même nature et de force, semble t-il, égale. Peut-être même le droit du foetus aurait-il priorité. Précisons: la femme enceinte a le droit de faire de son corps l'usage qu'elle juge le meilleur – et si elle se trompe, là n'est pas le point; aller contre sa décision, même pour son bien, serait du paternalisme –. Mais d'un autre côté le foetus a le droit que nul ne s'en prenne à sa vie – et s'il ne peut pas faire valoir ce droit, là n'est pas le point; les institutions sont justement là afin de faire valoir de tels droits au profit de ceux qui en sont incapables –. On voit donc que les choses sont en apparence plus délicates mais, fondamentalement la situation reste inchangée. En effet, concrètement, pour le foetus, le droit de ne pas être tué par qui que ce soit équivaut au droit de *continuer* à «habiter» l'utérus de la femme enceinte – comme pour le violoniste comateux ce droit est le droit de *continuer* à être relié à son donneur. Il n'est un droit-liberté qu'en apparence, et en réalité un droit-créance. Or la seule façon concevable de satisfaire un droit-créance au détriment d'un droit-liberté, c'est que le titulaire de ce droit-liberté se déssaisisse de la jouissance de ce droit au profit du titulaire du droit-créance. Mais nous avons vu que, précisément, nul n'est tenu à agir ainsi, bien qu'il soit extrêmement généreux de le faire à titre gracieux.

Pour conclure cette présentation de l'analyse de J. Jarvis-Thomson, je voudrais insister sur deux points qu'elle soulève:

1° Elle ne nie pas qu'il y ait peut-être des contextes où l'on puisse parler du droit à la vie de l'enfant à naître. Ce qu'elle nie, c'est qu'un tel droit lui revienne du simple fait qu'il serait une personne.

2° Elle ne veut pas dire que l'avortement est moralement permis dans toutes les circonstances: il y a des cas où l'avortement est «positivement indécent»[11] (situations de pure convenance personnelle, par exemple) et où le pratiquer est la preuve d'un égoïsme et d'un manque de sensibilité éthique flagrants. Mais ce sont là des défauts moraux, des déficiences à l'égard de la vertu, pas des actes injustes qui auraient privé quelqu'un de ce à quoi il a droit. Une injustice, du point de vue des droits moraux et non de l'éthique générale, ne peut

11 Ibid. p. 105.

advenir qu'à la condition suivante: la mère a concédé au foetus le droit d'utiliser son propre corps pour mener à bien son développement, puis est brusquement revenue sur sa décision, sans justification ni raison.

Maintenant, comment pouvons-nous utiliser cette argumentation dans le cadre du diagnostic prénatal? La question revient à ceci: en acceptant une grossesse, que ce soit par l'intermédiaire de rapports sexuels habituels ou par l'intermédiaire d'une FIV, la femme a concédé d'avance à un embryon puis à un foetus, le droit d'utiliser son corps pendant la durée de la grossesse. Peut-elle reprendre cette concession sans commettre une injustice? La réponse est, aux yeux de J. Jarvis-Thomson, clairement affirmative: si la grossesse ne peut mener qu'à la naissance d'un être gravement malformé, qui mourra à la naissance ou peu de temps après, ou qui pourra vivre relativement longtemps, mais sans aucune autonomie, et dont l'existence demandera d'importants sacrifices à sa mère, alors l'interruption de grossesse après diagnostic prénatal est justifiée; comme le dit J. Jarvis-Thomson:

«On ne peut exiger moralement de personne qu'il fasse d'importants sacrifices de santé, ou qu'il néglige gravement ses intérêts et ce à quoi il tient, ou ses devoirs ou ses engagements pendant neuf ans, ou même seulement pendant neuf mois, à seule fin de maintenir en vie une autre personne.»[12]

Fondamentalement, il en est de même pour le diagnostic génétique; et il en est encore de même en ce qui concerne d'éventuelles interventions in utero au bénéfice du foetus. L'idée essentielle me semble être que les femmes ne veulent pas une grossesse à seule fin d'avoir une grossesse, mais afin d'avoir des enfants, et qu'il est légitime qu'elles se forment une certaine idée des enfants qu'elles auront. Pour prendre une comparaison un peu déplaisante, mais que suggère J. Jarvis-Thomson elle-même[13], les propriétaires ne louent pas leur bien à seule fin d'avoir des locataires, mais afin de percevoir un loyer, et il est légitime qu'ils prennent un minimum de garanties à propos de la solvabilité de ces locataires. Si par ailleurs les dits locataires se révèlent arrogants, se livrent à des actes de vandalisme, bref sont insupportables, on n'attend pas du propriétaire qu'il les améliore moralement ou de toute autre façon, mais on admettra qu'il peut leur donner congé. Mutatis mutandis, on peut transposer cette comparaison dans le domaine du diagnostic prénatal.

En conclusion, je voudrais faire deux remarques:

12 Ibid. p. 102.

13 «Nous devons avoir à l'esprit que la mère et l'enfant à naître ne se comparent pas à deux locataires dans un maison trop petite qui, à la suite d'une erreur malencontreuse, a été louée aux deux: c'est la mère qui est le propriétaire», Ibid. pp. 94–95.

1° Si la femme veut poursuivre sa grossesse en sachant qu'elle mettra au monde un enfant malformé, ou si elle refuse un traitement in utero pénible quant au déroulement bien qu'efficace quant aux résultats, elle en a le droit. Cela signifie que nulle autorité ne peut la contraindre, pour des raisons eugéniques, à interrompre une grossesse qu'elle veut, ou à accepter un traitement dont elle ne veut pas. Mais il semble qu'en vertu même des présupposés de J. Jarvis-Thomson, la mère d'un enfant malformé n'a pas de titre spécial à faire valoir – auprès de l'Etat, par exemple –, pour obtenir une aide, dès lors qu'elle savait que tel serait le résultat de sa grossesse[14]. Sa décision est alors doublement héroïque (en admettant qu'elle ne soit pas purement et simplement irresponsable): ce n'est plus à un Bon Samaritain, mais à un Exceptionnel Samaritain que l'on a affaire.

2° La notion d'important sacrifice est redoutable, car qu'est-ce qu'un important sacrifice? Qu'une femme ne veuille pas de la réimplantation d'un embryon de sexe masculin parce qu'il y a un risque de transmission d'un syndrome de Lowe ou d'un syndrome de Coffin-Lowry est une chose. Qu'elle ne veuille pas d'une telle réimplantation parce qu'elle a déjà un garçon et considère que l'idéal serait d'avoir maintenant une fille en est une autre. On ne peut exiger de tous d'être de Bons Samaritains, mais il ne paraît pas souhaitable que l'on soit moins qu'un Samaritain au moins Convenable.

