



HAL
open science

Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif ?

Caroline Guibet Lafaye

► **To cite this version:**

Caroline Guibet Lafaye. Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif?. Ethical perspectives / Catholic University of Leuven ; European Centre for Christian Ethics, 2009, 16 (4), p. 485-508. {hal-00357767}

HAL Id: hal-00357767

<https://hal.science/hal-00357767v1>

Submitted on 1 Feb 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif ?

Caroline GUIBET LAFAYE

Centre Maurice Halbwachs
CNRS
48, bd Jourdan, F-75014 Paris (France)
caroline.guibet-lafaye@ens.fr

Résumé : Au cours des dernières années, plusieurs maternités parisiennes ont vu croître le nombre de refus d'interruption médicale de grossesse (IMG) dans des cas de pronostic vital néonatal péjoratif ou induisant un handicap très sévère. Ces refus d'IMG sont à la source de tensions entre les parents et les membres des équipes médicales concernées. Nous proposons dans ce qui suit plusieurs arguments éthiques et une analyse de ces dilemmes moraux justifiant que soient pleinement pris en compte les préférences morales des parents qui refusent ces interruptions de grossesse.

Mots clés : IMG, handicap, « vie préjudiciable », pluralisme, dilemmes éthiques.

Abstract : Since few years, several maternities in Paris faced an increasing number of refusal of termination pregnancy for foetal abnormalities. These refusals induce disagreements and tensions between parents and medical staffs in the clinic maternities concerned. In this paper we will propose several ethical arguments and analysis to justify taking into account moral preferences of the parents who reject termination pregnancy.

Key words : termination pregnancy, disability, “wrongful life”, pluralism, ethical dilemmas.

*

* *

La réflexion que nous proposons ici a pris naissance suite au constat, fait dans plusieurs maternités parisiennes, d'une croissance forte du nombre de refus d'interruption médicale de grossesses (IMG)¹, dans des cas de pronostic vital néonatal péjoratif ou induisant un handicap très sévère, alors même que pour un certain nombre de pathologies, l'indication d'IMG fait

¹ L'interruption médicale – anciennement « thérapeutique » – de grossesse est pratiquée quand, selon la loi, « la santé de la mère est menacée » ou « lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (*Journal Officiel*, 7 juillet 2001 et décret du 3 mai).

l'objet d'un consensus au sein des équipes de diagnostic prénatal (DPN). Les pathologies concernées par ces refus consistent en syndromes malformatifs graves à l'origine de handicaps sévères ou pouvant mettre en jeu le pronostic vital en période néonatale, en pathologies dont l'histoire naturelle conduit à un décès (hypoplasie du ventricule gauche, hypoplasie pulmonaire, anencéphalie, nanisme tanatophore) ou à un handicap très lourd (cas de non fermeture du tube neural, cardiopathies, polymalformations, etc.). Une étude menée entre le 1 janvier 2004 et le 31 décembre 2006 à l'hôpital Necker a permis le suivi de 75 grossesses¹. Au fil des années (de 2004 à 2007), le nombre de refus d'IMG est passé, dans ce service, de 13 à 19 puis 43 et 47 cas². D'autres enquêtes ont été menées en France sur les interruptions de grossesse après DPN³. Comme certains le soulignent, ces refus constituent « les véritables dilemmes moraux de la médecine prénatale »⁴. Le cadre législatif français – au même titre que les dispositions de lois britanniques⁵ – expliquent pour partie que ces dilemmes prennent parfois une forme aigue.

Il n'existe pas aujourd'hui de protocole présidant à la prise de décision qui donnera lieu ou non à un avortement. Les équipes médicales procèdent au cas par cas, sur la base du consensus, en s'inspirant de leurs expériences passées et motivées par ce qu'elles jugent être

¹ A. YAMGNANE, « Soins palliatifs en salle de naissance en cas de refus d'IMG », XIII^e Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Grenoble, 14-16 juin 2007.

² 43 couples ont demandé à l'équipe médicale une prise en charge maximaliste de leur enfant, allant jusqu'à la réalisation d'une chirurgie risquée aux résultats incertains. Six femmes ont subi une IMG pour sauvetage maternel et une femme a changé d'avis. Les 36 enfants nés vivants ont été pris en charge par les services de pédiatrie spécialisés. 39% sont décédés dans les 40 premiers jours de vie. 61% présentent un handicap. Vingt-cinq couples ont souhaité une prise en charge palliative respectant l'histoire naturelle de la maladie de leur enfant, conduisant à chaque fois à la mort. Sept femmes ont bénéficié d'une prise en charge active de leur grossesse permettant la rencontre avec leur enfant vivant. Tous ces enfants sont décédés.

