

HANDICAPS CONGENITAUX ET PREJUDICE

N° 68 -29 mai 2001

Sommaire

[Handicap et société](#)

[Handicap congénital](#)

[Existe-t-il un droit à ne pas naître handicapé ?](#)

[Action au nom d'une personne handicapée incapable](#)

[Action menée par une personne handicapée en possession de ses capacités de jugement](#)

[Le risque d'une pression « normative » sur les professionnels et les parents](#)

[Le Comité consultatif national d'éthique 1. rappelle...](#)

[Contribution de Henri Caillavet](#)

Madame Elisabeth Guigou, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité a saisi le Comité Consultatif National d'Éthique en date du 15 mars 2001 à propos des interrogations soulevées par un arrêt du 17 novembre 2000 de la Cour de cassation, concernant la réparation, dans le cadre de recours judiciaires, du préjudice subi par un enfant gravement handicapé depuis sa naissance. La Ministre requiert en particulier l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique sur trois questions :

1. la place de l'enfant et de la personne handicapée dans la société ;
2. la valeur intrinsèque d'une vie handicapée en regard d'une non venue au monde ;
3. les bonnes pratiques médicales qui engagent la responsabilité des professionnels du diagnostic prénatal.

Une démarche dans le même sens avait auparavant été faite auprès du Comité Consultatif National d'Éthique par le Professeur Pierre Corvol, Professeur de médecine expérimentale au Collège de France, et Président du Conseil Scientifique de l'Inserm, en date du 18 décembre 2000.

Le CCNE a, par le passé, abordé plusieurs fois les questions éthiques et de bonne pratique liées aux diagnostics prénatals (avis n°5 du 13-5-85, n°25 du 24-6-91, n°37 du 22.6.93, n°46 du 30.10.95) et préimplantatoires (avis n°19 du 18.7.90 et n°42 du 30.3.94), ainsi qu'à la réanimation néonatale (avis n°65 du 14.9.2000). Aussi le présent avis traitera-t-il de façon plus spécifique de la responsabilité de la société envers ses membres handicapés, et des questions soulevées par la notion d'un préjudice personnel d'être né affecté d'un handicap.

Handicap et société

On ne peut pénétrer au cœur du débat soulevé par l'arrêt du 17 novembre 2000 sans aborder, au préalable, le problème de l'insertion des personnes handicapées dans notre société. En France, on compte aujourd'hui près de deux millions de personnes dont la déficience, acquise ou congénitale, et l'incapacité engendrent un handicap sévère (1), ce qui donne la mesure de cette question.

Malgré une incontestable avancée, cette dernière décennie, dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées, de la part des politiques comme de la société civile, il n'en existe pas moins encore de graves carences qui entraînent trop souvent des situations dramatiques et engendrent le désespoir. Ces carences touchent tous les aspects de la vie de l'enfant et de l'adulte handicapés : la prise en charge éducative des enfants, l'accès à la formation et au travail pour les adultes, l'adaptation de l'habitat aux problèmes de la

déficience, l'accessibilité aux transports et, plus largement, à la ville - voire à l'hôpital -, la reconnaissance et le soutien des aidants...

Chaque collectivité, institution, organisme concerné par l'un de ces secteurs de vie s'accorde à reconnaître qu'en dépit de l'incitation de la loi, la dimension sociale de la prise en charge des personnes handicapées reste insuffisamment considérée, au risque qu'elles ne soient pas reconnues comme des citoyens à part entière. L'emploi en est un exemple significatif, puisque la couverture légale, à hauteur de 6% des besoins en personnel par des salariés handicapés, est loin d'être atteinte, y compris dans certaines entreprises du secteur public.

Cette situation de difficile intégration - pour ne pas dire d'exclusion - est plus ou moins alarmante selon le type de handicap. Certaines déficiences sont, en effet, l'objet d'un rejet particulier de la part de la société, comme l'a rappelé le groupe de réflexion éthique de l'Association des Paralysés de France : « *Le handicap mental plus que le handicap physique, la déficience visible plus que l'intime sont rejetés, et le seuil de rejet est en constante diminution...* ».

La personne souffrant d'un handicap profond, plus qu'une autre, ne peut donc trouver sa place dans une société soucieuse de son image au point de ne pas supporter la différence et, trop souvent, de manifester une attitude « handiphobe ». Dans ce contexte de soumission à la norme, le couple qui choisit de ne pas interrompre la grossesse à l'origine d'un enfant « différent » est de plus en plus fréquemment mal compris, ce qui altère l'aide et l'accompagnement qu'il est en droit d'attendre de la société. Ce couple encourt même le risque d'être critiqué, considéré comme « irresponsable », et de ce fait il peut être l'objet de discriminations.