Je passe maintenant au deuxième type d'arguments invoqués parfois dans le débat. Pour situer ce dont il s'agit, le mieux est d'identifier cette mystérieuse Société des Amis de la Musique dont parle J. Jarvis-Thomson dans son apologue du musicien comateux. Elle cite en note de son article deux documents, dont le premier est la lettre Encyclique de Pie XI du 31 Décembre 1930, «Casti Connubii» et le second un discours de Pie XII, adressé aux participants du Congrès de l'Union Catholique Italienne des Sages-Femmes, discours prononcé en 1951. Il apparaît que l'analyse de J. Jarvis-Thomson est une critique de la doctrine traditionnelle de l'Eglise Catholique[15].

Le premier des deux documents pontificaux fait allusion, à propos de la grossesse, à la notion sérieusement controversée d'«accomplissement du devoir naturel», mais le second semble nettement plus inquiétant pour une analyse comme celle de J. Jarvis-Thomson; il dit, en effet:

14 Si elle ne le savait pas, c'est un autre problème: elle peut se retourner contre les médecins et les laboratoires qui ont surveillé la grossesse et n'ont pas détecté l'anomalie. C'est le sens des procès pour naissance préjudiciable.

15 Pie XI «Sur le mariage chrétien; lettre encyclique du 31 Décembre 1930» dite «Casti Connubii», in: *Discours du Pape et Chronique Romaine*, Saint-Céneré, Librairie Téqui, 1965.

«L'enfant dans le sein de sa mère tient le droit à la vie immédiatement de Dieu et non des parents ou de quelque société ou autorité humaine. Donc, il n'y a aucun homme, aucune autorité humaine, aucune science, aucune «indication» médicale, eugénique, sociale, économique, morale, qui puisse exhiber ou donner un titre juridique valable pour disposer directement et délibérément d'une vie humaine innocente, c'est-à-dire en disposer en vue de sa destruction envisagée soit comme but, soit comme moyen d'obtenir un but qui peut-être en soi n'est pas du tout illégitime.»[16]

La seconde partie de cette citation n'apporte rien de nouveau par rapport à la thèse discutée jusqu'ici. Elle est l'affirmation résolue – où chaque terme compte – du droit à la vie. Mais la première partie du passage cité apporte une prémisse supplémentaire: ce droit à la vie, l'enfant dans le sein de sa mère le tient *directement de Dieu*. Cela fait une très grande différence car, avec cette façon de poser le problème le corps de la femme enceinte – comme d'ailleurs celui de n'importe quel être humain – n'est pas une propriété dont elle pourrait disposer absolument à sa guise sans avoir de comptes à rendre sinon à sa propre conscience. Il est quelque chose dont elle a simplement la jouissance, ou l'usufruit. Comme dit le même Pie XII dans un discours de 1957, «Problèmes religieux et moraux de l'analgésie»:

«C'est un des principes fondamentaux de la morale naturelle et chrétienne que l'homme n'est pas maître et possesseur, mais seulement usufruitier de son corps et de son existence.»[17]

La mère et le foetus ne sont plus dans un rapport propriétaire-locataire, mais dans un rapport gérant-locataire. Or, le propre du gérant est d'agir en fonction des instructions qui lui sont données par le propriétaire, et non en toute autonomie; dans le cas présent, l'analogue de ces instructions est la morale révélée pour certains, et la loi naturelle pour tous.

Cette façon de poser le problème est dévastatrice pour une analyse en termes de droit des femmes à disposer de leur corps; et J. Jarvis-Thomson, dont la subtilité n'a échappé à personne, en est parfaitement consciente. Elle écrit, par exemple:

16 Pie XII «Avortement thérapeutique et stérilisation» (1951) in: P. Verspieren, s.j., (ed.), *Biologie, médecine et éthique; textes du magistère catholique*, Paris, Le Centurion, 1987, pp. 19–20.

17 «Problèmes religieux et moraux de l'analgésie» in: ibid.p. 363. Il s'agit d'un discours prononcé le 24 Février 1957 à Rome, devant une assemblée de 500 médecins et chirurgiens et qui est en fait une réponse à trois questions posées quelques mois auparavant par les membres du IXème Congrès National de la Società italiana di Anestesiologia.

«Je suppose que selon certaines conceptions de la vie humaine, le corps de la mère lui est seulement prêté, ce prêt étant d'un type tel qu'il ne lui donne aucun droit prioritaire sur son corps... Mais je laisserai purement et simplement de côté cette possibilité.»[18]

En tout état de cause, elle a des retombées très précises en ce qui concerne le diagnostic prénatal ou génétique; Jean-Paul II affirme ainsi:

«Les recherches endo-utérines, tendant au repérage précoce d'embryons ou de foetus tarés pour pouvoir les éliminer rapidement par l'avortement, doivent être considérées comme viciées à l'origine et, comme telles, moralement inadmissibles.»[19]

Le diagnostic prénatal ou génétique doit rester à finalité strictement thérapeutique. Evidemment, cela entraîne des conséquences immédiates plutôt difficiles à admettre: une femme pourrait être contrainte à subir un traitement malgré elle, si ce traitement est bénéfique au foetus; chose encore plus choquante, si une biopsie embryonnaire détecte une anomalie sévère, l'oeuf porteur de cette anomalie doit être réimplanté au même titre que n'importe quel autre. Toutefois, il est juste de dire que l'Eglise Catholique s'oppose également aux FIVETE – ce qui rend théoriquement impossible un dilemme du deuxième type –, et qu'elle a une doctrine articulée et cohérente à propos du conseil génétique – ce qui permet d'envisager plus sereinement les dilemmes du premier type, d'autant que le principe qui consiste à respecter la liberté des parents est affirmé –[20]. En outre, cette façon de poser le problème est une condamnation sans équivoque de toute *politique* d'eugénisme négatif (Interdiction de certains mariages, stérilisation forcée, accès au diagnostic prénatal sous réserve d'un avortement au cas où une anomalie est détectée, avortement sélectif obligatoire), tout en admettant certaines incitations à portée eugénique (Possibilité de déconseiller certains mariages, adoption plutôt que procréation dans certains cas). Enfin, elle encourage ce qu'on appelle parfois l'action euphémique, c'est-à-dire celle qui consiste à offrir le milieu le plus favorable aux enfants handicapés. Tout ceci est à mettre au crédit d'une telle analyse.