³ Voir M. GAREL, S. GOSME-SEGURET, M. KAMINSKI et M. CUTTINI, « Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy : a qualitative survey among physicians and midwives », *Prenatal Diagnosis*, 2002, 22, p. 811-817. Voir aussi P. BARJOT, « Interruptions médicales de grossesse : bases et fondements éthiques », DEA, 1996. P. BARJOT, exerçant aujourd'hui au Centre Hospitalier Universitaire de Caen, a étudié 144 dossiers d'IMG sélectionnés pour pathologie fœtale génique et malformative. Ces cas, rencontrés au cours de cinq années de pratique quotidienne de diagnostic anténatal par l'auteur, ont été prélevés à partir d'un bassin de 7000 naissances par an.

⁴ F. GOLD, « Problèmes éthiques posés par les pratiques françaises actuelles de la médecine curative du nouveau-né et du fœtus », in GOLD et al. (éd.), *Repères et situations éthiques en médecine*, Paris, Ellipses, 1996.

⁵ En Grande-Bretagne également l'IMG est justifiée s'« il y a un risque substantiel que l'enfant soit affecté de pathologies mentales et physiques telles qu'il soit gravement handicapé (*seriously handicapped*) » (Abortion Act 1967, amendé en 1990, Londres, HMSO). En revanche, aux Etats-Unis l'IMG n'est plus autorisée lorsque le fœtus est jugé « potentiellement viable ».

la gravité de la pathologie du fœtus, la lourdeur des traitements requis pour offrir une vie acceptable à l'enfant à naître – lorsque la pathologie n'est pas létale. Elles tiennent également compte de l'histoire familiale du couple, de la structure de la fratrie ou de la situation économique des parents. Bien qu'elles ne forcent pas les parents à un avortement, les équipes médicales reconnaissent qu'elles ne peuvent admettre toutes les demandes de soins intensifs pour les fœtus. Un sentiment d'injustice naît à certaines occasions par effet de comparaison avec les soins requis par d'autres grossesses et sous-tendu par la conviction que les moyens employés sont disproportionnés pour le résultat atteint et par conséquent inefficacement mis en œuvre, dans un contexte de ressources limitées. Une certaine démobilisation des équipes peut s'en suivre.

Plusieurs hypothèses ont été formulées sur les raisons parentales des refus d'avortements. Elles sont identifiées et qualifiées diversement de « pensée magique », de motifs affectifs, de raisons religieuses¹, de refus de la toute puissance médicale puisque certains parents se prennent à songer que les médecins peuvent s'être trompés sur le diagnostic ou sur le pronostic, ou que leur enfant serait peut-être le seul à pouvoir survivre à cette situation. La réflexion que nous proposons ici ne procède pas de l'analyse systématique d'un terrain mais résulte d'une position normative élaborée à partir de la prise en compte de données empiriques.

Dans ce qui suit, nous montrerons en quoi et pourquoi l'attitude des parents ici rapportée mérite d'être pleinement prise en compte aussi bien pour des raisons normatives ou par respect du pluralisme que par respect des logiques subjectives. Ces refus d'IMG permettent d'envisager la nature et les modalités de *l'insertion des valeurs morales dans la vie publique*. Il s'agit en premier lieu de déterminer la façon dont se concrétise et se trouve respectée la

¹ Pourtant sur l'échantillon de l'hôpital Necker ni la nationalité ni l'orientation religieuse ne sont des paramètres décisifs : parmi les parents qui demandent une prise en charge maximaliste de l'enfant, 43% sont de nationalité française et 48% de nationalité étrangère. De même, 41% sont catholiques, 55% musulmans et 1% juifs.

norme d'égalité de traitement – en l'occurrence des patients – dans les institutions. Nous envisagerons ensuite le rôle des évolutions technologiques et de récentes élaborations juridiques dans l'élaboration des positions morales en conflit. Nous considérerons enfin si l'exigence de garantir aux individus certaines conditions de naissance peut justifier que soit mise en question la norme d'égalité de traitement de positions éthiques divergentes conditionnant par exemple les refus d'IMG décrits.

1. L'égal traitement de positions éthiques divergentes

Les arguments que l'on mobilise, pour arbitrer ces dilemmes éthiques, peuvent être conséquentialistes ou non conséquentialistes. La logique conséquentialiste se nourrit d'arguments prenant en compte l'utilité de la décision parentale, en l'occurrence le refus d'IMG, son coût social et économique. La logique utilitariste est également à l'œuvre lorsque l'on reproche aux parents non plus seulement le coût social et économique de leur décision de poursuivre la grossesse mais aussi l'inutilité de poursuivre des soins thérapeutiques ou de procéder à une prise en charge maximaliste des enfants dans des situations où le pronostic est, pour le fœtus, très défavorable. L'argumentaire n'est plus ici seulement celui de l'efficacité mais celui de la vacuité et de la « futilité ».