Un arrêt récemment rendu par l'Assemblée plénière de la cour de cassation, le 17 novembre 2000 (Affaire Nicolas Perruche) a conclu à la nécessité d'indemniser un enfant handicapé profond en établissant un lien de causalité entre une faute médicale et la situation de cet enfant (2). C'était là un moyen de le mettre, sa vie durant, à l'abri de difficultés matérielles surajoutées à son malheur, en particulier en cas de disparition de ses parents. C'est donc la question plus générale de l'insertion et de la qualité de vie des personnes handicapées qui est soulevée par cette décision, et en conséquence des moyens mis en œuvre pour leur permettre de vivre dans la dignité, et non plus de simplement survivre.

Cette affaire souligne combien il est essentiel de rechercher des solutions humaines et concrètes aux problèmes récurrents qui plongent les personnes handicapées, particulièrement celles atteintes d'un handicap profond, dans l'isolement et la souffrance. Celle-ci est parfois telle qu'elle a pu conduire des parents à préférer donner la mort à leur enfant plutôt que de les voir vivre dans le rejet et la douleur.

Il y a urgence à combler le déficit actuel en places d'accueil dans des structures spécialisées, alternative essentielle dans bien des cas. La situation est en particulier critique pour des personnes handicapées vieillissantes, auxquels la plupart des établissements spécialisés ne sont pas adaptés. Il est par conséquent essentiel que l'Etat et les Départements mettent tout en œuvre pour créer des lieux de vie et ne se contentent pas d'attendre et de soutenir les projets portés, avec souvent beaucoup de difficultés, par des associations dont les moyens sont limités.

Il faut aussi revoir l'aide apportée aux familles qui choisissent de garder leur enfant handicapé à domicile, qu'il s'agisse de leur accompagnement moral et psychologique ou du soutien financier indispensable.

Il n'existe en effet, à ce jour, aucune structure d'écoute et d'accompagnement des aidants et le montant de l'allocation offerte à la famille d'une personne atteinte d'un handicap profond, recevant des soins continus de l'un de ses parents ou d'un tiers, est de 5882 F + 703 F (897 ? + 107 ?) par mois. Une telle somme, qui équivaut à peine à un salaire, est très insuffisante pour couvrir à la fois l'investissement en temps d'une personne aidante et les multiples frais engagés.

C'est dire que la Caisse d'assurance maladie, pourtant a priori garante de la solidarité nationale et de la mutualisation du risque, reste dans ses aides très en deçà des besoins créés par les handicaps profonds. On a même vu, dans le cas de Nicolas Perruche, déjà cité,

cette Caisse se porter demanderesse pour obtenir le remboursement de son engagement financier considéré comme indu. Une telle position est préoccupante en ce qu'elle témoigne d'une hésitation à être, de principe, l'intermédiaire de la solidarité nationale envers les handicapés. De plus, ne s'agit-il pas là d'une prise de position explicite en faveur de la reconnaissance « d'un droit à ne pas naître handicapé », puisque l'engagement de la Caisse ne pourrait être considéré comme indu qu'en regard d'un tel droit que le Comité Consultatif National d'Éthique considère non recevable.

Toutes les mesures nécessaires pour éviter d'ajouter au handicap des conditions de vie intolérables devraient être mises en œuvre, manifestant l'une des priorités d'une société solidaire : il s'agit là, au sens le plus noble du terme, d'une responsabilité politique.

Le Comité Consultatif National d'Éthique est conscient des tensions et des contraintes sociales et économiques qui s'opposent trop souvent à la manifestation d'une telle solidarité : cette question a fait l'objet de son rapport n°57 sur « *Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs* » (20.3.98).

Cependant, le comité a noté dans l'introduction à ce rapport qu'« *on peut concevoir que le but du développement économique étant celui du bien-être de l'ensemble des citoyens, ceux-ci considèrent légitime d'allouer à la protection et à l'amélioration de leur santé une part accrue des richesses qu'ils produisent ou contribuent à produire* ». Cette réflexion vaut à l'évidence pour l'aide apportée aux personnes handicapées. Si des nations riches, ayant atteint un haut niveau de développement économique et technique, telles que la nôtre et les autres pays d'Europe ne faisaient d'une telle solidarité l'un des buts de leur développement, ce dernier ne perdrait-il pas sa principale raison d'être ?

