

DEMOCRATIE SANITAIRE, ETRE PRENATAL et CHOIX DE SOCIETE

Claude Sureau
Colloque Centre Georges Canguilhem
4 septembre 2008

Introduction :

A l'orée de cet exposé où des concepts très spécifiques de la culture, de la pratique médicale et du droit français seront discutés, il est opportun d'expliciter les termes présents dans son titre :

Le terme de démocratie sanitaire fait référence à la Loi du 4 mars 2002, communément désignée sous l'appellation de « Loi Kouchner ». Cette loi a consacré une rupture conceptuelle majeure, l'abandon définitif de la notion de toute-puissance médicale : jusque là en effet, le praticien était supposé savoir « ce qui est bon pour son patient » et celui-ci tenu de se soumettre aux décisions médicales ; bien plus, il fut une époque, plus lointaine celle-la, où non seulement l'erreur, mais la faute (due à un « non respect des règles de l'art ») suscitait une étonnante bienveillance juridictionnelle à l'égard du corps médical ; ce sont deux procès retentissants, au cours du XIXème siècle, les affaires Foucault c. Hélie (1825) et Guigne c. Thouret-Nauroy (1835) qui furent à l'origine d'une évolution fondamentale de la jurisprudence, conduisant à la mise en cause de la responsabilité médicale « fautive » ; à cette époque toutefois, seule cette « faute » (c'est-à-dire la « méconnaissance de ce que le praticien doit savoir » ou « la désinvolture coupable ») était sanctionnée, au titre des articles 1382-1383 du Code Civil, engageant la responsabilité civile dite « quasi-délictuelle », bien proche conceptuellement de la responsabilité pénale. C'est en 1936 que survint une autre évolution jurisprudentielle majeure, la substitution de la responsabilité contractuelle (article 1147 du Code Civil), à la responsabilité quasi-délictuelle, à l'occasion de l'arrêt Mercier-Nicolas de la Cour de Cassation). Cet arrêt mettait clairement à la charge du praticien une responsabilité, certes non de résultat, mais de moyens, reconnus valides en fonction des données « acquises » (supposées définitives) ou « actuelles » (c'est-à-dire potentiellement évolutives) de la science. La voie était tracée, et cette charge, considérée au début comme légitime et relativement légère, et même par certains cotés comme favorable aux praticiens, en semblant les exonérer du poids moral d'une « faute », devint progressivement, au fil du temps et des arrêts, d'une lourdeur écrasante ; la situation s'aggrava du fait de l'interprétation « nuancée », mais variable selon les cas et les cours, de la « causalité adéquate » ou de « l'équivalence des conditions » (c'est-à-dire du lien direct ou indirect entre les causes et les effets délétères) ; puis de nouveaux concepts firent leur apparition, tels que ceux de « maladresse », de « sécurité-résultat », de transfert de la charge de la preuve, et surtout celui particulièrement pervers de « faute virtuelle », permettant une indemnisation du plaignant sans qu'une « faute réelle » ait pu être mise en évidence. Les conséquences d'une telle évolution furent dramatiques, sur le comportement médical des praticiens (recherche obsessionnelle d'une illusoire protection, par une débauche d'attestations et de signatures), sur celui d'un certain nombre de juges (pour lesquels tout dommage supposait une faute et légitimait une sanction), sur celui des compagnies d'assurance professionnelle (augmentation gigantesque des primes, en particulier dans le domaine de l'obstétrique), et au bout du compte sur un effet de « désertification » de certaines spécialités, « à haut risque judiciaire » comme précisément l'obstétrique. C'est dire à quel point une réforme devenait nécessaire ; ce fut l'objet de cette loi Kouchner citée plus haut qui eut le grand mérite d'établir un « modus vivandi » mieux

équilibré : elle permet d'abord de garantir la totale liberté de choix des patients « compétents » en ce qui concerne leur santé, les décisions médicales, et surtout la qualité de l'information à laquelle ils ont droit ; mais en même temps de dégager les praticiens d'un risque juridictionnel excessif, en mettant à la charge de la collectivité les effets indésirables de certains « aléas » n'engageant pas leur responsabilité. On peut donc espérer une évolution vers une situation plus raisonnable ; l'avenir dira ce qu'il en est.

L'être prénatal pose un problème d'une singulière complexité, imparfaitement résolu par le droit positif et jurisprudentiel actuel : le point central de la discussion réside dans la conjonction de deux éléments juridiques ; d'une part, quatre décisions émanant de la plus haute autorité juridictionnelle française en matière de droit civil et pénal, la Cour de cassation, ont conduit à reconnaître que la destruction (en l'occurrence accidentelle) d'un tel « être prénatal » ne peut conduire à aucune mise en cause, cet être n'étant pas une personne : la personne en effet n'acquiert une existence légale que par sa naissance, en tant qu'enfant, « vivant et viable » (arrêts du 30 juin 1999, affaire de Lyon ; du 29 juin 2001, affaire de Metz ; du 25 juin 2002, affaire de Versailles ; du 27 juin 2006, affaire de Metz) : mais par ailleurs, le libellé de l'article 16 du Code Civil¹ fait explicitement référence, au sein d'un même texte, d'une part à la « personne » humaine, d'autre part à « l'être » humain, dont l'existence doit être protégée depuis la fécondation. On perçoit immédiatement la difficulté logique, sur laquelle nous reviendrons plus loin en détail.

Le choix de société enfin, qu'il était relativement simple d'appliquer lorsque le Code Civil fut rédigé, en particulier par Portalis et Cambacères, puis promulgué en 1804 par Napoléon, est devenu aujourd'hui d'une singulière complexité en raison des évolutions, parfois parallèles, parfois contradictoires, des motivations des individus ainsi que de celles des sciences et des techniques.