Pourtant, il n'est pas certain que l'on puisse si aisément faire valoir et prévaloir une logique utilitariste qui mobilise des arguments économiques, techniques et utilitaristes face à des arguments éthiques. Le discours public oppose aujourd'hui fréquemment un point de vue religieux ou moral (appelé à demeurer « privé ») et un autre point de vue, « pragmatique » le plus souvent, qui s'exprime dans la critique utilitariste des refus d'IMG¹. Cette séparation tend à recouvrir un sophisme selon lequel le point de vue du premier genre serait par essence

¹ E. PICAUVET, « L'inégalité face aux principes publics », *Humanistyka i przyrodoznawstwo*, Olsztyn, 12 (2006), p. 25-44.

toujours non pertinent et devant céder la place à un point de vue du deuxième genre¹. On tend à penser que le point de vue religieux ou moral mobilise des jugements de valeur *non démontrables* – rapidement qualifiés d'irrationnels. Cette séparation conceptuelle dichotomique tend à faire prévaloir l'« efficacité » des conduites par rapport aux options proprement morales et à laisser de côté des convictions privées, écartant du débat et de l'action publics toute valeur éthique bien définie, au profit d'impératifs collectifs supposés comme l'efficacité ou le progrès.

Pourtant dans les cas auxquels nous nous référons et qui se cristallisent autour d'interrogations liées à la vie et à la mort, se pose précisément la question de l'insertion des valeurs morales dans la sphère publique. La nature et les caractéristiques des jugements moraux expliquent l'irréductibilité des désaccords éthiques suscités par les refus d'IMG. En effet, lorsque l'on considère que quelque chose est juste ou injuste, bien ou mal, concernant en l'occurrence une décision d'avortement, on ne l'affirme pas *entre autres choses* pour des raisons morales. Le jugement moral fournit des raisons de *dernier ressort* (fondées, en l'occurrence, sur des interdits religieux, un respect absolu de la vie ou la volonté d'accueillir l'enfant quelle que soit sa pathologie, etc.), qui *obligent* à se prononcer, à la différence d'autres types de considérations normatives (économiques, politiques, écologiques...) qui attendent toujours d'être mises en balance les unes avec les autres. Ainsi « on ne peut jamais remettre en question un jugement moral de manière normative à partir du simple constat des conditions socio-économiques qui déterminent ce jugement puisqu'un jugement moral ne peut être remis en question que d'un point de vue normatif (c'est-à-dire moral) »².

Or même lorsque l'on abandonne la perspective conséquentialiste, les situations considérées manifestent un conflit entre des exigences normatives (telles que le respect de la vie, le refus de tuer, la volonté d'accompagner son enfant jusqu'à la fin de sa brève vie, la

¹ E. PICAUVET, « L'inégalité face aux principes publics », (2006).

² E. TUGENDHAT, *Conférences sur l'éthique*, Paris, PUF, 1998, p. 9-10.

volonté d'éviter les souffrances au futur enfant, le non acharnement thérapeutique) également dotées d'une *validité universelle* mais incompatibles entre elles. Ces conflits introduisent la question du respect des convictions individuelles dans un cadre de pluralisme moral dont on peut montrer, contre le déclaratif de certaines équipes médicales, qu'il s'agit bien d'une situation de pluralisme *raisonnable*. Cette égale légitimité et validité se vérifient également lorsque des arguments de nature religieuse (notamment des convictions religieuses sur la source de la vie et de la mort) sont mobilisés.

Certains opposants aux refus d'IMG tentent de disqualifier l'argumentation parentale en la stigmatisant comme irrationnelle. L'analyse montre pourtant d'une part que les arguments parentaux ne sont pas irrationnels (en l'occurrence les arguments sur l'incertitude du diagnostic, tout de même que les motifs affectifs qui nourrissent des convictions morales) mais, d'autre part, ce que nous jugeons bien souvent être des croyances irrationnelles ou fausses sont en réalité des croyances nourries par des systèmes de raisons que, tout simplement, nous méconnaissons. L'analyse en sciences sociales montre en effet que « si un sujet croit que X est bon, c'est qu'il a des raisons de le croire »¹. Le sens commun – et la rationalité médicale n'y échappe pas – tend à donner une interprétation *rationnelle* des comportements dont le sens lui paraît évident et une interprétation *irrationnelle* des comportements dont le sens lui échappe. La notion de rationalité cognitive fondée sur l'identification de systèmes de raisons propres aux agents permet de proposer une explication des croyances – et, par suite, des comportements – qui n'est pas irrationaliste².