Handicap congénital

Le handicap congénital peut résulter d'un très grand nombre de causes, infectieuses, toxiques, médicamenteuses, génétiques, obstétricales, carencielles, accidentelles, , etc. Il est du devoir de la société de tout mettre en œuvre pour le prévenir (cf. Rapport n° 57 du 20-3-98). La loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique définit les conditions dans lesquelles le diagnostic in utero d'un handicap avéré ou probable « d'une particulière gravité » peut conduire la mère dûment informée à demander que l'on procède à une telle interruption. A l'évidence, il ne s'agit pas là d'introduire dans le droit une distinction entre les vies qui méritent d'être préservées, et celles dont il vaut mieux éviter qu'elles n'adviennent. Le législateur a cependant reconnu que les menaces pesant sur certaines grossesses, le risque qu'elles aboutissent à la naissance d'enfants gravement handicapés dans leur corps et, souvent, dans leur esprit, rendaient légitime de donner à la femme la possibilité d'accepter ou de refuser une telle issue dont les conséquences la concernent au premier chef. La loi de 1975 représente donc un engagement de la société envers les femmes dans cette situation. L'exercice de la liberté de choix qui leur est reconnue exige en effet de la part de la société une action déterminée en deux directions, qui peuvent apparaître contradictoires : l'amélioration continue des moyens de dépistage d'un côté, l'amélioration des conditions d'accueil des personnes handicapées de l'autre. La première a pour but de donner à la femme enceinte toutes les informations et les explications pertinentes pour qu'elle soit en mesure de se prononcer en connaissance de cause. Ces informations se doivent notamment de préciser autant qu'il est possible le pronostic pour l'enfant, et les souffrances qu'il pourrait endurer. La seconde vise à rendre réellement envisageable une décision parentale de poursuite de la grossesse malgré le risque qu'elle aboutisse à la naissance d'un enfant plus ou moins handicapé, et le choix de l'accueil d'un tel enfant. Le succès de cette entreprise exige que tout soit mis en œuvre pour aider alors les familles et pour créer les conditions d'une société solidaire et accueillante pour leurs enfants et les adultes qu'ils pourront devenir. Force est de constater que ces deux aspects de l'engagement collectif, implicites dans la loi de 1975, n'ont été que bien imparfaitement tenus. En témoignent, d'une part les défaillances - qui ne pourront jamais totalement disparaître - dans le diagnostic prénatal et l'information des femmes ; et

surtout la solitude et l'incompréhension déjà signalées qui attendent bien souvent des parents et leur enfant handicapé.

Lorsque naît un enfant handicapé, que ce handicap ait été réellement imprévisible, que la naissance corresponde à la décision en conscience des parents correctement informés, ou que des erreurs médicales, diagnostiques ou de pratique, puissent être incriminées, la solidarité de la société doit se manifester de façon similaire. Elle témoigne de l'engagement de la communauté nationale envers les plus fragiles et les plus malheureux de ses membres, de la volonté d'éviter qu'au malheur du handicap ne s'ajoute celui de l'abandon des handicapés et de leur famille à leurs multiples problèmes : difficultés matérielles, défaillance de la prise en charge à domicile ou dans des établissements spécialisés, isolement social des aidants. Ces devoirs d'une société solidaire envers les personnes handicapées qui en font partie ont été abordés dans la première partie de cet avis. Ils ne préjugent en rien des actions judiciaires en réparation qui pourraient être légitimement intentées par les victimes des préjudices consécutifs à des fautes professionnelles : les handicapés eux-mêmes, leurs parents, voire les institutions les prenant en charge. Cependant, l'application de ce principe fondamental de solidarité pleine et entière envers les personnes handicapées permettrait de dissocier radicalement la question de l'aide à leur apporter, qu'il est du devoir de la collectivité d'assurer, et l'analyse juridique d'éventuelles actions en responsabilité. Il est des situations où le diagnostic d'une affection ou d'un désordre du développement in utero n'a pas été posé, et où le handicap ne se révèle qu'après la naissance. Tel peut être le cas de maladies génétiques, d'accidents chromosomiques, de désordres du développement d'origines diverses ou d'infections parasitaires ou virales (toxoplasmose, rubéole et infection à cytomégalovirus). Le diagnostic de ces situations était possible mais, soit le test n'en a pas été fait alors que le contexte et parfois la réglementation en vigueur - l'imposaient, soit ses résultats ont été trompeurs du fait d'une insuffisance technique et (ou) médicale. Les parents n'ont de ce fait pas pu exercer leur choix de poursuivre ou d'interrompre une grossesse risquant de donner naissance à un enfant gravement handicapé. Ils déclarent souvent que, s'ils avaient été informés, ils auraient demandé l'interruption de la grossesse. Ces parents sont certainement fondés à demander réparation dans les conditions déjà discutées dans ce texte, par application des règles usuelles du droit de la responsabilité. Mais qu'en est-il des enfants handicapés eux-mêmes?

