

*"L'impact sur les décisions médicales", 03/12/02, in séminaire Ebim 2002-2003: "A partir de quand est-on une personne?"*

## La notion de légitimité en médecine fœtale

Luc Roegiers

Conférence du 3 décembre 2002

*Je n'ai pas repris la notion de personne pour introduire le fragment clinique de ce séminaire. J'aborderai par la tangente la question « Qu'est-ce qu'une personne » en me posant une autre question plus immédiate dans l'expérience clinique : à quoi est-il légitime de soumettre un embryon, un fœtus, un nouveau-né dans le cadre de la prise en charge périnatale ?*

J'ai donc choisi comme fil rouge de cet exposé le terme de « légitimité » ? Dans le langage courant (Larousse ou Robert), il est attaché à deux notions : la première est juridique, c'est la « conformité à la loi » (ainsi, on parle d'une « union légitime ») ; la seconde est plutôt éthique et a trait à une appréciation particulière, il s'agit du caractère « juste » (on évoque une « demande légitime »). Je développerai ces deux aspects, le premier sera survolé en référence au cadre légal, le deuxième sera présenté en référence à diverses notions métapsychologiques et relationnelles incluant la légitimité vécue au cœur du lien parent-enfant en devenir.

Ces deux aspects sont sous-tendus par une même interrogation : **à partir d'où est posée cette question de la légitimité ?**

### **Une question de droit et de justice**

Concernant une requête exprimée par une femme, un couple à un médecin ou à une équipe, à propos d'un embryon ou d'un fœtus, on peut donc l'estimer légitime dans la mesure où elle est triangulée par les instances normatives issues de notre culture : en

somme, des conventions symbolisées dans le langage, dans les usages et bien sûr dans la loi.

1- La légitimité relève-t-elle simplement de l'application d'**une disposition législative** ? N'importe qui pourrait dès lors estimer légitime ou non une demande selon le fait qu'elle soit compatible ou non avec la loi valable pour tout citoyen, patient, parent ou soignant. Exemples.

°Des embryons in vitro peuvent-ils être affectés à l'expérimentation ?

Réponse : oui, et cela se fait, car à ce jour (mais c'est bien une question de jours), les textes législatifs belges n'ont pas (encore) évoqué un tel cas de figure. Comme chacun le sait, l'UCL vient d'anticiper les travaux parlementaires et s'est officiellement prononcée en faveur de la légitimité de l'expérimentation sur l'embryon in vitro dans un contexte où ils seraient dépourvus de tout projet procréatif.

°Une grossesse peut-elle être interrompue sur des bases purement subjectives ? Réponse : oui depuis 1991, dans certaines conditions de procédure (avant la 12<sup>ème</sup> semaine, dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire etc.)

°Un fœtus de plus de 12 semaines peut-il être interrompu pour raisons médicales ?

Réponse mitigée : oui, si le couple est demandeur, dans le cas d'une affection d'une particulière gravité et sans traitement. Mais soulignons-le au passage, ce n'est pas le fœtus qui peut être interrompu, mais bien la grossesse. Aucune législation ne statue sur le fœticide.

°Et ce fœtus mort, peut-on l'inscrire à l'État-civil ? Oui comme enfant mort-né s'il est issu de plus de 180 jours de gestation. Sinon, il ne s'agit que d'un "produit innommé", ou "débris humain".

°Y-a-t-il obligation légale de porter secours à un fœtus en souffrance en fin de grossesse, comme on le ferait pour un enfant ? Contrairement à certaines pratiques américaines, chez nous, on ne peut forcer une femme à subir des interventions pour le bien de son fœtus.

°Qu'en est-il de l'euthanasie néonatale ? S'appliquant à une personne sans capacité d'autodétermination, elle n'entre pas dans le cadre de l'ouverture légale.

°Un parent peut-il s'opposer à la réanimation de son enfant ? C'est une question d'appréciation imprécisément régulée par la loi.