Le respect du pluralisme radical exige en outre de chacun qu'il accepte voire reconnaisse la validité d'opinions morales différentes des siennes, cette exigence étant indépendante du fait – et de la conviction – que nos concitoyens nourrissent des idées religieuses profondément

¹ R. BOUDON, *Le juste et le vrai*, Paris, Fayard, 1995, p. 41.

² Il est d'ailleurs souvent possible, en poussant l'analyse, de transformer les interprétations irrationnelles du sens commun en explications rationnelles (R. BOUDON, *Le juste et le vrai*, p. 136). Il ne s'agit pas de dire que les explications irrationnelles des croyances et des comportements sont toujours illégitimes mais plutôt que le sens commun a tendance à abuser des explications irrationnelles.

fausses, que nous n'approuvons pas voire ne respectons pas comme telles. Dans le cadre médical, le respect du pluralisme éthique s'impose. Précisément, admettre l'existence de conceptions que nous croyons être fausses, accepter le fait que des personnes tiennent pour vrai ce que nous jugeons être une erreur, consiste à proprement parler à faire preuve de tolérance. Tolérance et respect du pluralisme sont d'autant plus requis que la confrontation des convictions se tient dans des institutions publiques et que les questions envisagées touchent à la vie et à la mort. Le respect du pluralisme radical exige donc que l'on fasse droit à la volonté de parents refusant l'IMG, y compris lorsque le pronostic de l'enfant à naître est très péjoratif.

Le respect des convictions des parents refusant l'IMG se justifie encore en termes éthiques, au nom de l'évitement de la frustration de leurs propres convictions personnelles dans des situations où ils se trouvent impliqués. Le statut *moral* fondamental des individus se traduit par l'égalité prise en compte du point de vue de chacun, selon des modalités qui *ne dépendent pas de la structure des préférences des autres*. Tel est le sens du « principe d'indépendance »¹. Ce dernier impose que dans le choix social entre deux options, seules comptent les préférences individuelles (ordinales) sur cette paire d'options. Ce principe postule que soit pris en compte de façon égale le point de vue de chacun, selon des modalités qui ne dépendent pas de la structure des préférences des autres. Le cas échéant, la prise en compte publique de telles propriétés reviendrait à demander aux individus d'accepter d'être traités d'une manière qui dépende de la comparaison de leurs caractéristiques et de celles des autres.

Dans le cas des refus d'IMG qui laissent interdites les équipes médicales, s'opposent donc des préférences fondées et motivées par des raisons éthiques. Or l'égalité prise en compte des points de vue implique que les préférences d'un individu soient prises en compte d'une

¹ Voir Kenneth J. ARROW, *Social Choice and Individual Values*, New Haven et Londres, Yale University Press, 1951.

manière qu'il peut accepter ou refuser, sans que son traitement dépende du fait qu'il interagisse avec tel ou tel autre individu ou qu'existe un principe public qui préciserait que, quoi qu'il en soit des préférences de l'individu sur cette paire d'états, celles-ci doivent s'effacer devant des considérations qui concernent autre chose. Pourtant selon les services et selon les spécialités du personnel médical qu'ils rencontreront, les parents seront traités différemment¹. Ils le seront également selon les convictions religieuses qu'ils affichent – en particulier si elles sont minoritaires – dans un hôpital dont la tradition est celle de la laïcité ou, plus implicitement, celle du christianisme. Cet inégal traitement induit un préjudice lié à la façon dont les individus sont traités sur la *base de principes d'ordre éthique* et à cause du statut public ou de la prévalence de ces principes. Ainsi la manière dont se trouvent concrétisées des exigences morales dans les institutions peut induire une forte inégalité entre les citoyens, face aux soins et aux solutions thérapeutiques.

2. Des fœtus remplaçables

Le principe de la substituabilité

Notre incompréhension – celle du commun des mortels ou celle des praticiens – face au refus de certains parents de recourir à l'avortement dans les cas décrits s'explique, pour partie, par la diffusion et l'adhésion implicite, voire inconsciente, au principe de la substituabilité. Les divergences entre équipes médicales et parents s'expliquent notamment par l'hétérogénéité de l'appréhension et de la représentation que les uns et les autres se font de l'embryon ou du fœtus. Alors que (le principe de) la substituabilité des fœtus traverse le discours médical, l'expérience des parents se constitue autour d'une représentation du fœtus

¹ Cet arbitraire peut être d'origine purement technique s'expliquant par les divergences entre spécialistes et donc entre centres (cardiologie fœtale, chirurgie néonatale, prise en charge des grands prématurés) (voir D. MEMMI, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte, 2003, p. 178).

comme d'un être unique déjà confirmé par la parole et singularisé¹, auquel on a bien souvent déjà donné un nom. Le principe de la substituabilité revient, dans le cas général, à considérer qu'une personne née aurait pu être conçue avec un autre embryon que celui qui a été à l'origine de sa naissance.