La question centrale, d'un point de vue juridique, est celle du lien de causalité entre l'erreur diagnostique et le handicap (2). Dans l'hypothèse d'école où le diagnostic d'une affection in utero aurait permis d'entreprendre un traitement de nature à éviter le handicap, ou si un geste médical diagnostique ou thérapeutique est directement à l'origine de celui-ci, cette causalité peut être établie. Une intervention thérapeutique prénatale sera peut-être possible un jour grâce au développement des traitements géniques, chimiques ou chirurgicaux in utero. Aujourd'hui, cependant, cette hypothèse demeure largement théorique : lorsqu'un test diagnostique détecte une rubéole maternelle, un désordre génétique ou un syndrome malformatif fœtal, seule l'interruption médicale de grossesse, qui n'est pas un traitement du fœtus, permet d'éviter la naissance d'un enfant handicapé. Le lien de causalité entre l'erreur diagnostique et le handicap est donc, dans ce cas, fort indirect : lorsque les parents indiquent que leur choix, si le diagnostic correct leur avait été communiqué, eût été l'interruption de grossesse, on peut arguer que la naissance de l'enfant handicapé - et donc ses souffrances - sont en effet le résultat de l'erreur ou du défaut, l'alternative étant l'interruption dite « thérapeutique » de grossesse. En revanche, le handicap lui-même n'a aucun lien causal avec la faute professionnelle, il est dû à l'infection maternelle, au désordre génétique ou aux troubles du développement qui sont les seuls vrais facteurs en cause. Indépendamment du préjudice subi par les parents, qui peut en effet légitimement donner droit à réparation, la reconnaissance de la responsabilité des professionnels dans un préjudice dont l'enfant serait victime conduit à la déduction qu'il eût mieux valu qu'il ne naquît pas, voire qu'il avait un **droit à ne pas naître handicapé**, compte tenu de la piètre qualité de la vie qui lui est imposée.

Existe-t-il un droit à ne pas naître handicapé?

La reconnaissance ou l'affirmation d'un « droit à ne pas naître handicapé » n'est cependant pas sans poser de graves questions, tant sur la logique de cette affirmation que sur les conséquences pratiques qui risqueraient d'en découler. La première d'entre elles, redoutable, est que cette affirmation pourrait s'appliquer encore plus évidemment à des parents qui, correctement informés du diagnostic d'un probable handicap de leur enfant à naître, ont, en leur âme et conscience, décidé de laisser se développer le fœtus et de l'accueillir avec son handicap. Dans ce cas, en effet, c'est sciemment que des personnes, les parents, se seraient opposées à ce **nouveau droit reconnu aux enfants**, celui de ne pas naître avec un handicap jugé insupportable.

Certes, la liberté de décision de la mère, reconnue par la loi de 1975, serait ici en principe opposable à la revendication d'un tel droit de l'enfant. Cependant, selon un certain courant, se dessine aujourd'hui une interprétation différente selon laquelle la logique de la loi serait bien celle de la reconnaissance d'un droit « subjectif » de l'enfant à ce que lui soit évité une vie préjudiciable (3). Le Comité Consultatif National d'Éthique ne partage pas cette lecture de la lettre et de l'esprit de la loi du 17 janvier 1975. Il s'agit bien pour lui d'un texte fondé sur la reconnaissance de la valeur du choix exprimé par une femme responsable et correctement informée, et certainement pas d'une injonction à une forme « *d'euthanasie prénatale* ». Cependant cette discussion témoigne qu'il est difficile de préjuger du sens dans lequel ce texte sera interprété demain. En définitive, ce n'est que lorsque l'enfant est durablement incapable sur le plan psychique que les parents seraient alors protégés, puisqu'ils ne sauraient porter plainte contre eux-mêmes.