Cependant, si la théorie du caractère sacré de la vie n'entraîne pas toutes les

18 Op. cit. p. 95.

19 Allocution de Jean-Paul II: «Diagnostic prénatal et chirurgie prénatale» in P. Verspieren, s.j., (ed), op. cit. p. 166.

20 Voir par exemple, outre l'allocution citée en note (19), les discours de Pie XII du 5 Septembre et du 12 Septembre 1958, in: ibid. pp. 48–65.

conséquences qu'on redoute quelquefois, je voudrais montrer qu'elle est, d'un point de vue logique, autodestructrice. En effet, que se passera-t-il si aucun avortement sélectif n'a lieu? Nous savons que les malformations à la naissance vont d'anomalies bénignes et curables sans séquelles – dans ce cas, raisonner en termes de caractère sacré de la vie sauve des vies humaines –, jusqu'à des atteintes majeures, où l'enfant naît mourant et dans un état tel que la médecine ne peut plus rien pour lui – et dans ce cas raisonner en termes de caractère sacré de la vie impose aux parents une épreuve dramatique, mais ne change rien ou presque en ce qui concerne le sort du foetus –. La situation est radicalement différente pour les nouveaux-nés qui pourront survivre assez longtemps – voire jusqu'à l'âge adulte – aux prix de séquelles sévères, tant physiques, que mentales, *à condition d'être* traitées. Mais faut-il toujours traiter? La question de l'avortement sélectif a été remplacée par celle de l'abstention thérapeutique sélective. La doctrine qui attribue à la vie humaine un caractère sacré comporte une analyse très claire de l'abstention thérapeutique: il faut traiter dans tous les cas, sauf les cas terminaux. Les nouveaux-nés handicapés sont comparables à n'importe quel autre malade, que l'on traitera sauf si sa situation devient désespérée, cette dernière restriction ayant pour but d'empêcher l'acharnement thérapeutique. Disons les choses autrement: bien que toute vie humaine innocente[21] soit sacrée et à ce titre mérite un égal respect, il est des circonstances où il est légitime de se comporter de façon très différente – en interrompant ou au contraire en poursuivant le traitement – à l'égard des titulaires de cette vie. Ou bien encore: il y a des circonstances où, bien qu'il soit intrinsèquement mauvais de tuer ou de laisser intentionnellement mourir, il est toutefois licite de s'abstenir d'empêcher la mort à n'importe quel prix. Il est évidemment crucial de dire ce que sont ces circonstances; l'idée essentielle est que la qualité de la vie (passée, présente ou future) du malade n'est *jamais* un critère de choix significatif; les circonstances sont donc essentiellement les suivantes:

- La mort ne doit pas être intentionnellement recherchée, même si l'action qu'on entreprend, ou dont on s'abstient risque de l'entraîner, et même si en

21 Une vie *humaine* car la vie des animaux n'est pas sacrée; une vie *innocente* car il existe des crimes tellement graves que celui qui les commet renonce implicitement à la vie en commun au milieu d'une société humaine, renonciation au nom de laquelle on peut prendre l'initiative de le mettre à mort: la vie du criminel n'est plus sacrée. La «Somme Théologique», II, IIae, question 64 (consacrée à l'homicide) distingue très nettement les deux situations.

fait elle l'entraîne nécessairement, pourvu qu'elle reste une conséquence indirecte de cette action ou de cette abstention.
- En outre, si on n'a jamais le droit de s'abstenir de mettre en oeuvre, quelles que soient les circonstances, les moyens ordinaires d'entretenir la vie (les soins), il est quelquefois légitime de s'abstenir d'entreprendre ou de poursuivre la mise en oeuvre de moyens extraordinaires de préservation de la vie (le traitement).

En bref, trois types d'arguments justifient l'abstention thérapeutique:
- La distinction entre tuer et laisser mourir d'une part, et s'abstenir d'empêcher la mort d'autre part.
- La distinction entre une mort intentionnellement visée d'une part, et provoquée sans intention de la donner d'autre part.
- La distinction entre moyens ordinaires d'une part, et les moyens extraordinaires d'autre part.

Ces arguments sont, en un sens, très forts et ils justifient parfaitement la pratique médicale commune selon laquelle, dans les cas terminaux, le traitement consiste à s'abstenir d'entreprendre des actions héroïques et à assurer, autant que faire se peut, une mort sinon sereine, du moins sans souffrances excessives. Mais ils sont, pour autant que je les comprenne, incompatibles avec une théorie qui fait de la vie quelque chose de sacré.

Prenons la distinction entre tuer et laisser intentionnellement mourir d'une part, et s'abstenir d'empêcher la mort d'autre part. Elle rejoint visiblement la distinction entre commission et omission. Et certainement il y a une différence factuelle entre commettre et omettre, qui ne sont pas le même genre d'actions. En tuant, ou en laissant intentionnellement mourir, on initie une série causale dont on est l'auteur si on se place du point de vue des gestes effectués, et le responsable si l'on se place du point de vue de l'imputation éventuelle. En s'abstenant d'empêcher la mort, on laisse se poursuivre un processus causal dont on n'est pas l'auteur physique et, donc, sans doute pas non plus le responsable. Mais est-ce vraiment le cas? Ces attitudes factuellement différentes sont-elles différentes éthiquement? On pourrait dire que même si le médecin, en s'abstenant de traiter, n'est pas causalement responsable de la mort de son patient, cependant, dans la mesure où son abstention est une condition nécessaire pour que la «nature agisse» ici et maintenant (s'il avait traité de façon héroïque, elle aurait peut-être agi plus tard et autrement), il est moralement responsable d'avoir pris la décision de laisser la «nature agir». Il semble que nous nous trouvions dans une situation où l'abstention contraire à une obligation d'agir (s'abstenir de l'obligation que l'on a de traiter) est équiva-

lente à une action contraire à une obligation de s'abstenir (agir contre l'obligation que l'on a de s'abstenir de tuer ou de laisser mourir)[22]. Le contre-argument évident consiste à dire que des traitements sont futiles pour certains malades étant donné leur état désespéré. Mais cela reviendrait à dire qu'on les traite en fonction du bénéfice thérapeutique attendu, lequel, semble t-il, est sans rapport avec le fait que leur vie soit sacrée. Ou alors, faudrait-il dire que la vie humaine est sacrée sauf au cas où la médecine est impuissante à guérir les maladies, ou à venir à bout des handicaps? L'hypothèse est trop absurde pour être envisagée sérieusement.