Ce principe de substituabilité anime toute considération – philosophique, médicale ou sociale – justifiant que, toutes choses égales par ailleurs², il est mal d'avoir un enfant dans un état dommageable, s'il est possible d'avoir un autre enfant qui puisse bénéficier d'un meilleur état. Ainsi reformulé, ce principe s'explicite comme un principe d'évitement du dommage par la substitution ou principe de substitution³, en particulier concernant des personnes qui ne sont pas nées.

Ce principe comporte une référence implicite à une succession d'engendremets par la chair d'êtres qui peuvent, ou non, être confirmés par la parole. La substituabilité implique notamment que cet être, engendré par le désir des géniteurs, demeure immuable quel que soit le nombre de fœtus qu'il aura fallu produire et détruire pour qu'il advienne⁴. Ce raisonnement tend à *rassembler les fœtus existant par la chair dans une classe d'équivalence*. Ainsi associés, ils peuvent être traités comme remplaçables, c'est-à-dire comme *substituables* les uns aux autres. Dire des fœtus qu'ils sont remplaçables ne veut pas dire qu'ils n'ont pas une identité numérique à l'intérieur de cette classe. Nul n'ignore que le fœtus engendré au temps t 1 n'est pas le même, au sens numérique, que le fœtus engendré au temps t 2. Mais, les fœtus sont tenus pour indiscernables, à la différence temporelle près.

¹ Sur les catégories de fœtus dans la chair et de fœtus confirmé par la parole, voir L. BOLTANSKI, *La condition fœtale*, Paris, Gallimard, 2004.

² [Nous montrerons qu'aussi bien d'un point de vue moral que subjectif, on ne peut, dans ces cas, raisonner « toutes choses égales par ailleurs » du fait des coûts moraux associés à la décision d'avortement et du préjudice induit par le non respect des convictions morales des parents (lorsqu'ils doivent recourir à un acte qu'ils réprouvent moralement).]

³ Philip PETERS Jr., (1989), « Protecting the unconceived : nonexistence, avoidability, and reproductive technology », *Arizona Law Review*, vol. 31, n° 3, p. 487-548.

⁴ Voir L. BOLTANSKI, *La condition fœtale*, p. 69.

Pourtant cette substituabilité bien qu'elle fasse sens pour qui n'est pas concerné en première personne par la grossesse – comme le suggérerait l'opinion commune : « Pourquoi ne pas avorter ce fœtus et faire un autre enfant ? » – se heurte à la logique subjective des parents, à l'expérience et au vécu de l'unicité de l'être engendré par les parents et porté par la mère.

Cette tendance à la singularisation du fœtus est pour partie liée au recours systématique à l'imagerie médicale et aux techniques de suivi précoce de la grossesse. Or l'évolution de la représentation du fœtus – notamment à travers l'imagerie médicale – aussi bien que la singularisation de l'enfant dans le projet parental et son unicité comme enfant du désir pèsent sur la décision que prennent les parents dans les cas de refus d'IMG.

D'un côté, certaines avancées technologiques (notamment autour de l'échographie) tendent à singulariser l'enfant aux stades les plus précoces de son développement – puisque l'on « voit » par exemple le cœur battre dès le premier trimestre de la grossesse. Associées à des facteurs culturels, sociaux et religieux, ces technologies jouent un rôle indéniable dans les refus d'IMG¹. A l'opposé, l'évolution récente du droit et certains débats juridiques, comme ceux qui ont entouré le cas Perruche², tiennent lieu de référence, implicite ou explicite, pour des personnes extérieures à la grossesse qui argumenteront en faveur de la substituabilité des fœtus.

¹ Ainsi on peut montrer combien l'expérience de l'échographie pèse dans la décision de garder une grossesse non décidée (L. ROEGIERS, *La grossesse incertaine*, Paris, PUF, 2003, p. 183).

² L'arrêt Perruche du 17 novembre 2000, rendu par la Cour de cassation française en assemblée plénière, a permis au jeune Nicolas, gravement handicapé en raison d'une rubéole maternelle mal diagnostiquée, d'être indemnisé du « fait du préjudice de sa naissance ». L'arrêt établit que : « Dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme X avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues ».

Séparer la naissance de ses « circonstances particulières »

Ces récentes élaborations juridiques (comme celles qui ont été menées dans le débat suscité par le cas Perruche) ont des incidences éthiques sur les décisions individuellement prises par les parents concernés, indépendamment même de toute considération religieuse.