En effet, deux situations peuvent être distinguées. D'une part, celle, malheureusement fréquente, où le handicap neuropsychique est si sévère que l'action est intentée fictivement au nom de l'enfant, sans que quiconque puisse en réalité préjuger de ce que serait son opinion s'il était en état de la donner. D'autre part, celle où le plaignant serait authentiquement la personne handicapée elle-même, qui imputerait la responsabilité de ses souffrances et de sa vie difficile aux médecins responsables d'une erreur de diagnostic, voire à des parents ayant en connaissance de cause refusé un diagnostic ou l'interruption de la grossesse.

Action au nom d'une personne handicapée incapable.

Dans cette situation, les ayants droit de l'enfant handicapé demandent, en son nom, réparation d'un préjudice imputé à des professionnels dont le diagnostic a été défaillant, par défaut, par erreur technique ou d'interprétation. Cette action au nom de l'enfant est indépendante de celle éventuellement menée par les parents, évoquée plus haut. L'incapacité psychique rend ici encore plus incertaine la fiction selon laquelle l'enfant demanderait réparation au nom de son droit à ne pas naître handicapé. En effet, imaginons que, malgré une arriération mentale sévère, une personne ait la capacité de juger la qualité et la signification de sa vie à travers les plaisirs et satisfactions qu'elle lui apporte, les relations qu'elle établit et les épreuves auxquelles elle le contraint. Qui peut préjuger alors que cette personne, dans ce schéma absurde où elle aurait, extérieure à elle-même, une conscience claire de son intérêt, en conclurait systématiquement qu'il eût été préférable que ses parents décidassent d'interrompre la grossesse à l'origine de sa naissance ? Tous ceux qui s'occupent de personnes handicapées souffrant de retard mental savent que, quelle que soit la gravité du handicap, elles peuvent, comme toute autre, manifester les signes non seulement du plaisir et du bien-être, mais aussi ceux d'un goût de vivre et d'une communication avec leurs proches, témoignant d'une réelle réciprocité. Des gestes de tendresse que l'on peut reconnaître comme des manifestations d'amour.

Action menée par une personne handicapée en possession de ses capacités de jugement.

Une plainte peut être déposée par la personne handicapée elle-même: un grand enfant ou un adulte au développement psychique normal peut considérer qu'il souffre tant de son handicap (ou de ce qu'il considère comme tel), qu'il aurait préféré ne pas naître. Il intente donc une action contre ceux qu'il juge responsables d'une telle naissance, des professionnels qui n'ont pas permis à ses parents de faire connaître leur choix en faveur d'une interruption thérapeutique de grossesse, ou bien ses parents eux-mêmes. Ces derniers ont en effet refusé de se prêter à un test diagnostique, voire ont décidé de sa naissance en connaissance de cause. La reconnaissance d'un droit de l'enfant à ne pas naître handicapé conduirait en effet logiquement à ce type de conséquence.

Le risque d'une pression « normative » sur les professionnels et les parents.

De nombreux spécialistes du diagnostic prénatal, cytogénéticiens, généticiens et échographistes, ont récemment manifesté leur inquiétude des possibles répercussions sur leur pratique d'une reconnaissance d'un « droit à ne pas naître handicapé ». Ces médecins, biologistes et échographistes font remarquer que la détermination du niveau de handicap au-delà duquel ce droit serait applicable comporte des dangers redoutables, et est, en fait, inapplicable. Fonder uniquement l'interruption de grossesse sur des critères objectifs de gravité du handicap ne tiendrait en effet aucun compte de l'appréciation par la mère de ce qu'est pour elle le choix légitime en fonction des informations qui lui ont été fournies - en particulier en ce qui concerne les souffrances probables de l'enfant - et de ses propres convictions morales.

Le Comité Consultatif National d'Éthique ne peut ici que rappeler les lignes qu'il consacrait à la liberté de décision en conscience, des parents d'enfants risquant de présenter de lourdes séquelles au terme d'une réanimation néonatale (Avis n°65 du 14.9.2000) : « Dans cette situation où l'enfant est évidemment incapable de consentir à quoi que se soit - et le restera toujours - personne n'est alors plus directement impliqué dans son destin que ses parents. Ils ont de leur enfant une image singulière : sa naissance, les épreuves rencontrées et sa fragile survie ont laissé en eux une empreinte qui a une valeur dont il n'est pas possible de préjuger. L'approche humaine de ces situations toujours dramatiques exige en effet que puisse se manifester le sentiment profond des parents en évitant qu'il ne soit totalement dénaturé par un sentiment de culpabilité insoutenable...La solution retenue (manifeste) le souci de respecter au mieux les parents de l'enfant, seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux ». Il suffit de remplacer dans ces lignes « sa naissance et sa fragile survie » par des termes tels que « la grossesse espérée et menacée » pour qu'elles s'appliquent à la justification de la liberté de choix de la femme prévue par la loi de 1975.