Maintenant, qu'en est-il de la distinction entre entreprendre (ou suspendre) une action avec l'intention de donner la mort et entreprendre (ou suspendre) une action avec la certitude que la mort de quelqu'un s'ensuivra, mais sans intention de la donner? Ici, on ne parle plus du *genre d'action entreprise* – omission ou commission –, mais de *l'intention de l'agent*. Dans le premier cas on demandait si la mort était un effet de l'action, on demande maintenant si elle est voulue par l'agent. Comme la première analyse renvoyait à la distinction classique entre omission et commission, la nouvelle analyse renvoie au principe classique des actions à double effet. Après des vicissitudes historiques sur lesquelles il n'y a pas lieu d'insister, la formulation contemporaine de ce principe est la suivante:

«Il est permis de poser une action d'où découlent un effet mauvais et un effet bon, mais à quatre conditions: il faut que cette action soit bonne ou indifférente, que l'effet bon ne soit pas produit par la médiation de l'effet mauvais, que seul l'effet bon soit recherché et que le mauvais ne soit que permis ou toléré, et enfin qu'il y ait une raison proportionnée à poser la cause et une égale proportion entre les deux effets.»[23]

Comme le remarque fort bien H. Kuhse[24], le principe soulève deux types de questions distincts. Les clauses 1, 2 et 3 sont relatives à la *licéité* de l'action, envisagée du point de vue de la description de cette action et du point de vue de l'intention de l'agent. Mais la clause 4 est relative à la *justification* (au sens d'«opportunité») de cette action en termes de proportion entre ses effets mauvais et ses effets bons. Une action pourrait être licite en elle-même et par

22 Cet argument est du juriste Ph. Graves. Voir par exemple *Bioéthique et libre examen*, G. Hottois et Ch. Suzanne (eds), Bruxelles, Editions des l'Université libre de Bruxelles, 1988, p. 38 où Ph. Graves est cité par Y. Kenis.

23 J.M. Aubert, *Abrégé de la morale catholique*, Paris, Desclées, 1987, p. 82.

24 Dans *The Sanctity-of-Life doctrine in Medicine; a Critique*, Oxford, Clarendon Press, 1987, pp. 83–163.

rapport à l'intention de l'agent, et cependant injustifiée si l'on considère la proportion entre ses effets mauvais et ses effets bons (ce sont des actions du type «pavé de l'ours»). Il est à remarquer que la question de la clause 4 ne se pose que lorsque les clauses 1 à 3 ont été satisfaites, autrement cela signifierait qu'il n'y a pas lieu d'éliminer des actions comme intrinsèquement mauvaises, et on aurait affaire à un proportionnalisme plus ou moins avoué[25].

Ceci étant, les clauses 3 et 4 posent manifestement un problème.

Par la clause 3, on cherche, en effet, à assimiler les conséquences involontaires d'un acte découlant d'une délibération (engageant donc la responsabilité de l'agent) aux conséquences d'un acte involontaire, ne découlant pas d'une délibération (et donc n'engageant pas la responsabilité de l'agent). Mais comment peut-on distinguer entre la conséquence voulue et la conséquence inévitable bien que non voulue de l'action lorsque l'agent est pleinement conscient de ce qu'il fait? Il y a là un problème de critère – de proximité comme on dit quelquefois[26] – particulièrement redoutable: car faute d'un tel critère on glisse vers une problématique de la direction de l'intention, qui consiste à donner une description de la fin de son action en termes d'objet permis, et dont les «Provinciales» de Pascal ont montré tout l'arbitraire.

Quant à la clause 4, elle signifie que le bilan bons effets/mauvais effets d'une décision médicale est, dans certaines circonstances, une condition suffisante pour faire abstraction du caractère sacré de la vie humaine. Encore une fois, cela paraît douteux, car on ne saurait soutenir que la vie est sacrée, sauf au cas où il n'y a plus d'espoir de traitement médical efficace, sans faire intervenir de tout autres considérations.

Considérons enfin la distinction entre moyens ordinaires et moyens extraordinaires. On lui reproche souvent d'être incertaine dans son principe et donc arbitraire dans ses applications, car trop perméable aux avancées de la technologie médicale: un moyen autrefois extraordinaire peut être aujourd'hui d'un usage banal. Et de fait, les tentatives pour donner des critères précis d'application de ce concept (complexité, durée, coût du traitement) semblent assez peu convaincantes. Aussi, on a vu récemment une suggestion, émanant de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi, visant à remplacer la distinc-

25 Sur ces questions, on peut consulter le livre de S. Pinckaers (op): *Ce qu'on ne peut jamais faire. La question des actes moraux intrinsèquement mauvais. Histoire et discussion*, Fribourg, Editions Universitaires de Fribourg, 1986.

26 Ce problème est relevé par J. Gury, auquel on attribue parfois la formulation moderne du principe: «Plus proche se trouve la cause de l'effet mauvais, plus probable est cet effet mauvais, et moins l'agent sera en droit d'accomplir l'action envisagée en elle-même», *Compendium Theologiae Moralis*, Lyon, 1864, T 1, p. 11.

tion moyens ordinaires-moyens extraordinaires par la distinction moyens proportionnés-moyens disproportionnés. Mais il est permis de se demander si cette nouvelle distinction ne va pas, en définitive, poser plus de problèmes qu'elle n'en résoud. En effet, des traitements peuvent être dits ordinaires ou extraordinaires par rapport à un stade donné d'avancement des techniques médicales. Mais ils ne peuvent être dits proportionnés ou disproportionnés que relativement à leurs effets bénéfiques possibles sur un patient. Et cela revient, encore une fois, à dire que la vie humaine est sacrée, sauf si une intervention médicale impose une trop lourde charge ou est sans utilité.