Lorsque l'on défend l'idée qu'il vaut mieux avorter, pour « le bien de l'enfant à naître », on convoque des arguments de « non-nuisance » (*primum non nocere*) et, implicitement ou explicitement, des distinctions mobilisées dans le cadre de discussions suscitées, par exemple, par le « cas Nicolas Perruche ». L'incompréhension que suscite le refus d'IMG s'explique, *pour partie*, par l'intériorisation du fait que les embryons ont pu être conçus, dans le droit contemporain, comme substituables les uns aux autres. On a en effet justifié qu'un sujet aurait pu, dans certaines circonstances, *naître autre*, non pas un autre sujet, mais *le même sujet doué d'une existence biologique différente* et plus généralement *dans des conditions de naissance différentes*¹. La Cour de cassation, statuant sur le cas Perruche, ne prétendait donc pas que le médecin aurait pu faire naître le même *être humain* non handicapé mais elle prétend que la personne qui est née aurait pu avoir une existence biologique non handicapée, c'est-à-dire qu'elle a dissocié, dans un même être, deux sujets distincts, l'être concret et la personne en droit, *i.e.* une unité d'imputation des droits².

3. Garantir certaines conditions de naissance ?

Responsabilité parentale vs. irresponsable behaviour

Bien que le respect du principe d'égalité de traitement exige de faire droit aux convictions parentales, demeure la question de savoir si, du point de vue de l'enfant et en raison d'un

¹ M. IACUB, *Penser les droits à la naissance*, Paris, PUF, 2002, p. XIX.

² Pour des raisons qui tiennent à l'histoire du droit et à la constitution de la catégorie de personne dans le droit romain, il était impossible jusqu'alors de feindre de séparer le sujet de droit, la personne juridique, de son corps, de sa naissance et de sa génération, et de disjoindre radicalement sa temporalité naturelle et sa temporalité juridique (voir O. CAYLA et Y. THOMAS, *Du droit de ne pas naître*, Paris, Gallimard, 2002, p. 126-139).

souci pour sa qualité de vie, le refus d'avortement est légitime. Est-il *préjudiciable* pour l'enfant de naître dans (et avec) de telles circonstances ? Cela est-il *injuste* ? Y a-t-il un droit de ne pas avoir une enfance altérée (*impaired*) ? Est-il *moralement* mauvais de faire naître un enfant dans ces circonstances ? Est-il *irresponsable* de vouloir mener ces grossesses à terme ?

L'exigence de garantir à l'enfant certaines conditions de naissance (et de vie) repose sur une conception définie de la responsabilité, à la fois sociale et parentale. Un principe de responsabilité parentale établirait que les parents sont *moralement* responsables de tenir compte du type d'existence qu'auront leurs enfants dans le futur et d'éviter d'avoir des enfants dont la vie sera très pénible (« *sufficiently awful* »). De fait, il est couramment admis que dans leur choix d'avoir des enfants, les parents ne songent pas seulement à la satisfaction de leurs propres intérêts à la reproduction mais pensent d'abord à l'enfant et à son bien-être. On attend des parents – et telle est en partie leur responsabilité – qu'ils offrent à leurs enfants une chance décente d'avoir une vie heureuse. Que penser alors des parents qui ne s'acquittent pas de ces réquisits ? Y a-t-il une responsabilité morale à ne pas faire naître certains enfants ? Ce dilemme se pose aussi bien au niveau individuel (*i.e.* aux parents) qu'au plan social.

Du principe de la responsabilité parentale, on déduirait que, dans certaines conditions, il vaut mieux ne pas avoir d'enfant que d'en avoir et qu'il est injuste de faire naître des enfants dans une situation où leur avenir est compromis avant même qu'ils ne soient nés et où leurs chances de bénéficier d'une existence, dont on peut attendre certaines satisfactions communes (telles que le contentement, l'activité, l'amitié, l'accomplissement de soi, l'expression de soi, l'estime, etc.), sont totalement compromises. S'introduit néanmoins ici, dans le jugement normatif, un biais. On pose spécifiquement la question de la capacité des parents à rendre leurs enfants heureux ou susceptibles d'avoir une vie décente dans une configuration où une grande partie des paramètres de l'existence de l'enfant (en particulier sa maladie) ne dépend pas d'eux. On peut justifier que soit convoquée une telle responsabilité *morale* dans certains

cas restreints, en l'occurrence et comme nous le verrons, dans une configuration répondant au critère de non existence (puisque alors on placerait autrui dans une situation où sa vie ne serait que souffrance) et/ou dans une configuration où l'existence à laquelle est promise l'enfant est privée de toute forme d'opportunités¹.