Dès lors se trouve posée à notre société la question fondamentale des choix, personnels et collectifs, de leurs conséquences, favorables ou délétères, et de la responsabilité des pouvoirs publics dans l'organisation éventuelle de contraintes, qui peuvent s'opposer à l'exercice de la liberté individuelle à la quelle les français sont fort attachés depuis la Révolution de 1789.

Démocratie sanitaire et autonomie de la personne.

Ce concept de démocratie sanitaire, élaboré de manière très progressive par une jurisprudence constante de la Cour de Cassation , en particulier depuis l'arrêt Mercier Nicolas, mais singulièrement renforcé depuis le début du 21^{ème} siècle a conduit à donner toute son importance à ce que l'on appelle souvent (en particulier depuis le rapport Belmont (12 juillet 1974) et les travaux de T. Beauchamp et J. Childress) l'autonomie de la personne.

Comme il vient d'être dit, la jurisprudence avait clairement mis en évidence l'implication personnelle du patient dans l'ensemble des décisions qui le concernent, sauf, bien entendu, en cas d'incapacité ; une telle implication suppose une information aussi précise et objective qu'il est humainement possible de la présenter, une réflexion approfondie, enfin une liberté de décision. La seule limite à celle-ci demeurant le risque vital ; contrairement à d'autres pays où le suicide est contraire à l'ordre public (et peut conduire à des sanctions s'il n'est pas effectif), il n'en va pas de même en France. En revanche, le corps n'appartient pas à la personne, si bien que les automutilations sont passibles de poursuites ou qu'un élément du corps, abandonné par exemple à la suite d'un accident, devient une res derelictae ; le refus de soins pose un problème délicat, en particulier lorsque ce refus met en jeu le pronostic vital ; un

¹ Article 16 du Code Civil : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ».

exemple très précis en est fourni par les témoins de Jéhovah, exemple sur lequel nous reviendrons. Hormis ces circonstances particulières, le majeur « compétent » est totalement responsable de ses décisions et il n'est plus question que l'autorité du médecin s'impose sans restriction à lui.

Le cas particulier de la procréation et par conséquent le statut de l'être prénatal

La procréation humaine est depuis longtemps, en France comme dans bien d'autres pays, l'objet d'une attention sociétale soutenue. Il suffit de rappeler quelques adages issus du Droit Romain pour en mesurer les conséquences jusque dans notre droit actuel. Je n'en citerai que trois :

- « *Mater certa semper est* » : la mère est celle qui accouche ; on voit immédiatement les conséquences de cet adage, traduit directement dans l'article 16.7 du Code Civil en matière de gestation pour autrui.
- « *Homo est qui venturus est* » : il est déjà un homme, celui qui est destiné à devenir un homme ; ainsi se trouve posée la question du statut de l'être prénatal.²
- L'adage romain imparfaitement transcrit dans le droit français : « *infans conceptus pro nato habetur quoties de commodis ejus agitur* ». L'enfant ne bénéficie des droits attachés à son statut que et lorsque il naît vivant et viable³.

Ces adages révèlent l'influence forte exercée pendant des siècles par la religion catholique romaine, prédominante, sur le droit comme sur l'exercice de la médecine : il n'est que de rappeler les objurgations de Cangiamila, prêtre sicilien (à la fin du 18^{ème} siècle) aux divers acteurs de soins (médecins, sages-femmes et même dans ce domaine curés des paroisses) qui leur imposaient d'extraire tout enfant du ventre de leur mère, à quelque terme que ce soit, si celle-ci était en danger de mort, afin de pouvoir le baptiser.

Depuis l'introduction de la laïcité, lors de la Révolution Française, les conceptions ont évolué, certes, mais des traces des influences anciennes demeurent dans les textes et les mentalités. Ce point a connu quelques paroxysmes politico-législatifs, par exemple lorsque la loi Neuwirth, concernant la contraception (1967), et surtout les lois Veil-Pelletier (1975-1979) sur l'interruption de grossesse ont été promulguées. En ce qui concerne la contraception, on notera qu'il a fallu attendre les lois du 27.7.1999 et du 4 juillet 2001 pour que la stérilisation, dite parfois « de convenance », ne soit plus considérée comme un acte répréhensible.

Mais ces lois concernaient des actions, médicales ou personnelles, visant à empêcher la procréation.

La réflexion, législative et sociétale, a pris un tour différent lorsqu'il s'est agi, non de s'opposer à, mais de favoriser cette procréation.

Ce furent les lois du 29 juillet 1994 centrées sur l'assistance à la procréation et le diagnostic prénatal. Il ne saurait être question ici d'exposer en détail leur contenu ; un point doit toutefois être mis en évidence : ces lois concernent essentiellement une telle assistance, liée à la prise en compte des souffrances résultant de l'infertilité ; il en est résulté une attitude délibérée du gouvernement français conduisant à la prise en charge par la collectivité des moyens médicaux visant à faciliter de telles conceptions artificielles ; à cet égard, il s'est agi d'une attitude assez exceptionnelle, en tout cas innovante, mais qui s'inscrivait dans une longue tradition française d'intervention de l'état dans le cadre très intime de la procréation. C'est

² Tertullien. Apologétique. 197 après J.C.

³ Règle reconnue comme principe général du droit par l'arrêt de la 1^{re} chambre Civile de la Cour de cassation du 10.12.1985

ainsi qu'après la Première Guerre Mondiale, l'accoucheur Adolphe Pinard tenta de mettre en œuvre tout un ensemble de dispositions administratives visant à promouvoir la fécondité nationale, convaincu qu'il était que, dans ce domaine, il convenait non de contraindre ou de condamner, mais de convaincre ; il ne fut guère écouté et c'est seulement à la fin du deuxième conflit mondial que son action se traduisit par une augmentation spectaculaire de la natalité, qui se poursuit aujourd'hui et fait de la France un état à part au sein de l'Union Européenne.