En définitive, raisonner en termes de caractère sacré de la vie semble être une entreprise désespérée. En effet, ou bien on prend ce principe en un sens littéral, comme s'il signifiait: «promouvoir en toutes circonstances toute vie humaine innocente», et on impose à la médecine un rôle héroïque. Ou bien on admet une application restreinte de ce principe, compatible avec l'abstention thérapeutique. Alors, c'est l'égalité de traitement qui est mise en cause. On devrait se comporter de façon semblable en face de cas semblables: une différence de traitement ne se justifie que s'il existe des différences significatives dans des situations (en l'occurence la maladie ou le handicap) à première vue semblables. Si l'abstention thérapeutique se justifie, cela signifie que toutes les vies n'ont pas la même valeur, puisqu'on n'accorde pas les mêmes soins à toutes. Et qui dirait que les restrictions que j'ai exposées et critiquées sont acceptables aurait certainement raison; mais ce que je veux dire est que ces arguments ne sont recevables que si l'on a secrètement abandonné le principe du caractère sacré de la vie pour introduire des considérations tout à fait différentes, relatives à la qualité de la vie du malade.

En outre, il me semble que les arguments destinés à justifier l'abstention thérapeutique envers un nouveau-né justifieraient tout aussi bien l'interruption thérapeutique de grossesse, à moins peut-être qu'on n'attribue une valeur particulière au fait biologique de la naissance; mais n'est-ce pas alors à un naturalisme déguisé que nous aurions affaire?[27].

Au cours de cette présentation critique de la notion de caractère sacré de la

27 Il peut paraître paradoxal de qualifier de naturaliste, voire de vitaliste une doctrine dont une thèse centrale consiste à affirmer la dimension surnaturelle de la destinée humaine. Cependant, si on retient la suggestion de F. Dagognet (dans *La maîtrise du vivant*, Paris, Hachette, 1989, p. 48) selon laquelle, au coeur du naturalisme on trouve la juxtaposition de trois thèmes: valorisation du biologique et de ses équilibres; insécurité des oeuvres humaines et risques liés à l'artificialité; enfin méfaits des transgressions et certitude que rien ne peut équivaloir aux biens premiers, force est de reconnaître une très nette composante naturaliste dans la position de l'Eglise Catholique.

vie, j'ai employé à plusieurs reprises l'expression «qualité de la vie». Je voudrais terminer en examinant de plus près cette notion.

Il faut observer qu'elle n'est pas sans ambiguïté. Contrairement à la notion de caractère sacré de la vie qui constitue un principe tellement rigide qu'il est nécessaire de construire toute une casuistique des exceptions pour le préserver, la notion de qualité de vie semble infiniment plus fluide. A ce titre, elle est d'ailleurs susceptible de recevoir, dans une société pluraliste, un meilleur accueil que n'importe quelle autre notion. La question est de savoir si cette fluidité relève d'une confusion irrémédiable, ou bien s'il existe une perspective à partir de laquelle on puisse la maintenir dans certaines limites.

La notion de qualité, tout d'abord, semble éminemment contextuelle. E. Keyserlingk observe avec pertinence que lorsqu'on parle de qualité de vie dans un contexte environnemental et social, ou bien dans un contexte médical, les choses sont différentes:

«Le concept apparaît comme positif dans le contexte environnemental et social, et négatif et simpliste dans le domaine médical.»[28]

On parle de la qualité de la vie des habitants d'une région ou d'une ville lorsqu'il s'agit d'améliorer la qualité de l'air qu'on y respire, de l'eau que l'on y boit, des services publics qui y fonctionnent, etc.... Mais on parle de qualité de la vie d'un patient en médecine lorsqu'il est question d'abandonner un traitement, ou de distribuer des ressources thérapeutiques dans un contexte de pénurie, ou d'envisager un avortement thérapeutique, etc... Il est alors extrêmement facile de faire l'amalgame:

«Utilisé par certains dans un contexte médical et de santé, le concept de la qualité de la vie laisse croire que certains malades et «invalides», parce que incapables de contribuer à l'édification de la société, n'ont plus droit aux ressources du milieu et de la médecine au même titre que les autres.»[29]

Le concept de qualité n'est pas seulement contextuel, il est aussi comparatif, en ce sens qu'il se prête éminemment à une formulation en termes de plus ou moins. Cette particularité a des conséquences particulièrement inquiétantes dans le champ du diagnostic prénatal: en effet, si toutes les vies ne sont pas de même qualité, elles n'ont peut-être pas toutes la même valeur. Il est tentant de poursuivre en disant que si elle n'est pas conforme à une certaine norme la vie

28 E. Keyserlingk «Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie», Rapport de la Commission pour la réforme du droit au Canada, Ottawa, 1979, p. 57.

29 Ibid. p. 61.

n'est pas digne d'être vécue; et de conclure en disant qu'il est légitime d'empêcher ces vies indignes d'être vécues d'advenir, voire qu'il est légitime d'y mettre fin.

On aurait alors tous les éléments pour justifier des pratiques qu'il faut bien qualifier d'eugéniques et normalisatrices: euthanasie plus ou moins avouée, rationnement des soins médicaux et, dans le cas du diagnostic prénatal ou génétique, avortement sélectif et triage des embryons. Les partisans d'une théorie de la qualité de la vie vont donc se battre sur deux fronts: premièrement ils vont essayer de montrer qu'il y a quelque chose comme un «contexte universel» qui justifie l'introduction de considérations relative à la qualité de la vie; deuxièmement ils vont essayer de montrer que l'aspect comparatif de la notion n'entraîne pas forcément les conséquences détestables que je viens d'évoquer. Mais ils ne réussissent que partiellement dans ces deux entreprises.

En ce qui concerne le premier point, la tactique employée est assez simple; elle consiste à distinguer deux sens du mot «vie», ce qui permet de dire qu'un individu peut être *un humain* sans qu'il soit pour autant *une personne humaine*[30]. L'Américain J. Rachels formule cette idée avec une remarquable concision en distinguant le fait d'être simplement vivant du fait de mener une vie, ou bien en distinguant dans le mot «vie» un sens biologique et un sens biographique[31]. La vie, au sens biologique du terme, c'est l'ensemble des fonctions organiques qui sont celles d'un être vivant entre sa naissance – ou peut-être sa conception – et son trépas. La vie, au sens biographique du terme, recouvre ce qui fait qu'une existence humaine acquiert un caractère unique: c'est un ensemble de projets, d'actions orientées vers ces projets, de relations, de décisions, qui méritent d'être rapportées, sauvées de l'oubli, qui constituent l'individualité propre d'un individu. On peut ajouter plusieurs remarques à cette distinction initiale: la vie au sens biologique et la vie au sens biographique ne s'évaluent pas, moralement, de la même façon. Que les organes de tel ou tel remplissent les fonctions qui sont les leurs dans cette espèce de silence

30 Contrairement à une thèse centrale dans une éthique du caractère sacré de la vie. «Comment un individu humain ne serait-il pas une personne humaine?» demande l'instruction de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi intitulée: «Le respect de la vie humaine et la dignité de la procréation» (1987), in P. Verspieren, s.j., (ed), op. cit., p. 458.