Deux choses apparaissent clairement suite à cette énumération : d'abord, tout se passe comme si le cadre légal conférait à l'embryon, au fœtus, un statut progressif, selon une optique gradualiste. Ceci correspond bien entendu à l'intuition de la majorité des gens : un retard de règles signant un début de grossesse interrompu ne s'accompagne pas de la même réaction de deuil (funérailles...) qu'une mort in utero en fin de grossesse et, pour prendre un autre exemple, on voit mal qui, lors d'un incendie au labo de FIV sauverait les boîtes d'embryons avant un enfant accidentellement présent sur les lieux, « pour sauver plus de vies ». Cependant, et c'est la deuxième remarque, la loi reste plutôt floue en bien des points. Elle ne peut définir clairement ce que serait un embryon in vitro dépourvu de projet, ni pour l'IVG expliciter l'état de détresse, pas plus qu'en médecine fœtale détailler la notion d'affection d'une particulière gravité et sans traitement. Alors, en l'absence de repères objectifs, on doit bien passer à l'autre acception, éthique celle-là, du terme « légitimité ». Celle qui a trait au caractère juste ou pas d'une demande particulière.

2- Toujours dans le cas d'une intervention médicale relative à l'embryon ou au fœtus, **à partir d'où se pose la question de la justice ?** Ici, la loi n'est plus d'aucune aide. Qui donc tient cette balance de la justice ? Qui définit les critères, les vérités à partir desquels cette justice produira ses effets ?

Cette question de la justice circule en fait entre les diverses personnes concernées par les choix prénataux : la femme enceinte, bien sûr, mais aussi son conjoint qui n'a pas forcément le même point de vue ; le médecin et son équipe dont la responsabilité est engagée dans les actes posés sur l'embryon ou le fœtus ; et de façon plus discutable le fœtus lui-même, le fœtus, bien sûr, « interlocuteur » discutable puisque le propos de ce séminaire est précisément de se demander à partir de quand il est une personne. Mais en tout cas, dans le cadre clinique, -et sans adhérer pour autant au concept de personne potentielle- on ne

peut oublier que certaines interventions pèsent sur la qualité de vie de l'enfant qui pourrait advenir de cet embryon, ou de ce fœtus....

J'ai bien dit que la notion de justice « circule » entre ces diverses personnes. Nous sommes donc ici dans la sphère de la complexité. De nombreuses relations interviennent et interfèrent l'une avec l'autre, dans des registres d'ailleurs sensiblement différents :

°La relation médecin-parent (patient) est de plus en plus inscrite dans un cadre contractuel né de la confrontation entre le principe traditionnel de bienfaisance et le mouvement des droits du patient. L'affaire Perruche et ses suites illustrent si besoin en est combien le droit est en équilibre instable entre le souci de donner droit de cité au patient -en particulier à la femme dont le corps a été longtemps confisqué au profit d'une culture paternaliste et patriarcale la ravalant à sa fonction de reproductrice- d'une part ; et d'autre part, le droit tente de ne pas entériner l'idée d'une maîtrise médicale qui semblerait garantir la qualité de la vie présente ou à venir. (Cette dialectique qui est véritablement devenue une polémique fera l'objet d'un module du séminaire avec Marcella Iacub).

°La relation conjugale est, elle aussi, autour du pouvoir de décision, au cœur d'une révolution aux déterminants historiques, sociologiques, psychosystémiques, et psychanalytiques. Je ne développerai pas plus cet aspect. Je me borne à rappeler qu'il est quasi acquis qu'en matière de grossesse, c'est aujourd'hui la femme qui décide. Mais, paradoxe, la clinique nous montre que dans les faits, elle décide le plus souvent en fonction de l'attitude de son conjoint : c'est vrai en FIV, ce l'est aussi dans le cas de l'IVG –bien sûr lorsqu'il y a un conjoint dans le coup- et ce l'est en médecine fœtale ou en surveillance obstétricale.