L'autre aspect de ces lois en constituait le contrepoint : il s'agissait en effet, en fonction des progrès obstétricaux d'améliorer la détection des anomalies congénitales, source là encore de souffrances familiales et personnelles majeures. L'extension du recours à l'échographie, à divers tests paracliniques, conduisit à l'instauration d'une politique de dépistage des anomalies congénitales (telles que, par exemple, la trisomie 21, le spina bifida, les anomalies des membres, etc.). On peut donc considérer que la politique instaurée en France par les lois de 1994 était une politique visant à favoriser la fécondité au plan national, et en même temps du point de vue individuel à satisfaire la motivation des couples en faveur de la procréation, tout en cherchant à les protéger des souffrances induites par la survenue d'accidents liés à cette procréation. Comme on le voit, c'est une politique subtile qui fut alors conduite prenant en compte les aspirations personnelles à une vie familiale équilibrée, tout en acceptant le recours à des techniques de diagnostic et d'action conduisant parfois à des destructions prénatales. On peut la juger contradictoire et elle fut considérée comme telle par nombre d'intervenants : les uns affirmant que l'on prenait trop de libertés avec la vie humaine, en acceptant une éventuelle destruction, ou au contraire en recourant de manière délibérée et excessive à l'artifice, au risque d'observer des dérives redoutables pour l'équilibre de la société ; les autres regrettant que les barrières destinées à limiter les excès individuels n'enferment celle-ci dans des contraintes trop rigides. On verra plus loin que le dilemme demeure et s'est même considérablement aggravé au fil des avancées de la science et de la technique.

Ces lois devaient être révisées au bout de cinq ans ; il fallut en attendre dix pour assister à une analyse de leurs effets et une réflexion sur leur évolution prévisible. Ce fut alors la loi du 6 août 2004 ; celle-ci confirma la plupart des dispositions prises antérieurement, et là encore il n'est pas question dans ce bref exposé de les analyser en détail ; mais cette loi fut l'objet d'un débat d'un intérêt tout particulier : celui qui avait trait à la recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires ; là encore plusieurs positions s'affrontaient : les uns considérant que la vie humaine doit être protégée dès le début de la conception, position de l'Eglise Catholique, par conséquent opposée à toute interruption de cette vie comme à toute manipulation de celle-ci, y compris les procréations mettant en œuvre des techniques ayant recours à « l'artifice » ; les autres, souvent des scientifiques, considérant que l'embryon humain, une fois constitué à la suite d'un recours à quelque technique que ce soit, n'a de valeur propre que dans la mesure où il s'intègre dans un schéma volontariste de procréation, volontiers désigné par le terme de « projet parental » ; il découle naturellement de cette position que dans le cas où un tel projet se déliterait pour quelque raison que ce soit (décès d'un des membres du couple parental, changement de motivation), toute « valeur » serait déniée à cet être, autorisant alors soit sa destruction, soit sa congélation, mais pour un temps limité, suivie d'un éventuel « don » à un autre couple, soit surtout son utilisation dans un objectif thérapeutique ou de recherche ; cet objectif était lié à la perspective de recourir aux lignées cellulaires ainsi obtenues pour les utiliser dans le cadre de tentatives thérapeutiques visant à l'éradication de diverses pathologies humaines ; d'autres enfin, plus nuancés encore, étaient pris dans un véritable dilemme : d'un côté, la reconnaissance de l'humanité de ces embryons, bien qu'ils soient devenus incapables, du fait de leur abandon, de générer un

homme, de l'autre, l'intérêt, voire la nécessité, de faire progresser les connaissances afin de servir, précisément, celui-ci.

On perçoit les éléments du débat ; ils se concrétisèrent sous la forme de deux attitudes philosophiques et politiques, non exemptes de contradictions profondes : d'un côté, une attitude visant, à l'époque, (c'est-à-dire alors que le clonage reproductif avait été réalisé chez la brebis, et que la condamnation formelle de son extension à l'espèce humaine avait été à peu près universellement reconnue), à admettre le recours à cette technique (dénommée transfert ou transposition nucléaire) dans le but d'obtenir des lignées cellulaires humaines, susceptibles d'une application thérapeutique ; c'était là l'option du Premier Ministre en exercice à ce moment ; elle avait l'avantage de recourir à des lignées cellulaires dont la définition métaphysique était incertaine, puisque ces cellules ne résultaient pas d'une fécondation mais d'un transfert de noyau ; on peut regretter l'abandon de cette option, d'autant plus surprenante et même contradictoire, qu'au même moment, dans le cadre de sa politique internationale, la France soutenait l'éventualité du recours à ce clonage dit thérapeutique. Contradiction dont la genèse demeure incertaine.

L'autre option était le recours à des lignées cellulaires constituées à partir de fécondations in vitro dont les embryons n'étaient plus l'objet d'aucun projet procréatif ; on aurait pu soulever de fortes objections à l'encontre d'un tel recours, car ces embryons avaient, un temps, été considérés comme des êtres humains, certes à l'avenir incertain, mais au passé précisément documenté dans le cadre d'un projet parental, malencontreusement abandonné par la suite. Curieusement, ce fut cette option qui recueillit l'assentiment des plus hautes autorités de l'état et qui est l'objet, actuellement, d'applications en fonction d'autorisations qui peuvent être accordées jusqu'à la fin de la période prévue dans la loi de 2004, soit 5 ans. La situation risque d'évoluer en fonction de certaines avancées scientifiques, comme nous le verrons plus loin.

En attendant, des décisions devront être prises dans le cadre de l'élaboration de la nouvelle loi, prévue en principe pour 2009.