31 J. Rachels, *The end of life*, Oxford, Oxford University Press, 1986, p. 5. On retrouve ce qui me semble être la même distinction chez H. Arendt – donc dans une tradition radicalement différente –, lorsqu'elle insiste sur la distinction entre Bios et Zôè. Bios, la vie linéaire remplie d'événements qui peuvent être racontés; Zôè l'immense cycle naturel d'où émergent perpétuellement des cycles vitaux individuels. Voir, par exemple: *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1961, pp. 109–110. (Il s'agit de la traduction française de *The Human Condition*, publié en 1958).

qu'est la santé, tant mieux. Mais la valeur morale d'un tel état de fait reste limitée. C'est au contraire la vie biographique – ce qu'un individu fait de lui-même – qui semble avoir une signification morale. Si les «vies des hommes illustres» ont une valeur exemplaire, ce n'est pas par leur perfection biologique. Seconde remarque, ce qui fait la valeur d'une vie au sens biographique, c'est peut-être le degré d'autonomie ou de maîtrise de soi qu'elle manifeste. D'où les remarques kantiennes sur ce qui peut exciter en nous de l'inclination et même de l'amour – certaines formes de vie biologiques par exemple – et ce qui doit susciter en nous le respect – certaines formes de vie biographiques, par ce pouvoir qu'elles manifestent d'aller au delà d'une vie simplement biologique –. Envers ce qui est vivant d'une vie simplement biologique, nous pouvons éprouver de la sympathie, de la curiosité, de la compassion; il en est tout autrement en ce qui concerne les vies biographiques. Dernière remarque: chez les êtres humains, vie biologique et vie biographique sont normalement liées, mais pas toujours. Dans un coma profond et prolongé, la vie biologique se poursuit tant bien que mal, tandis que la vie biographique est suspendue. Chez le jeune embryon, la vie biologique s'élabore avec une complexité et une minutie longtemps insoupçonnées alors que la vie biographique n'existe pas encore[32].

C'est ce décalage entre vie biologique et vie biographique qui permet de comprendre la notion de qualité de vie de telle façon qu'on n'ait pas affaire à une caricature; en effet, si on peut vivre d'une vie biologique sans vivre pour autant d'une vie biographique, il est possible de considérer qu'une vie biologique soit d'une qualité telle, ou s'annonce d'une qualité telle, qu'elle rendra impossible toute vie biographique. Bien entendu, il n'est pas indispensable qu'une vie soit biologiquement *parfaite* pour qu'elle soit biographiquement *significative*: les exemples ne manquent pas d'individus qui ont su transformer leur maladie pour en faire une oeuvre – F. Nietzsche, par exemple, si on en croit la préface du «Gai Savoir» –, et on pourrait multiplier les exemples. On voit donc la différence entre une intention eugénique et une approche en

32 A moins qu'on pense qu'elle existe dans un projet parental: on parle déjà de l'enfant que cet embryon sera. Je ne sais trop que penser de cet argument. Il est vrai que P. Levi, dans un des passages les plus poignants de *La Tregua* qualifie Hurbinek (Il s'agit d'un nom que les autres déportés lui ont donné), l'enfant sans doute né à Auschwitz et mort dans les premiers jours de Mars 1945, à trois ans, de «senza-nome». Aucun abandon ne saurait, en un sens, être plus grand que celui qui consiste à ne même pas figurer dans le discours de l'autre. D'un autre côté, il semble difficile de parler de vie biographique sans qu'il y ait exercice d'une autonomie, ce qui suppose un substrat biologique.

termes de qualité de vie: l'eugénisme consiste à décider en matière de vie – biologique aussi bien que biographique – par rapport à une *norme*. Introduire une problématique de la qualité de vie c'est, au contraire, tenter de définir un *seuil* au dessous duquel la vie biologique est limitée d'une façon tellement déplorable qu'elle rend impossible tout espoir d'accéder à une vie biographique. L'eugénisme envisage d'interrompre – et interrompt en effet – des vies biologiques pour cause d'infirmités ou de maladies curables mais disgracieuses ou de toute autre déficience jugée indésirable. Il envisage d'interrompre – et interrompt en effet – des vies biographiques pour cause de marginalité, ou de tout autre trait de comportement jugé indésirable. Mais dans les deux cas c'est la conformité par rapport à un *modèle* qui est le critère décisif. Raisonner en termes de qualité de vie, c'est considérer que la vie biologique n'est que la condition de la vie biographique, pas une fin en soi. Ce n'est pas imposer un modèle tel et tel, mais envisager qu'un état de l'organisme soit tel qu'il ne permette en aucune façon la construction autonome d'un modèle de vie, quel qu'il soit. En d'autres termes, l'eugénisme est perfectionniste, tandis que la notion de qualité de vie est seulement mélioriste; ceci étant, la distinction est sans doute difficile à faire dans la réalité.

Du même coup, le second reproche qu'on fait à la notion de qualité de vie s'estompe sérieusement: en effet, on ne compare pas une vie anormale à d'autres vies *normales*, mais l'état d'une vie à d'autres états (réels ou possibles) de cette *même* vie. Comme dit E. Keyserlingk:

«La véritable comparaison est donc entre ce que le patient est et ce qu'il était, entre ce qu'il est et ce qu'il pourra encore ou ne pourra plus être dans l'avenir.»[33]

On voit donc qu'on peut à la fois raisonner en termes de qualité de vie et refuser cette aberration que serait une «obligation» d'être normal. On peut même, mais c'est un autre problème, raisonner en termes de qualité de vie et soutenir qu'il y a une obligation, de la part de ceux qui sont normaux, à venir en aide à ceux qui ne le sont pas.

Ceci étant, les limites de la démarche se repèrent assez facilement lorsqu'on demande ce qu'est une vie au sens biographique du terme. Tout le monde comprend bien que lorsque Socrate dit qu'une vie sans examen ne vaut pas la peine d'être vécue, il veut dire que si la vie n'était que le simple intervalle compris entre la naissance et la mort, toutes les existences se vaudraient, celle

33 Op. cit. p. 61.

du tyran et celle du philosophe. Mais cette idée semble se pulvériser lorsque l'analyse devient un peu plus serrée.