Certains arguments, avancés dans d'autres contextes, permettraient également de défendre les refus d'IMG. Ainsi Steinbock et McClamrock jugent, concernant la responsabilité des parents, que l'on ne peut pas aller très loin dans l'argumentation sur l'injustice d'avoir donné la vie à des enfants dont l'existence ne sera pas absolument heureuse ou absolument facile du fait des conditions dans lesquelles ils sont nés². De même, Joel Feinberg et Derek Parfit souligneraient qu'il n'y a pas lieu de critiquer, pour des raisons morales, des parents qui décident d'avoir des enfants destinés à de terribles vies si les enfants sont heureux d'être nés. Enfin le respect de la liberté procréative pourrait imposer d'accepter que des enfants naissent avec un handicap même lorsque cela peut être facilement évité³.

La réflexion théorique ne peut toutefois omettre que les enfants malades et/ou handicapés auxquels nous nous intéressons, auront plus de besoins (en termes de moyens, d'assistance et de soins) que n'importe quel autre enfant. La responsabilité – morale au sens faible – des parents à leur égard – au même titre que pour tout autre enfant – est de leur assurer de bonnes conditions de vie et d'existence. Or ce réquisit est en l'occurrence plus exigeant.

Pour ces raisons, l'obstination des parents dans leur volonté de mener à terme les grossesses quel que soit l'état de santé de l'enfant à naître et leur possibilité de lui offrir des conditions d'existence satisfaisantes pourrait être jugée par certains irresponsable. Les cas que nous traitons n'ont jusqu'alors pas été analysés en termes de *wrongful life* ni d'*irresponsible*

¹ Cette responsabilité de ne pas faire naître certains enfants se pose également lorsque le fœtus est affecté d'une pathologie létale à la naissance (anencéphalie, hypoplasie pulmonaire, nanisme tanatophore, syndrome de Potter, trisomie 18).

² B. STEINBOCK, R. McCLAMROCK, « When Is Birth Unfair to the Child ? », *The Hastings Center Report*, vol. 24, n° 6 (Nov.-Dec., 1994), p. 17.

³ Voir J. Robertson, *Children of Choice : Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton (N.J.), Princeton University Press, 1993.

behavior. Ils n'ont pas de précédent juridique puisqu'ils ne renvoient à aucune faute – si ce n'est morale – commise par les parents ou par l'équipe médicale. Néanmoins les arguments en « *wrongful birth* » formulés lors de plusieurs procès aux Etats-Unis pourraient trouver ici une pertinence.

Bien qu'en France, le droit de procréer ou de ne pas procréer soit aujourd'hui inaliénable et que, de ce fait, des actions en *irresponsible behaviour* soient inimaginables, la tendance à abroger la règle d'immunité parentale et les efforts pour surmonter les difficultés pratiques de procès entre parents et enfants présagent du jour où les actions en justice d'enfants contre leurs parents pour faute prénatale pourront être menées. Quoique de telles mises en cause soient incompatibles avec le droit constitutionnel des femmes à l'avortement, qu'elles menacent ou contrarient leur autonomie reproductive et leur intégrité corporelle, elles sont le signe d'une attention croissante au *droit au bien-être des non-nés* et d'une reconnaissance d'un droit de tous les enfants à naître avec un esprit et un corps en bonne santé¹. Sans envisager les ressorts de ce que serait une action en justice en la matière, la question demeure pour nous de savoir si cette immunité parentale peut être mise en cause d'un point de vue *moral*.

Avortements vs. « vie préjudiciable »

Dans les cas qui nous occupent et parce que les parents jugent que la substitution n'est pas possible, l'enfant n'a aucun autre moyen de naître. Néanmoins l'enfant, devenu adulte, pourrait porter son cas en justice et accuser ses parents de lui avoir infligé une vie préjudiciable (*wrongful life*). Il pourrait, reprenant les arguments convoqués par Justice Handler, dans son désaccord avec les cas *Berman*, *Schroeder* et *Procanik*, revendiquer un

¹ R. BLANK, « Reproductive technology : pregnant women, the foetus, and the courts », in Jonna C. MERRICK, Robert H. BLANK (dir.), *The Politics of Pregnancy. Policy Dilemmas in the Maternal-Fetal Relationship*, New York, Haworth Press Inc., 1993, p. 1-18.

droit de ne pas avoir une enfance altérée¹, ou encore, comme l'a fait la Cour Suprême de New York, « le droit fondamental de l'enfant de naître comme un être humain fonctionnant intégralement »².

Pour toutes ces raisons (juridiques, morales et technologiques), la question devient alors de déterminer si la naissance dans des conditions hostiles peut constituer un dommage ou un préjudice pour l'enfant, dans le cas spécifique où il ne bénéficie d'« aucun autre moyen de naître »³. Pour le dire, on tiendra compte de l'impact sur l'enfant des décisions prises – comme on a coutume de le faire dans tous les groupes de travail ou les commissions nationales concernés par les technologies de la reproduction – mais également de considérations théoriques et éthiques pour déterminer à partir de quel moment et pour quelles raisons il y aurait préjudice.