Les choix de société

Ces choix vont, sans aucun doute, être difficiles à déterminer et à mettre en œuvre lors de cette révision ; on a vu plus haut combien la société française avait été divisée lors des discussions législatives concernant la contraception et l'interruption de grossesse. On peut s'attendre à des difficultés plus intenses et des discussions plus âpres lorsque cette loi fera l'objet de propositions de révision ; on ne saurait préjuger de leur orientation ; déjà des affrontements se sont manifestés, par exemple au sujet de l'anonymat des dons de gamètes ou d'embryons, de la rémunération dont ils pourraient faire l'objet, ou encore de la maternité dite de substitution ; un problème très certainement majeur sera celui de la recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires. Un certain nombre d'instances sont d'ores et déjà chargées de mener une réflexion sur ces thèmes, chacune dans son domaine d'expertise et sa spécificité ; il s'agit, en particulier, du Parlement, du Conseil d'Etat, de l'Agence de la bio-médecine, du Comité Consultatif National d'Ethique, de l'Académie de médecine, et de bien d'autres organismes ou institutions. On ne saurait énumérer ici, de manière exhaustive, tous les thèmes qui seront envisagés ; on peut toutefois en citer quelques uns parmi les plus délicats et les plus urgents : ceux liés à la procréation, incluant l'ensemble des aspects de l'assistance médicale à la procréation (y compris l'anonymat, la rémunération, la restriction aux couples mariés), le diagnostic pré-natal et surtout le diagnostic pré-implantatoire, et son extension éventuelle, la gestation pour autrui ; mais aussi des thématiques non directement liées à la procréation, telles que la recherche sur les cellules embryonnaires et les embryons ou les prélèvements d'organes.

Une réflexion d'ensemble est donc actuellement en préparation en France : à l'évidence une tension apparaît entre une opinion extrêmement restrictive, sur tous les aspects de l'intervention de l'artifice dans la procréation, (comme celle qui prévaut actuellement en Allemagne, en Italie ou en Irlande) et une opinion extrêmement libérale, fondée sur le respect absolu de la « privacy » et de la « propriété du corps » (comme dans certains états des USA). Entre ces extrêmes, se situent les positions britannique (reconnaissant la nécessité pragmatique de la recherche pour améliorer la condition humaine) et dans une certaine mesure (et dans l'attente d'une évolution encore imprévisible) française. En ce qui concerne cette dernière, trois aspects de la discussion méritent d'être évoqués et analysés : l'équilibre à trouver entre la prééminence des choix individuels et celle des choix collectifs, la définition des limites qu'il convient d'assigner à la satisfaction du projet parental, et tout particulièrement celle de la nature de l'être prénatal.

Rappel des dispositions législatives

Une référence essentielle est représentée par l'article 16 du Code Civil, mentionné plus haut : **« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ».**

Il n'est probablement ni irrespectueux ni inexact de souligner que cette phrase comporte en elle-même une redoutable contradiction, déjà évoquée précédemment, dans la mesure où elle fait simultanément allusion à deux concepts, à deux définitions, à deux étapes de l'évolution de l'homme : la personne qui, en fonction de décisions jurisprudentielles majeures, et aujourd'hui indiscutées, commence à et par la naissance (d'un enfant « vivant et viable »), et l'être dont l'origine se situe lors de la fécondation. Il y a là manifestement une ambiguïté, liée probablement à une forte opposition de principes et de convictions, qui comporte des conséquences lourdes sur la pratique médicale et les concepts sociétaux, et au-delà sur les décisions jurisprudentielles et législatives.

En effet, un autre article du Code Civil français, l'article 16. 3 est ainsi libellé : **« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne ».** D'où la question, majeure et irrésolue, qui est la personne ? La mère, indiscutablement, est une « personne ». Mais l'être prénatal n'est pas une personne, d'où une incertitude sur l'attitude à adopter lorsque les intérêts de cet être entrent en conflit avec ceux de sa mère ; par exemple, lorsqu'un événement obstétrical potentiellement dommageable pour le futur enfant survient, nécessitant du point de vue médical une extraction par césarienne, et que la mère s'y refuse, pour des raisons diverses qu'il n'y a pas lieu d'analyser ici. On reviendra plus loin sur ce point capital.

Il n'est pas inintéressant non plus, à propos de l'être humain, de rappeler l'article 2 de la Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe (4 avril 1997, Convention, il est vrai, non encore ratifiée par la France), aux termes duquel **« l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science ».**

Quelques exemples de réflexions éthiques concernant la personne humaine et l'être humain au sein de la société contemporaine.

Plusieurs exemples des difficultés médicales qui surgissent à cette occasion peuvent en être données, liées au « refus de soins » :

- Les « témoins de Jéhovah », auxquels il a été fait allusion plus haut, constituent un premier exemple ; leurs convictions religieuses interdisent le recours à la transfusion sanguine ; lorsqu'il s'agit d'un adulte « compétent », on ne saurait imposer le recours contre son gré à celle-ci, sauf danger mortel immédiat. La situation est plus complexe lorsqu'il s'agit de prendre une telle décision pour un nouveau-né, en raison du refus parental, au risque de laisser survenir des séquelles neurologiques majeures (par exemple, en cas d'exposition au risque d'ictère nucléaire en raison d'une incompatibilité sanguine foeto-maternelle). Une solution intéressante a été trouvée : la suspension temporaire de l'autorité parentale, sur décision judiciaire, en urgence, permettant ainsi au praticien de réaliser la thérapeutique adéquate, sans que la responsabilité morale des parents puisse peser sur leurs épaules.

- Le refus de césarienne a été évoqué plus haut ; il s'agit en règle générale de migrantes, originaires de quelques pays d'Afrique et parlant peu le français ; elles sont parfois effrayées par la perspective d'une telle opération, et surtout par la dévalorisation sociale qu'elle comporte, auxquelles s'ajoute la conscience, non absurde, des risques inhérents à l'existence d'une cicatrice utérine en cas d'accouchement ultérieur dans des conditions sanitaires incertaines ; ce problème est extrêmement délicat et a reçu des réponses différentes selon les lieux : dans de nombreux pays de culture anglo-saxonne où le respect inconditionnel de la volonté de l'adulte « compétent » est une obligation, les praticiens sont conduits à accepter l'éventualité de la mort fœtale (par exemple en cas de procidence du cordon) ; dans la plupart des pays de culture latine, dont la France, les praticiens attachent plus d'importance à la sauvegarde de la vie de cet être prénatal, bien qu'il ne s'agisse pas d'une « personne », et préfèrent pratiquer une « césarienne forcée », dont la femme sera en règle générale reconnaissante par la suite. Mais on discerne clairement ici le choc des deux concepts : d'un côté le respect de la décision de l'adulte compétent, de l'autre l'attention à accorder à l'intérêt de l'enfant à venir, bien qu'au moment de la décision, il ne soit pas encore une « personne ». On notera à ce sujet que le Comité Consultatif National d'Ethique a pris clairement en compte cet aspect dans son avis 87 du 14 avril 2005.