C'est ainsi qu'il y a toute une littérature relative aux indicateurs d'humanité. La théologienne F. Quéré cite neuf raisons de respecter l'homme, «prises au hasard dans une abondance qui confond» et qui renvoient à des traditions laïques aussi bien que religieuses, intellectuelles aussi bien qu'esthétiques[34]; J. Fletcher a proposé quinze indicateurs d'humanité, bientôt réduits à quatre[35]. M. Tooley en signale quinze également et conclut de façon minimale en introduisant le concept d'intérêts «plus que momentanés»[36]. Cependant, la démarche de ces deux derniers auteurs est intéressante dans la mesure où elle fait subir à la question initiale une distorsion très significative: ils ne parlent pas de ce qui fait la valeur d'une vie *humaine*, mais de ce qui fait la valeur d'une vie *personnelle*. Cela restreint le champ des réponses envisageables, certaines des raisons de respecter l'homme énumérés par F. Quéré ne pouvant plus, à première vue, être retenues: par exemple il est douteux que le fait d'être le titulaire d'un destin tragique ou d'une existence éphémère soit constitutif de la personnalité.

Mais est-ce certain? Il y a peut-être quelque naïveté à croire que la notion de personne est purement descriptive, de telle sorte qu'elle puisse être définie de façon exhaustive par l'énumération d'une liste de critères indicatifs. Il est presqu'indubitable que le concept de personne est aussi partiellement normatif, et partiellement évaluatif. A tout le moins, et sans aller jusqu'à dire que le concept moral de personne se réduit à l'expression d'une émotion ou est d'origine émotive, il semble que ce qui compte à nos yeux pour une personne est lié aux émotions que nous éprouvons lorsque nous estimons que l'intégrité d'une personne est menacée, ou que nous estimons qu'une personne innocente est détruite.

Si l'on examine deux conceptions classiques de la personnalité, au sens où l'on parle de la constitution d'une personne, et non au sens psychologique, du terme, on comprendra mieux ce dont il s'agit. Je veux parler de la conception lockienne et de la conception kantienne de la personne. Pour Locke, une personne est essentiellement une entité capable d'unifier des états de conscience à travers le temps:

34 «Les neurosciences aussi nous interrogent» in: *Réseaux, Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, No 53–54 (1987–1988), p. 73.

35 «Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man», Hastings Center Report 2 (November 1972): 1–4; «Four Indicators of Humanhood: The Enquiry matures», Hastings Center Report 4, 6 (December 1974): 4–7.

36 *Abortion and Infanticide*, Oxford, Clarendon Press, 1983, pp. 90–91 et 146.

«C'est, à ce que je crois, un être pensant et intelligent, capable de raison et de réflexion, et qui peut se représenter soi-même comme le même, comme une même chose qui pense en différents temps et en différents lieux.»[37]

Cette conscience d'être le même qui suffit à constituer la personne pour Locke, est sans doute apparentée à l'unité originaire de la perception chez Kant. Mais chez ce dernier elle suffit si peu à caractériser adéquatement une personne que la définition la plus concise de celle-ci s'énonce:

«La personne est un être qui a des droits dont il peut devenir conscient.»[38]

Et en fait, ce n'est même pas cette définition juridique qui est la plus significative, mais celle qui rattache la personne à la personnalité, c'est-à-dire:

«la liberté et l'indépendance à l'égard du mécanisme de la nature entière»[39].

Maintenant, s'il est vrai que:

«nous pouvons devenir conscients d'être supérieurs à la nature en nous et, ce faisant, à la nature hors de nous (pour autant qu'elle exerce son action sur nous)»[40],

il est vrai aussi que les entités qui sont des personnes ne seront pas les mêmes aux yeux de Kant et aux yeux de Locke.

La définition lockienne de la personne fait qu'il est très difficile de trouver des différences significatives entre l'entendement de certains hommes et celui de certaines bêtes. En conséquence, on peut dire de certains animaux qu'ils donnent toutes les démonstrations possibles de la pensée, «excepté qu'ils ne nous le disent pas eux-mêmes»[41]. Mais la définition kantienne de la personne place définitivement les animaux du côté des choses dont on peut disposer à sa guise: ils sont incapables de s'élever, si peu que ce soit, au-dessus de la nature, et même il faut leur refuser non seulement la formation d'idées abstraites – Locke admettait aussi cela –, mais aussi ne leur accorder qu'une simple «apprehensio bruta».

En généralisant, on peut dire que définir la vie biographiquement significative en termes de vie personnelle nous conduit directement à un redoutable dilemme. Ou bien, comme fait Locke – et après lui les utilitaristes (J. Bentham

37 *Essai philosophique concernant l'entendement humain*, II XXVII, 9.

38 *Opus Postumum; passage des principes métaphysiques de la science de la nature à la physique*, Paris, PUF, 1986, p. 186.

39 *Critique de la Raison Pratique*, Paris, PUF, 1966 (5ème ed), p. 91.

40 *Critique de la Faculté de Juger*, Paris, Vrin, 1968, p. 102.

41 Locke, op. cit., II, I, 19.

en particulier) et les néo-utilitaristes (P. Singer, J. Rachels, peut-être M. Tooley) – on met la «barre de la personnalité» assez bas: mais alors elle est franchie par toutes sortes d'entités non-humaines, ce qui conduit à une réévaluation radicale de nos pratiques à leur égard. Ou bien comme fait Kant – avant lui Descartes et après lui Hegel – on place la «barre de la personnalité» très haut: mais alors elle n'est plus franchissable par un nombre considérable d'êtres humains, et à ceux qui demandent pourquoi nous ne réévaluons pas nos pratiques à leur égard, il faudra répondre par de bons arguments, je veux dire pas seulement en jouant de façon camouflée sur l'égoïsme de l'espèce.

En définitive, lorsqu'on reproche à des analyses en termes de qualité de la vie de mener tout droit à l'eugénisme, je pense que l'on s'abuse. En revanche, une telle analyse révèle sa fragilité lorsqu'il s'agit de dire ce qui fait qu'un être humain est plus qu'un montage génétique ou qu'un ensemble plus ou moins fonctionnel d'organes: nous pensons tous qu'il en est bien ainsi, mais dire ce qui fait qu'il en est ainsi semble impossible. Et pourtant, si on ne le dit pas, rien n'empêche la problématique de la qualité de vie de devenir un eugénisme normalisateur.