°La relation médecin-fœtus n'est pas bien déterminée. Elle est dans bien des institutions hospitalières, d'ailleurs, au centre de tiraillements entre obstétriciens, pédiatres et autres spécialistes de tous poils, chacun s'estimant le mieux placé pour défendre les intérêts du fœtus. Il y a sans doute un attrait particulier à la médecine fœtale vu l'intérêt scientifique de cette sphère -beaucoup plus, pour cette raison, que de l'IVG qui n'a jamais été l'objet de disputes entre praticiens-. Pour le reste, la notion de justice procède dans cette relation fœtus-médecin (si l'on peut dire) d'une application du principe de

bienfaisance appliqué soit à la femme avec le risque d'un aveuglement où on lui ferait des promesses inconsidérées (le plus souvent une dérive qui menace l'obstétricien), soit la bienfaisance serait appliquée –par un pédiatre en général- à un être dont on fait, dans le feu de l'action, parfois implicitement une personne à défendre : le médecin se pose ainsi comme le bon samaritain du fœtus en négligeant d'ailleurs ses parents. (Lors d'un récent séminaire ici, Francis Gold, pédiatre éthicien, avait défendu cette idée que le médecin est le mieux placé pour représenter les intérêts de l'enfant potentiel).

°Ces inadéquation viennent de l'incapacité à envisager la dernière séquence relationnelle sur laquelle je vais un peu plus m'étendre, la relation parents-fœtus, la plus cruciale. Relation aussi entre guillemets. Mais j'ai choisi de l'identifier comme une relation, ou tout au moins un lien, quel qu'en soit le stade. J'ai même écrit un ouvrage entier pour montrer à quel point la série des décisions médicales à prendre aujourd'hui autour de la conception, de la grossesse et de la naissance définit précisément ce qui, à mes yeux, peut être assimilé à une relation. Je ne fait pas pour autant une crise de vitalisme aigu. Tout simplement, je me rallie aux idées de base du psychanalyste Winnicott : selon lui, le socle de ce qui fait la personne est ce qu'il nomme le « self », c'est à dire une certaine continuité d'être, expérimentée par l'individu à travers son histoire. Or l'origine de cette histoire se perd dans un « no man's land » où le psychisme de la mère –et du père- contribuent à la construction de l'enfant. Et cette origine ne se situe pas à la conception, comme le dit Winnicott, mais bien avant, dans l'histoire du désir d'enfant de chacun des parents. On le sait, nous n'avons pas assez de toute une vie pour clarifier les frontières entre notre propre self et les résidus hérités de nos figures parentales.

Ceci nous invite bien sûr à détailler pas mal de notions dont je n'ai le temps que de vous présenter une esquisse. Pourtant, ce domaine mystérieux dans lequel se déploie l'humanisation de chaque être mériterait qu'on s'y attarde. Car en particulier dans le champ médical, chaque mot, chaque attitude est susceptible d'interférer avec la construction de la personne. Si l'embryon, si le fœtus, comme je le crois, n'est pas une personne en soit, ce qui ouvre à un certain nombre d'interventions qu'on ne se permettrait pas sur l'enfant, cet embryon, ce fœtus ne devient une personne que parce que ses parents croient qu'il est une personne. Nous n'accédons au monde des

symboles et de la culture, nous ne déployons notre psychisme que dans la mesure où d'autres –que nous appelons nos parents- nous y invitent.

## **Relation prénatale : de l'enfant imaginaire à la légitimité relationnelle**

Je rends compte de la façon suivante de cette sorte particulière de relation, depuis son stade virtuel jusqu'à son accomplissement. Sur le plan des références, je me baserai sur plusieurs auteurs : Monique Bydlowski et sa notion de transparence psychique, Donald Winnicott et son concept de préoccupation maternelle primaire, et enfin Ivan Boszormenyi-Nagy et sa modélisation pluridimensionnelle de la relation dominée par la dimension éthique, celle des légitimités (on y revient...)