- Un problème du même ordre se trouve posé dans le cas de mort maternelle subite, alors que l'enfant est encore vivant, pour quelques minutes, et que seule une césarienne en extrême urgence peut le sauver ; on a vu, dans de telles circonstances, des familles s'opposer à une telle décision (généralement pour des raisons successorales), au besoin par la force, révélant ici l'opposition entre le concept juridique de protection du corps humain, auquel attenterait un « viol de cadavre » et l'intérêt de l'enfant à venir.

- On a observé des situations analogues dans des cas de coma maternel en cours de grossesse où s'affrontaient l'éventualité de laisser évoluer la grossesse jusqu'à un terme permettant l'extraction d'un enfant en bonne santé et une demande pressante de la part de l'entourage de la patiente d'interrompre la gestation.

Dans toutes ces circonstances le problème, juridique, psychologique et sociétal sous-jacent est lié à l'éventualité d'un conflit entre l'intérêt de l'être prénatal et une décision parentale, conflit mettant en évidence l'existence, à côté de la personne de la mère, d'un autre être, juridiquement non une personne, mais dont les intérêts, en l'occurrence vitaux, méritent éventuellement d'être également protégés.

- Un autre groupe de réflexions éthiques est d'une actualité brûlante : il s'agit des recherches pratiquées sur l'embryon et les cellules embryonnaires.

Nous avons déjà évoqué le conflit politico-scientifique concernant les recherches susceptibles d'être menées sur les « embryons surnuméraires », abandonnés après la dissolution du projet parental, et celles concernant des « pseudo-embryons humains » qui auraient résulté d'un transfert nucléaire ; il a été dit plus haut que la préférence avait été donnée aux premières, malgré les prises de position formelles des académies des sciences et de médecine ; celles-ci étaient favorables à la poursuite simultanée et comparative de ces deux types de recherches, ainsi d'ailleurs que de celles concernant des cellules du sang du cordon. Or depuis, la situation a évolué, en fonction des travaux effectués en Belgique (Philippe Colas), au Japon (Shinya Yamanaka) et aux USA (J. Thomson) ; ces travaux permettent d'espérer obtenir des lignées cellulaires analogues à celles issues d'embryons, mais résultant d'une manipulation de cellules somatiques, donc sans recours à des éléments provenant d'une fécondation artificielle ou d'un transfert nucléaire.

Si ces espoirs se confirment, on sera conduit à reconnaître plusieurs faits : d'abord que cette avancée technique permettrait de résoudre un dilemme éthique ; le recours à ce matériau cellulaire résultant d'une cellule somatique éviterait les interrogations éthiques suscitées par les manipulations de matériel germinale et embryonnaire ; mais en même temps, il conviendra d'admettre qu'il pourra toujours être utile de comparer en termes de tolérance et d'efficacité les différents types de lignée cellulaire, car rien ne permet aujourd'hui de prédire la supériorité de chaque lignée, dans chaque éventuelle application thérapeutique ; en tout état de cause, il sera également juste de reconnaître l'importance de l'aide que la recherche sur les cellules obtenues par les divers types de fécondation a permis de concrétiser, justifiant ainsi a posteriori un tel recours malgré les réserves volontiers émises, au départ, à leur sujet.

- Il est enfin un domaine plus sensible encore, en France en particulier, mais aussi dans l'ensemble des pays impliqués dans les recommandations du Conseil de l'Europe, celui de l'interdiction de la « création d'embryons pour la recherche » (Convention d'Oviedo, du 4 avril 1997.). Une réflexion mérite d'être conduite à cet égard en effet : le problème majeur qui se pose aujourd'hui au sujet de la procréation humaine est bien celui de la surprenante incidence des anomalies congénitales ; plus de 50% des œufs fécondés sont anormaux, une faible proportion d'entre eux (3%) aboutissant à la naissance d'enfants atteints de telles anomalies ; on peut se satisfaire du développement de techniques de plus en plus élaborées (ultrasonores, biologiques, etc.) conduisant au repérage des êtres ainsi affectés, et très fréquemment, trop fréquemment disent certains, à leur élimination ; s'agit-il d'eugénisme ? Certainement pas au sens originel du terme qui supposait une éradication de masse des êtres supposés indignes de vivre ; mais peut-être au sens plus actuel, plus individualisé, que ce terme permet en concourant à une élimination spécifique de ces « anormaux ». Or il faut bien reconnaître quelques faits : le développement des techniques de diagnostic prénatal (jusqu'à celles destinées à conduire à un diagnostic, par exemple de trisomie 21, à partir d'un prélèvement sanguin ou à celles permettant de repérer une « simple » « prédisposition » à un cancer), les incertitudes concernant les conséquences d'une extension indéfinie de l'usage de telles techniques, la crainte du regard péjoratif porté sur ces êtres « particuliers » par une société de plus en plus soucieuse de « perfection » et de « performances », enfin le risque médico-légal si présent en France (conduisant à rechercher la responsabilité médicale en cas de non détection de ces anomalies), nous conduisent à une interrogation angoissante : ne sommes-nous pas parvenus sur la « pente glissante » d'une forme redoutable d'eugénisme, même si celui-ci n'est plus collectif et coercitif, mais individuel et volontaire.