Je voudrais conclure par quelques remarques, les unes relativement optimistes, les autres destinées à faire apparaître mes propres perplexités à l'égard du problème.

Il n'est évidemment pas question de tenter une synthèse entre des analyses aussi radicalement différentes que celles que je viens d'exposer; mais chacune d'entre elles met en évidence une menace qu'il est sans doute possible d'éviter – et que les législations positives écartent en fait dans un certain nombre de cas –.

L'approche en termes de droit des femmes à disposer de leur corps met l'accent sur la notion *d'autonomie*: elle justifie la non-réimplantation d'un pré-embryon défectueux ou l'interruption thérapeutique de grossesse en cas de maladie foetale grave ou invalidante. On ne voit pas au nom de quoi on pourrait imposer à qui que ce soit un usage de son corps qu'il a de *bonnes raisons* de refuser. Le problème est plus délicat en ce qui concerne le traitement in utero de maladies foetales curables: on peut concevoir la possibilité d'interférence avec une décision maternelle, mais y a-t-il là violation de ses droits? Pour E. Aziza Shuster, oui; d'autres seraient moins affirmatifs. Cependant il y a lieu de croire que les interventions bénéfiques pour le foetus avec des risques minimaux pour la mère seront de plus en plus accessibles, médicalement parlant, et la notion même d'interruption thérapeutique de grossesse après diagnostic prénatal risque de faire problème.

L'approche en termes de caractère sacré de la vie, en insistant sur le fait que

toutes les vies ont la même valeur, met l'accent sur les notions de *responsabilité* et de *dignité*: elle disqualifie l'eugénisme négatif (pour ne pas mentionner l'eugénisme positif) sans interdire pour autant la prévention de la maladie – même si elle est parfois timide dans ses conclusions –. Elle souligne avec force qu'il y a de *mauvaises raisons* de revendiquer certains usages de son corps; en faisant certainement moins confiance à la raison individuelle, même éclairée et informée, elle donne un contenu à l'affirmation de J. Jarvis-Thomson, selon laquelle certains avortements sont «positivement indécents». Le problème est sans doute qu'elle ne fait pas assez confiance à la raison individuelle, avec les risques d'atteinte aux libertés que cela comporte.

L'approche en termes de qualité de vie met l'accent (peut-être involontairement...) sur la notion de *complexité*. Ce qui compte éthiquement n'est pas seulement le fait de la vie, mais la signification qu'elle peut avoir pour celui qui en est le titulaire; la première partie de cette assertion est d'ailleurs recevable dans une théorie du caractère sacré de la vie, le désaccord semblant porter, ultimement, sur la nature et la place de l'authentique titulaire de cette vie. A partir de là, les choses ne sont plus claires du tout pour les raisons que j'ai dites. A tout le moins, on peut, dans une telle perspective, insister sur le fait que, de même qu'il existe des qualités de vie différentes, de même il y a des états différents de développement de la vie, qui ne relèvent pas automatiquement d'un même traitement. La contre-partie de cette analyse est que toute décision sera, jusqu'à un certain point, conventionnelle, avec tous les risques d'arbitraire que cela comporte.

Ce qu'il est possible de dire, par conséquent, c'est que chacune des analyses est susceptible d'équilibrer ce que les autres, livrées à leur logique propre risquent d'avoir d'excessif. On a donc là des éléments pour la constitution d'une «communauté morale pacifique», selon l'expression de H. T. Engelhardt Jr., ce qui signifie qu'on a essentiellement affaire à une éthique devenue procédurale. Il appartient sans doute au droit d'encadrer une telle démarche procédurale, en indiquant au moins ce qui ne peut pas être fait. Dans la mesure où beaucoup de législations semblent s'orienter dans cette direction, il me semble qu'il y a là des raisons d'être plutôt optimiste.

Sur un autre point au moins je serais tenté d'avouer ma perplexité. Il n'a échappé à personne que j'ai traité de façon identique le problème de l'avortement sélectif et celui de tri des embryons après diagnostic génétique. Et, pour tout dire, je serais tenté d'aborder de façon pratiquement identique le cas de l'abstention thérapeutique en médecine néo-natale. Selon A. Fagot-Largeault et G. Delaisi de Parseval cette façon de faire confond (soit pour les réprouver, soit pour les approuver) des pratiques que la conscience morale commune ne

juge pas équivalentes moralement (pour prendre un exemple extrême, le port d'un stérilet et l'infanticide seraient deux aspects d'un seul problème si on pousse cette logique à son terme)[42]. Certes, mais qu'en pense la conscience morale commune? A première vue, on pourrait penser que l'avortement sélectif est plus «grave» que le tri d'embryons après diagnostic génétique (en ce sens que l'épreuve est médicalement et psychologiquement plus difficile à supporter, que le foetus a acquis plus de caractères qui font de lui une personne si l'avortement survient tard dans la grossesse etc...). Mais on peut tout aussi bien dire que le tri d'embryons est plus «grave» que l'avortement sélectif (en ce sens que l'on n'a même pas le sentiment de faire un choix, ce qui encourage une attitude irresponsable à l'égard de la vie, en ce sens aussi qu'il laisse la responsabilité de définir la normalité aux médecins, ce qui n'est peut-être pas leur vocation etc....).

Ce genre de remarques souligne les limites de l'approche de la question en termes de diagnostic prénatal. Il est certain que dans les dernières années les problèmes soulevés par le développement de la procréation médicalement assistée ont attiré l'attention sur le statut de l'embryon et du foetus. Mais peut-être est-il possible de procéder selon une autre démarche: avec le diagnostic génétique, le diagnostic prénatal s'apparente au diagnostic présymptomatique. Et d'autres problèmes se posent alors: ils concernent, par exemple, la révélation à des sujets adultes de diagnostics (éventuellement fatals comme dans le cas de la Chorée de Huntington) en l'absence de tout symptôme, ils concernent l'établissement et la protection de registres génétiques contre d'intempestives curiosités (de la part de la famille, de l'employeur, de l'Etat), ils concernent la situation d'individus à risques, qui peuvent être transmetteurs de gènes défectueux sans être eux-mêmes malades.

Si le diagnostic prénatal pose les questions: que faut-il faire? que faut-il ne pas faire? que peut-on s'abstenir de faire?, cette autre branche de la médecine prédictive pose les questions: y a-t-il un droit de savoir? un devoir de savoir? un droit de ne pas savoir?

42 Voir leur article: «Qu'est-ce qu'un embryon?» in: op. cit. p. 108.