### **L'enfant imaginaire**

Au départ de la grossesse, il y a ce constat étonnant relevé par Bydlowski que la mère se préoccupe apparemment très peu de son petit locataire. Les échographies précoces sont bien sûr des moments d'activation intense de la présence intra-utérine. Mais en fait, dans les productions psychothérapeutiques, on s'aperçoit que la femme est surtout centrée sur elle. Selon Bydlowski, ce n'est pas que la mère veuille snober son futur bébé, ni qu'elle soit envahie de la face négative de son ambivalence –c'est parfois le cas, mais pas toujours- Non, ce qui se passe, c'est qu'une configuration psychique radicalement neuve apparaît chez la femme, qui la rend à la fois mieux préparée, mais aussi plus vulnérable. Tout se passe comme si se détachaient en elle des représentations très anciennes, ancrées jusque dans sa propre petite enfance, peut-être même au stade où elle était un bébé totalement dépendant. Ces représentations d'habitude arrimées à son contrôle, même en situation de psychanalyse, se mettent comme à flotter. Il y a là des fragments divers : narcissiques bien sûr –c'est le noyau même du désir d'enfant, faire un enfant à son imager-, identificatoires aussi –et pas dans le registre de la substitution freudienne du désir de pénis paternel !!-, transgénérationnels aussi. Il s'agit là d'une enveloppe élaborée non pas à partir des perceptions de l'enfant en construction, mais bien de l'enfant qu'a été autrefois la mère. Ainsi, la base de la psychisation d'un enfant est contenue dans le psychisme de

la mère et du père dont parle beaucoup moins Bydlowski, mais que Delaisi a réintroduit à la suite d'auteurs tels que Thérèse Benedek. Ce climat fantasmatique que Bydlowski nomme « transparence psychique de la grossesse » constitue comme une sorte d'enveloppe imaginaire dans laquelle se développeront les représentations concernant le futur enfant.

Parallèlement à ce processus et progressivement, émerge chez la mère (beaucoup plus tôt que chez le père) une expérience d'altérité relative au fœtus. Lorsque la grossesse est longtemps attendue, lorsque l'investissement médical est intense, la matérialisation précoce de la grossesse (l'embryon in vitro et surtout les échographies) active cette expérience. Il s'agit d'une expérience de responsabilité fondamentale relative à un être dont on se vit responsable. Un auteur comme Daniel Stern parle d' « entrée en constellation maternelle ». Winnicott bien avant lui avait parlé de préoccupation maternelle primaire, mais il envisageait sous ce vocable l'état de la fin de la grossesse et de l'après-naissance ; je pense personnellement qu'il y a plus tôt des précurseurs de cet état. On ne peut dire si « en soi » le fœtus devient alors une personne ; mais force est de constater que si le médecin ou toute personne de l'entourage se refuse à le considérer comme au minimum le réceptacle de l'affection et de la préoccupation maternelle, il s'expose à une réaction de rejet et d'hostilité. Et en cas de malheur, la perte de la grossesse ne se soldera pas uniquement par un déficit narcissique, mais par une réaction de mélancolique de type « perte d'objet investi ». Petit à petit, le fœtus se manifestera à travers ses mouvements, parfois ses réactions motrices et chez certaines femmes – pas chez toutes – fera l'objet d'un investissement relationnel (pas toujours positif d'ailleurs). À ce propos, je cite l'étude empirique de la Canadienne Colleen Stainton au troisième trimestre de la grossesse, selon laquelle toutes les futures mères peuvent se faire une idée de leur futur enfant ; mais 85% d'entre elles le perçoivent comme un être séparé auquel elles s'adressent ; et 54% le décrivent dans ses particularités, sa façon singulière de bouger, ses rythmes... ; seulement 31% jouent réellement avec lui en l'invitant entre autre par l'haptonomie et en percevant réciproquement ses propres invitations. Cette irruption de l'altérité n'est pas encore la confrontation à l'enfant réel qui ne se déploiera qu'après la naissance et sera à la base d'important remaniements, parfois de culpabilités (consciente ou pas) en pensant à tout ce qu'on a projeté sur cet enfant dans l'atelier psychique qu'est la grossesse (je pense en particulier à la pression issue d'une longue attente chez un