Que faire pour enrayer cette évolution qui paraît aujourd'hui irrépessible ? La seule alternative qui se présente réside dans la poursuite des recherches visant à mettre en œuvre des moyens de correction (comme certaines interventions prénatales, médicales ou chirurgicales), et plus encore de prévention de ces anomalies ; une recherche de ce type ne

peut se concevoir qu'au cœur d'une investigation poussée des mécanismes de la fécondation et des premiers stades de la croissance du nouvel être ; une telle investigation réalisée sur des embryons déjà formés ne pourrait être que trop tardive pour comporter une efficacité préventive ; c'est en amont qu'il faut agir, au moment de cette fécondation, et pour cela il faut disposer de cellules sexuelles permettant une étude précise des mécanismes et des altérations éventuelles de celle-ci, c'est-à-dire, osons le mot, de créer des embryons pour la recherche ; la Convention d'Oviedo a formellement proscrit une telle attitude, et il est peu probable que la France s'affranchisse de cet ostracisme, à la différence de ce qui fut décidé par la Grande Bretagne. Il y a là matière à sérieuse réflexion. Attendrons-nous les résultats des études qui y seront menées, en cultivant notre « bonne conscience » de n'avoir pas participé à ces recherches jugées immorales, mais en acceptant d'en tirer les enseignements lorsque la preuve de leur intérêt aura été apportée ?

Quelques réflexions et interrogations terminales :

Les éléments de réflexion que nous venons d'évoquer nous conduisent à des interrogations sur l'évolution de notre société et le rôle du corps médical en son sein. Nous en retiendrons trois : l'analyse du concept de convenance, la responsabilité des décisions à prendre en cours de grossesse, et la valeur de l'être prénatal.

Qu'est-ce que la « convenance » dans le domaine de la procréation ?

Jusqu'à une époque récente, dans le domaine médical, le praticien se trouvait en présence d'une souffrance, qui méritait son attention, afin de la soulager, et si possible de traiter, voire de guérir l'affection causale. Mais depuis quelques années, en fait depuis la loi Neuwirth autorisant la contraception, puis la loi Veil dépenalisant l'avortement, tout a changé : le rôle du praticien n'est plus de traiter une telle affection, ou plus exactement n'est plus seulement de traiter cette affection, mais on lui demande d'intervenir, parfois brutalement, dans un mécanisme physiologique afin d'en modifier le cours et les conséquences éventuelles ; ce sera le cas lors d'une demande de contraception, chimique, temporaire, ou chirurgicale, à considérer comme définitive ; ce sera le cas lors d'une demande d'interruption de grossesse, non seulement dans le cadre de l'existence d'un risque, pour l'enfant à venir, plus rarement pour la mère, mais aussi et en l'occurrence surtout dans le cadre chronologique précisément défini par la loi, de l'interruption volontaire de grossesse ; ce sera le cas, également, en présence d'une demande du secours de la médecine pour pallier une infécondité ; certes d'autres attitudes sont envisageables, ne serait-ce que le recours à l'adoption, mais il faut reconnaître que l'on demande de plus en plus à la médecine de corriger les effets d'une situation anormale, plus que de corriger cette situation elle-même.

Un exemple concret de la différence entre la satisfaction d'une demande parfaitement légitime et celle d'une exigence considérée comme discutable et son évolution dans le temps en fonction de « principes » dont la fragilité est évidente, est fourni par la sédation des douleurs de l'accouchement ; il fut un temps où celles-ci étaient considérées comme intimement liées à la condition humaine, voire au concept du péché originel, pour dénier la légitimité de cette prise en charge ; faut-il rappeler de même qu'il y a seulement deux siècles certains considéraient que la protection de l'âme du fœtus légitimait son extraction quel que soit le terme de la grossesse, et au prix bien entendu des souffrances intenses infligées à sa mère.

La difficulté actuelle surgit lorsque se manifestent des exigences dont le caractère indiscutable n'est pas évident ; il s'agira de l'exigence d'une césarienne que rien ne justifie médicalement, hormis la crainte d'une sédation insuffisante des douleurs liées aux contractions utérines ou celle d'un retentissement sur la solidité périnéale ; ou d'une amniocentèse, alors que le risque statistique d'une anomalie chromosomique est faible ; ou encore d'un diagnostic pré-implantatoire dans un couple de malentendants, non pas pour s'assurer de la qualité de l'audition de l'enfant à venir, mais pour sélectionner un enfant sourd afin qu'il s'intègre plus aisément dans la communauté des sourds à laquelle ses parents appartiennent ; on a de même assisté à la mise en œuvre d'une électro-éjaculation chez un britannique dans le coma (donc non consentant) afin que sa future veuve, Diane Blood, puisse avoir un enfant posthume ; la maternité de substitution, fort discutée en France actuellement, fera peut-être un jour l'objet d'une acceptation, alors qu'elle est pour l'instant strictement prohibée ; la sélection du sexe de l'enfant à venir représente également une demande de plus en plus fréquente, et qui pose des problèmes de principe général (risque de préférence accordée dans certaines cultures au sexe masculin) et des problèmes de technique (liés à la suppression délibérée d'embryons d'un sexe déterminé, alors qu'il s'agit d'être humains).

Toutes ces situations, si diverses, et dont nous n'avons évoqué que quelques aspects, conduisent à une réflexion sur l'évolution de la société ; doit-il exister des limites à la satisfaction de la convenance personnelle ? Comment trouver un équilibre entre une « convenance convenable » et une « exigence inconvenante » ? et qui peut être légitimement chargé de la responsabilité de la décision ?

A qui revient la responsabilité et la charge de la décision ?

Il s'agit certainement là d'un problème majeur dans nos sociétés modernes.