Quand bien même existerait la volonté d'apprécier le niveau de préjudice donnant accès à un droit à ne pas naître handicapé, cela serait sans doute impossible du fait de l'absence totale de proportionnalité entre la mesure objective d'un handicap, qui n'a pas de sens tant est incertaine la question de la norme, et ses répercussions sur la vie psychique des personnes. On ne peut d'ailleurs manquer d'être frappés par la primauté que notre société accorde souvent - et la médecine anténatale y contribue - à la forme sur les autres déterminants de l'être. Nombreux sont les hommes et les femmes qui ne se supportent pas tels qu'ils sont, même lorsqu'ils ne semblent présenter aucun handicap caractérisé. De telles situations peuvent conduire à des troubles du comportement, au recours à la chirurgie esthétique, voire au changement chirurgical de sexe, parfois au suicide.

La perspective d'une augmentation progressive de telles actions en réparation d'un préjudice d'être né affecté d'anomalies ressenties comme intolérables, voire la seule perspective qu'elles puissent être intentées, induirait probablement un réflexe normatif d'autoprotection des professionnels et des familles. Au-delà des moyens nécessaires à la détection du risque pour l'enfant d'être atteint d'un handicap d'une particulière gravité, les

spécialistes du diagnostic prénatal seraient enclins, afin de se préserver, à proposer à la femme la panoplie complète, en développement rapide, des moyens de dépistage disponibles et, pour eux-mêmes, de développer la panoplie complète des protections juridiques. La femme enceinte, pourtant prête à accueillir dans sa famille l'enfant quel que soit son handicap, se verrait éventuellement dissuadée de donner suite à son projet de laisser se prolonger la grossesse.

La loi donne aujourd'hui la possibilité à des femmes informées du risque que leur enfant soit affecté d'un handicap profond, de faire en conscience le choix d'une interruption thérapeutique de grossesse ou bien de n'y pas recourir. Il s'agit de la part du législateur d'une marque de confiance en la responsabilité de la mère et du respect de sa liberté. La reconnaissance d'un singulier droit « à ne pas naître handicapé », de par les recours judiciaires qui s'ensuivraient, conduirait sans doute à ce que s'exerce une forte pression sociale en faveur de l'élimination des fœtus anormaux selon des critères médicaux de gravité. Cette tendance à une définition sociale des critères, médico-scientifiques ou autres, de la « bonne naissance » peut être étymologiquement et historiquement qualifiée d'eugénique.

Le Comité Consultatif National d'Éthique

- 1) Rappelle sa position constante en ce qui concerne le **devoir impérieux de solidarité** de la société, en particulier **en faveur des plus malheureux de ses membres** (Cf. en particulier le Rapport n°57 du 20.3.1998). Les personnes handicapées sont de ceux-là, que leur handicap soit acquis ou congénital, héréditaire ou sporadique. **Ce devoir social doit s'appliquer sans distinction à ceux qui en ont besoin, sans préjudice des circonstances à l'origine du handicap.** Lorsque le handicap peut être relié à une intervention humaine, sa prise en charge doit être assurée a priori, indépendamment d'éventuels recours judiciaires en réparation du préjudice à la demande des parents et, dans ce cas, de leur issue. Privilégier les situations où le handicap pourrait être attribué à une faute médicale et relever d'une responsabilité individuelle introduirait d'inacceptables discriminations entre les personnes handicapées. De plus, une telle position encouragerait la recherche systématique d'une responsabilité fautive, même invraisemblable, devant tout handicap, puisque ce serait là le seul moyen d'assurer l'avenir matériel de ces personnes. La reconnaissance d'une responsabilité humaine, individuelle ou collective, dans la survenue d'un handicap peut légitimement conduire à des réparations, dans le cadre de recours judiciaires. Le sort de la personne handicapée ne doit cependant pas dépendre de celles-ci. Il doit être assuré indépendamment d'elles comme **la manifestation de la responsabilité collective de la société envers ses membres fragilisés.**
- 2) Dans le cas des handicaps congénitaux, la solidarité sociale doit être garantie de telle sorte que **la décision de la mère mise au courant du risque** de naissance d'un enfant handicapé **ne dépende que de son appréciation personnelle de la situation et de sa responsabilité envers l'enfant qui pourrait naître, en particulier de sa souffrance possible**, et non pas des difficultés matérielles d'accueil et de soins qu'elle et son conjoint auraient à affronter sans disposer de l'aide nécessaire et possible.
- 3) La reconnaissance d'un droit de l'enfant à ne pas naître dans certaines conditions apparaîtrait hautement discutable sur le plan du droit, inutile pour assurer l'avenir matériel des personnes souffrant de handicaps congénitaux et redoutable sur le plan éthique. En effet, un tel droit risquerait de faire peser sur les parents, les professionnels du diagnostic prénatal et les obstétriciens, une pression normative d'essence eugénique.
- 4) Ainsi qu'il l'a indiqué à de multiples reprises depuis 1985, le Comité Consultatif National d'Éthique est attaché au respect des principes éthiques et des bonnes pratiques dans la réalisation des diagnostics prénatals et la mise en œuvre de la réanimation néonatale. Le Comité approfondit actuellement sa réflexion sur plusieurs de ces questions et fera