couple infertile, à cette femme qui est venue me consulter après avoir extrait de son vagin le cytotec qui devait l'avorter, aux conséquences du décès d'un parent pendant la grossesse, ou encore aux souvenirs perturbant d'avoir vécu une naissance dans un sentiment d'étrangeté). Chaque événement est indirectement susceptible de marquer la personnalité de l'enfant, bien qu'il se situe à un moment où cet enfant est incapable d'en percevoir la portée. Cela singularise depuis le début chaque trajectoire. C'est l'occasion pour moi de m'inscrire en faux contre la notion de substituabilité de l'enfant. Dans le cadre de l'affaire Perruche, certains juristes dont Marcella Iacobucci ont justifié le droit de la femme à obtenir réparation d'une erreur de diagnostic prénatal concernant son enfant sur base du raisonnement suivant (en m'excusant des raccourcis inévitables) : si une interruption avait pu avoir lieu, le quota d'enfant prévu à l'avance aurait pu être honoré sans le handicap ; et l'on peut donc dans cette logique comme détacher le handicap de l'enfant, et faire comme si moyennant une interruption médicale et une autre grossesse, il y avait eu moyen d'effacer tout et de refaire l'enfant. On l'a bien vu, le processus intrapsychique est bien trop élaboré pour une réflexion de ce type qui appartient plutôt à la technique juridique qu'à la sphère de la psychologie obstétricale.

### **Nagy et les légitimités**

Au delà de cette dialectique entre désir d'enfant et préoccupation maternelle primaire dans ses dimensions intrapsychiques, j'ai, en référence à I. B-Nagy introduit la notion d'expérience de la justice qu'il place comme déterminant essentiel de toute relation humaine dans le cadre de la relation prénatale. Dès le début du processus de parentalisation, se pose la question cruciale du retour, de la réciprocité qui pourrait survenir du fait de donner naissance à un enfant. Que gagne-t-on à mettre un enfant au monde ? Comment la balance de la justice pourrait-elle y trouver une stabilité ? En fait, les deux plateaux ne peuvent être symétriques, du moins dans le même registre. Car tout parent « donne » à son enfant bien plus qu'il ne peut espérer recevoir en contrepartie. S'il attend de son enfant la gratification de lui avoir transmis la vie, ou bien s'il attend plus fondamentalement de lui qu'il donne sens à sa vie, il le rend responsable de lui-même, il lui assigne une mission écrasante. Tous, nous sommes jusqu'à un certain point chargés de missions, transformés en petits parents de nos propres parents par le simple fait de naître. Nous sommes tous les dépositaires d'attentes. Mais si ces attentes deviennent excessives, elles restreignent notre

autonomie. Le don de la vie devrait donc être gratuit avec l'idée confiante qu'il se répercutera positivement dans d'autres relations et surtout à travers les générations. C'est cela la légitimité constructive. Mais c'est facile à dire, donner gratuitement. Lorsque la grossesse est imprévue, ou lorsque survient un problème obstétrical, fœtal, ... la note commence pour certains à devenir salée ; et on n'est plus prêt à signer des chèques sans provisions pour l'avenir.

Il faut ici déjouer un lieu commun qui consiste à affirmer qu'aujourd'hui, les parents veulent un enfant parfait, qu'ils attendent de la médecine un contrôle total pour éviter tout ce qui pourrait égratigner leur narcissisme parental. Dans ce sens, les examens prénataux voire préconceptionnels seraient sources de parentifications des futurs enfants dans la mesure où ils ne pourraient avoir le laissez-passer vers la vie qu'à condition d'être formatés aux attentes de leurs parents. De telles attitudes existent évidemment. Elles sont souvent le produit de ce que Nagy nomme la « légitimité destructive », où les exploitations vécues par le parent sont telles qu'il cherche à exploiter les ressources de son enfant pour réparer les blessures de sa propre enfance. Mais d'autre part, le fait de s'intéresser à l'intégrité de son enfant prénatal peut tout aussi bien procéder du souci responsable de sa future qualité de vie. Refuser le développement d'une grossesse parce qu'elle arrive à un mauvais moment ou demander une interruption pour problème malformatif, ce sont là des positions qui avec le recul, et selon leur degré d'élaboration peuvent s'avérer constructives. Et il y a parfois aussi de la légitimité destructive à s'abriter derrière un dogmatique refus de mise en question d'une grossesse.

Je m'arrête ici avec ces considérations un peu complexes pour en revenir à la limpidité clinique des témoignages que vont à présent nous apporter quatre praticiens concernés par divers stades de l'embryon, du fœtus puis de l'enfant.