Cette responsabilité du choix est-elle exclusivement entre les mains du couple parental ? Alors que cette volonté peut se révéler fugace et changeante, mais que les conséquences du choix parental, c'est-à-dire l'enfant, pourra en être la victime, immédiate ou retardée. Une britannique, Natalie Evans, dont l'embryon était congelé dans l'attente d'un transfert intra-utérin, dut subir une ovariectomie avec conservation utérine pour un état pré-cancéreux ; elle demanda le transfert de son embryon cryopréservé, mais son conjoint la quitta alors et s'opposa à sa décision ; deux cours britanniques et les deux échelons de la Cour Européenne des droits de l'homme confirmèrent cette opposition, au nom du respect de l'autonomie des adultes compétents (en l'occurrence le procréateur), conduisant ainsi cet embryon, pourtant conçu dans une communauté de volonté de la part des deux partenaires, à la destruction.

Ce choix fut celui des cours de justice, choix opposé à celui de la procréatrice ; un tel choix mérite réflexion.

Il en fut de même en France, il y a une quinzaine d'années : une jeune immigrée récente, d'origine portugaise, Maria Pirès, tentait depuis longtemps de devenir enceinte, sans succès ; on lui proposa, et elle bénéficia, à plusieurs reprises de fécondations in vitro ; la dernière aboutit à la constitution de quatre embryons, dont deux furent transférés et deux congelés ; malheureusement le transfert conduisit à une fausse-couche et en allant voir sa femme à l'hôpital, son mari Albino Pirès fut tué dans un accident de la circulation. Maria demanda le transfert des deux embryons congelés, transfert qui lui fut refusé, pour des raisons juridiquement absurdes, par les trois niveaux jurisprudentiels compétents, comme par la loi de 1994 et celle de 2004 déjà mentionnées. Ce refus obstiné peut, en effet, être qualifié d'absurde, car il résultait d'une erreur d'interprétation d'un rapport du Conseil d'Etat, de 1988, intitulé « de l'éthique au droit » où une confusion était apparue entre transfert posthume d'un embryon conçu du vivant des deux parents, dans le cadre de l'assistance à la

procréation en faveur d'un couple stable, et insémination posthume d'une femme réclamant une telle aide en raison du décès de son compagnon avant que la fécondation n'ait pu devenir effective. On retrouve ici le cas britannique cité plus haut. Dans le cas Pirès, une obstination ministérielle déraisonnable conduisit à l'abandon de toute tentative de transfert et à un drame humain, profondément inhumain ; le comble est que, depuis, de nombreuses instances se sont prononcées en faveur de l'acceptation d'une telle éventualité, entre autres le Comité Consultatif National d'Ethique, et jusqu'aux rapporteurs de la loi de 2004 déjà citée, si bien que l'on peut raisonnablement espérer une évolution législative ; entre temps le mal individuel aura été fait et est irrémédiable. Un peu d'humanité n'est pas inutile dans le cadre des réflexions et décisions législatives et jurisprudentielles.

D'autres éléments interviennent dans de tels choix, tels que le rôle de la presse et de l'opinion publique, dans un grand nombre de décisions concernant la cellule familiale ; on le voit aujourd'hui en France à propos des maternités de substitution.

Finalement, on est bien obligé de considérer que le praticien conserve un rôle fondamental, même s'il se réduit progressivement et inéluctablement sous l'influence des contestations judiciaires ; tant qu'on continue à lui reconnaître un tel rôle, c'est à lui que revient la responsabilité de s'impliquer dans la recherche de cet équilibre subtil entre le respect de la démocratie sanitaire, c'est-à-dire de la volonté libre et éclairée du patient, qui est indispensable, et le rôle irremplaçable de conseil, prenant en compte, de manière non directive, les données objectives de l'affection et le retentissement psychologique de celle-ci. Ces aspects ne sont certes pas propres à la pratique de la gynécologie obstétrique ; on les rencontre dans tous les domaines de la médecine ; mais une spécificité apparaît dans notre discipline, celle qui a trait à la défense des intérêts de l'être prénatal.

La défense des intérêts de l'être prénatal.

Dans le cadre général de la réflexion sociétale, ou plus spécifique de la médecine, hors problèmes de procréation, les recommandations éthiques formulées à l'occasion du rapport Belmont et des travaux de Beauchamp et Childress, sont bien connues ; elles visent à prendre en considération l'autonomie, la bienfaisance-non malfaisance, et la justice, notions récemment précisées et amplifiées dans la Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO (19.10.2005).

Dans celui, très spécifique, de la procréation, la situation est plus complexe :

L'autonomie est bien entendu celle des parents, personnes compétentes au sens juridique et éthique du terme. Le respect d'une telle autonomie est non seulement légitime, mais impératif ; c'est lui qui se trouve à l'œuvre lorsqu'une grossesse est envisagée, qu'elle soit obtenue par des moyens naturels ou grâce au recours à la technologie ; c'est lui qui se trouve à l'œuvre lorsqu'on envisage son interruption quelle que soit la raison de celle-ci ; c'est lui encore qui se trouve impliqué dans le cadre d'une intervention médicale espérée salvatrice et favorable au futur bien-être, physique, psychique et social (pour reprendre une formulation bien connue) de l'enfant à venir.

Mais un problème délicat surgit alors : existe-t-il des limites à respecter quant à l'application d'un tel principe, lorsqu'elle est susceptible d'entrer en conflit avec d'autres intérêts, tels que ceux que nous avons évoqués à propos de l'avenir de cet enfant ; on pense immédiatement à des situations telles que la connaissance des origines, la gestation pour autrui, la recherche de l'obtention de « qualités » particulières telles que la surdit , la r sistance   certaines affections ou l'am lioration des performances.

Le principe de justice n'est pas non plus sans susciter quelques interrogations : l'application d'une justice distributive, conduisant à affecter, par l'intermédiaire de l'assurance maladie, des sommes importantes à la satisfaction d'un désir de procréation, pour légitime qu'il soit, ne pose-t-elle pas une question importante, à laquelle certains philosophes comme H.T.Engelhardt ont apporté une réponse réservée. La société doit-elle, peut-elle, prendre en charge la satisfaction de tous les désirs des individus, en l'occurrence dans ce domaine de la procréation, alors que d'autres besoins, tout aussi et même parfois plus « prégnants » s'expriment et ne trouvent pas satisfaction ?