connaître prochainement son avis. Cependant, le but des guides de bonne pratique en ces matières est de donner toutes leurs chances aux enfants et toutes les informations aux parents de nature à leur permettre de faire un choix en conscience. **En aucun cas l'établissement de critères normatifs définissant par eux-mêmes, indépendamment du sentiment de la mère, un seuil de gravité justifiant l'élimination des fœtus anormaux ne serait acceptable au regard d'une réflexion éthique fondée sur la liberté du choix de personnes responsables et dignes.**

Contribution à l'avis sur « handicaps congénitaux et préjudice » Henri Caillavet

Ce débat, comme celui de la dépénalisation de l'euthanasie, met en cause la dignité de la vie. Il faut en exclure toute considération métaphysique afin de tendre à la plus grande objectivité.

Evidemment, tout doit être mis en œuvre afin qu'un enfant ne naisse jamais handicapé. La solidarité impose des efforts collectifs. Nous ne devons pas ajouter de la détresse, du malheur, des inconvenances, à une situation particulièrement injuste et douloureuse. En cela, des dotations budgétaires conséquentes sont nécessaires. D'abord en amont, comme le développement des structures d'accueil, celui des lieux de vie, celui des équipes de personnels spécialisés, etc. Ensuite en aval, comme le développement des diagnostics prénatals et pré-implantatoires, du suivi de la grossesse, de l'échographie, de l'amniocentèse, etc.

Un impératif nous oblige inconditionnellement : celui de l'information du couple, laquelle doit être objective, complète et intelligible afin de respecter sa liberté de choix devant une situation imprévue qui engage également sa responsabilité. Le pire serait qu'à la naissance l'enfant handicapé soit considéré inacceptable et, partant, rejeté par les siens au prétexte qu'il est différent. N'oublions pas que donner la vie est un acte de haute conscience. L'arrêt Perruche a retenu un lien de causalité entre la faute médicale et le handicap en sorte que c'est naturellement qu'il a alloué des indemnités à la victime de cette erreur, se conformant de la sorte à la jurisprudence. Par contre, nous pouvons parler, me semble-t-il, de novation juridique lorsque la Caisse de maladie intervient dans la procédure pour réclamer « le paiement de l'indu ». Par son intervention dans le procès, la Caisse de maladie admet qu'un enfant a donc un droit à ne pas naître handicapé.

Personnellement, je ne suis pas choqué par cette procédure et par ces conclusions pour plusieurs raisons :

1 - Le droit pour une femme de ne pas donner naissance à un enfant est reconnu par la loi de 1975 concernant l'avortement thérapeutique. Cette femme, lorsqu'elle est informée d'un semblable péril, décide d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse. Si elle avorte, c'est qu'elle juge en conscience qu'un handicap serait une épreuve trop lourde et inhumaine à supporter par son futur bébé. Elle ne veut donc pas mettre au monde un enfant irrecevable. C'est sa liberté et personne ne saurait contester sa décision. Or, je voudrais comprendre pour quels motifs, pour quelles raisons, nous n'accepterions pas que ce qui est admis, considéré, convenable, pour la mère ne le serait pas pour le handicapé. Je refuse cette contradiction.

Ce droit réel reconnu à la mère devient tout simplement un droit virtuel appartenant au handicapé. La mère délègue à son enfant « anormal » son propre droit. Précisément, cette délégation n'est pas choquante puisque, moralement, elle ne concerne qu'un humain handicapé potentiel qui peut être victime par exemple d'une maladie, d'un dérèglement biologique, etc. Dès lors, il ne faut surtout pas parler de tendance eugénique pour un cas aussi singulier. L'eugénisme est d'une nature très différente : il vise un groupe humain. Ainsi, nous pouvons déduire de la loi de 1975 que celle-ci reconnaît implicitement le droit à une personne de ne pas naître handicapé.

2 - D'ailleurs, si ce droit de l'enfant à naître sans handicap n'était pas désormais admis, il faudrait revêtir d'une autre tunique juridique des diagnostics prénatals, des diagnostics pré-implantatoires, des investigations, des recherches biologiques qui aboutissent parfois, selon

le choix de la mère, à un avortement. Tous ces actes n'ont-ils pas pour but de démasquer les anomalies d'un embryon ou d'un fœtus pour que le couple, pour que la femme, décide ou non de la poursuite de sa grossesse ? Dans ces conditions, et par cela même, nous admettons au moins intellectuellement qu'un handicap est tout à la fois inacceptable pour la mère et inacceptable pour l'enfant porté. A fortiori, ce qui est jugé acceptable pour la mère doit l'être également pour le génus qui détient, par délégation, le droit reconnu à sa mère. A son tour, lui aussi possède par conséquent le droit de ne pas naître frappé par un handicap.

3 - Si ce droit à ne pas naître handicapé n'était pas pleinement reconnu par le droit positif français, il nous faudrait refuser, interdire à une personne - heureusement ce n'est pas le cas - le droit de « se modifier physiquement ». Par exemple, le changement de sexe ne serait plus possible bien qu'il soit un handicap plus que traumatisant. Toutefois, nul ne conteste le caractère licite du changement de sexe .

A contrario, cette situation juridique démontre incontestablement que nous reconnaissons à un individu conscient et mature un droit à ne pas naître puis rester handicapé. Je ne rappellerai même pas pour mémoire que, très souvent, tout ceci s'explique par le « refus de soi-même » (nanisme, dégradation physique majeure, etc.).

En conclusion, j'admets volontiers que la reconnaissance d'un droit à ne pas naître handicapé, au-delà des considérations éthiques ou religieuses qui nous questionnent, soulève un authentique débat culturel. Puisque le handicapé léger ou profond, notamment victime d'une erreur médicale, a la possibilité d'obtenir des indemnités réparatrices, l'enfant dont les parents ont décidé, ont choisi, que malgré tout il viendrait au monde avec un handicap a le droit d'engager la responsabilité de sa mère et celle de ses parents. L'enfant handicapé, parce qu'il naît avec un handicap qu'il n'accepte pas, a pas conséquent la faculté d'ester en justice contre ses ascendants. Son argumentation sera simple : « *Je n'ai pas demandé à naître et surtout à naître handicapé. Vous êtes responsables de mon handicap par votre choix. Vous êtes débiteurs envers moi à tous les plans et notamment matériel* ». Les américains ont déjà engagé des procédures à ce plan. Personnellement, je considère celles-ci juridiquement recevables parce que permettre à un enfant handicapé de venir au monde est une faute parentale et peut-être même le témoignage d'un égoïsme démesuré. C'est pour éviter de semblables situations que je souhaite que soient informés avec rigueur la mère, les parents, des conséquences personnelles, familiales et sociales de leur choix parce qu'ils ne devraient pas oublier qu'ils ont la possibilité, par exemple, d'avoir un autre enfant sain ou d'adopter un autre bébé.

Je suis persuadé que la raison s'imposera. La liberté n'est pas qu'un élément positif. Etre libre, c'est également souvent ne pas faire et refuser.

En conclusion comme l'avis ne reconnaît pas le droit à ne pas naître handicapé et que, toutefois, il présente par ailleurs des développements et des considérants que j'approuve, je m'abstiendrai sur cet avis, ayant la conviction néanmoins que, très prochainement, l'enfant obtiendra enfin le droit incontestable à ne pas naître handicapé.

Cet avis a été approuvé par l'ensemble des membres du Comité à deux réserves : l'abstention d'Henri Caillavet (document joint) et l'avis négatif de Jean-Pierre Changeux.

REFERENCES

- (1) P. Risselin, Handicap et Citoyenneté au seuil de l'an 2000. ODAS Ed, 1998
- (2) D. Mazeaud, Naissance, Handicap et lien de causalité, Revue le Dalloz, N°44, 2000.
- (3) F. Dreiffus-Netter, Observations hétérodoxes sur la question du préjudice de l'enfant victime d'un handicap congénital non décelé pendant la grossesse. Med. & Droit, 2001 ; 46: 1-6