Mais les questions probablement les plus délicates ne sont-elles pas les deux questions connexes de l'intérêt de l'enfant à venir, et au-delà de celui des générations futures ? L'intérêt de l'enfant à venir réside bien évidemment dans la protection de sa santé physique, psychique et environnementale ; c'est le désir de lui éviter non toute souffrance, mais une souffrance excessive, qui va conduire à envisager l'interruption dite médicale de grossesse ; mais on sait combien les critères permettant d'évaluer la réalité et surtout le degré, le caractère intolérable ou non, de cette souffrance sont fragiles et discutables ; quel est le degré de souffrance d'un trisomique 21 ? d'un enfant sourd ? D'un enfant atteint d'une malformation d'un ou plusieurs membres ? Quel est le degré de souffrance d'un enfant adopté, ignorant de ses origines, d'un enfant issu d'un « accueil d'embryon », d'un don de gamètes, d'une maternité de substitution, et comment le déterminer, et plus encore comment déterminer à partir d'expériences parcellaires l'attitude juridique et sociétale la plus à même d'éviter une telle souffrance ?

Et au delà de ces problèmes individuels, comment éviter de se poser la question, et comment résoudre celle de l'intérêt des générations futures ? Celui des êtres non encore nés, mais déjà conçus, et bien plus encore de ceux qui vont être conçus, quelles que soient les péripéties de ces conceptions ? Ces êtres « à venir » n'ont-ils pas droit aussi à bénéficier des avancées de la médecine et de la science ? Qu'il s'agisse, comme nous l'avons vu tout au long de ces lignes, de dépister, dans leur intérêt, la survenue d'anomalies incompatibles avec une survie digne, et conduisant éventuellement à leur destruction ; qu'il s'agisse bien plus encore des résultats d'études permettant d'éviter la survenue de telles anomalies ; qu'il s'agisse enfin, comme nous l'avons vu également, mais nous en avons cité également les écueils, de l'acquisition éventuelle de particularités, visant à les faire bénéficier d'une supériorité sur les autres, au risque de provoquer une nouvelle forme d'eugénisme.

Conclusion :

Le titre de cet exposé contient en lui-même les questions qui se trouvent aujourd'hui posées à notre société : la démocratie sanitaire, c'est-à-dire, l'attention portée aux craintes, aux angoisses parfois, aux désirs, aux motivations, aux espoirs, voire aux rêves, des membres de notre collectivité est un impératif majeur ; il ne doit pas négliger pour autant une approche psychologique prudente et nuancée, prenant en compte précisément ces caractéristiques psychologiques et comportementales, sans se référer à des attitudes professionnelles doctrinales ou coercitives ; une telle attitude concerne les adultes compétents, c'est-à-dire autonomes, aptes à obtenir des informations non biaisées, et capables de réflexion. Mais cette réflexion, et cette volonté d'aboutir à la satisfaction de leurs désirs, ne sauraient être sans limite.

La limite à la réflexion, puis à la prise de décision individuelle et autonome ne peut qu'être inscrite dans une régulation sociétale, résultant elle-même de libres échanges et discussions tels que ceux qui vont s'ouvrir en France à l'occasion de la troisième formulation des lois relatives à la bioéthique. Alors vont entrer en jeu, et parfois en compétition, tout un ensemble de principes et d'opinions, qui devraient aboutir à de nouvelles régulations, comportant à la fois des interdits (tels que celui relatif au clonage reproductif), des autorisations (telles que

celles relatives aux dons de gamètes), et des tolérances, dont l'acceptation ne peut qu'être fonction des convictions de chacun (comme ce fut le cas pour la contraception et l'interruption de grossesse).

Mais la situation actuelle génère une interrogation qui paraît, assez curieusement, étrangère aux discussions présentes : celle qui a trait au « statut », juridique, moral, sociétal, à conférer à l'être prénatal ; celui-ci, qu'il soit fœtus près du terme, fœtus in utero en début de grossesse, embryon juste implanté, embryon in vitro, voire cryopréservé, est certes l'« objet » d'un grand nombre de dispositions juridiques et administratives, visant, suivant les circonstances à le créer, à le détruire ou à le conserver ; mais ces dispositions sont diverses, parfois incertaines, en tout cas remarquablement fluctuantes ; la société française, conditionnée par la « summa divisio » entre les personnes (sujets de droits) et les biens (objets de droit) depuis la rédaction du Code Civil a abandonné les êtres prénataux à l'incertitude : elle les expose à la double et contradictoire proposition, d'en faire des « personnes » dès la conception, ou au contraire des matériaux dépourvus sinon d'âme, au moins d'humanité ; dans l'attente peut-être d'une réflexion aboutissant à la reconnaissance d'un statut spécifique.

Car, depuis 1804, bien des événements sont survenus : l'auscultation et l'enregistrement des bruits du cœur fœtal, le développement de l'échographie, puis de la fécondation in vitro, ont contribué à faire percevoir par les membres de notre collectivité la réalité de cet être prénatal ; ils sont ainsi progressivement conduits à protéger de plus en plus ses besoins et sa santé, à prêter attention à ses échanges environnementaux, à ses sensations et peut-être à sa capacité de mémoire, à considérer son avenir, la légitimité des soins dont il peut bénéficier, mais parfois aussi à admettre le caractère inévitable (« *necessaria crudelitate* » de Tertullien) de sa destruction ; alors que celle-ci serait impensable juridiquement et humainement s'il s'agissait d'êtres nés ; toute cette évolution révèle de manière exemplaire, mais encore insuffisamment intégrée dans l'inconscient collectif de nos compatriotes, la nécessité d'une réflexion approfondie sur la nature, et donc le statut à attribuer à cet être prénatal, qui porte en lui l'avenir de l'humanité.