Dans l'argument pour « préjudice de vie », on admet qu'il est possible de *subir un préjudice en étant né* (i.e. du fait d'être né) ou encore que *l'existence diminuée de l'enfant lui porte préjudice*. Cet argument est pourtant problématique puisque d'un point de vue logique, aucune comparaison n'est possible entre le néant de la vie précédant sa naissance et la vie de l'enfant né, si handicapée soit-elle. Il est donc *logiquement* impossible que l'on nuise à une personne en la faisant naître. Toute action entreprise en justice au nom de l'enfant pour ne pas avoir « bénéficié » d'une interruption de grossesse, c'est-à-dire pour « préjudice de vie », est pour cette raison insoutenable.

Néanmoins et bien que l'on ne puisse comparer l'existence handicapée d'un individu à son inexistence – dans la mesure où l'inexistence n'est pas une condition –, on peut fort bien

¹ Ce droit a été cité par la Cour Suprême de New York en 1977 dans le cas *Park vs. Chessin*. Selon J. Handler, la nature du préjudice commis à l'égard des enfants est qu'ils connaissent une enfance altérée, du fait du syndrome de Down dont ils sont affectés.

² Cas *Park vs. Chessin*, 1977.

³ Il ne s'agit pas pour nous d'établir que bien que « certaines circonstances [puissent] être si mauvaises que la naissance est injuste pour l'enfant » et pour autant que des circonstances idéales de naissance ne sont pas réunies, la conséquence logique – et morale – est que les parents ne doivent pas faire naître l'enfant.

soutenir que l'enfant a subi un préjudice en venant à naître dans un état diminué¹. Autrement dit, reconnaître que l'enfant a subi un tel préjudice ne suppose pas d'admettre que la non-existence est préférable au fait d'être né avec un handicap ou une pathologie lourde. *Il n'est pas nécessaire de soutenir qu'un enfant serait mieux du fait de n'être pas né – plutôt que d'être né – pour affirmer qu'il a subi un préjudice du fait d'être né*. En particulier la vie peut parfois donner lieu à tant de souffrances qu'elle n'est pas un bien pour l'enfant. De même, on peut juger que c'est un tort causé à l'enfant que d'être né avec un handicap tel que plusieurs de ses intérêts les plus fondamentaux sont par avance condamnés², empêchant l'enfant d'avoir une existence minimalement satisfaisante. Ce type d'argumentation nourri des revendications sur le *droit de ne pas avoir une enfance altérée* qui devrait logiquement valoir quelle que soit la source d'altération de l'existence (*i.e.* sociale, économique, culturelle, idéologique)³.

Le critère de non-existence⁴ permet d'identifier ces situations. Pour récuser les arguments en *wrongful life*, J. Robertson suggère de se placer du point de vue de l'enfant afin de décider du préjudice subi. Dans cette perspective, la naissance constitue un préjudice ou est injuste pour l'enfant, si et seulement si le critère d'inexistence est satisfait. Le cas échéant et si l'enfant a une vie qu'il estime digne d'être vécue, même de manière marginale, alors la naissance n'est pas un préjudice pour lui, aussi graves soient ses handicaps ou la maladie dont il est affecté. Or il n'existe peu de pathologies dont nous pouvons dire que la vie de l'enfant sera si horrible qu'elle ne mérite pas d'être vécue. Seules des maladies comme celle de

¹ B. STEINBOCK, « The Logical Case for "Wrongful Life" » *The Hastings Center Report*, vol. 16, n° 2 (Nov.-Apr., 1986), p. 15-20 ; p. 19.

² Si l'individu est par exemple empêché, pour des raisons qui tiennent à sa personne ou au contexte dans lequel il vit d'avoir aucune interaction avec le monde extérieur, de choisir le type d'existence qu'il souhaite mener dans l'environnement de son choix, d'avoir aucune autonomie personnelle.

³ Ne pas avoir une enfance altérée consiste par exemple à avoir une enfance où des possibilités de divertissement et de jeux sont préservées, où l'ouverture au monde et les possibilités de découverte, l'affection et le fait de grandir dans un environnement sécurisant, la satisfaction des besoins physiques et psychiques, sont réelles, où les soucis propres aux adultes (en termes de subsistance, de préoccupations pour les conditions économiques) et la nécessité de travailler sont absents. Il n'est pas certain que le fait de ne pas avoir une enfance altérée implique de ne pas souffrir.

⁴ J. ROBERTSON, *Children of Choice : Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton (N.J.), Princeton University Press, 1993.

TaySachs¹ ou celle de LeschNyhan² pourraient satisfaire le critère d'inexistence. Tel n'est, en revanche, pas le cas de plusieurs des pathologies affectant les fœtus des services de pédiatrie concernés, en l'occurrence les anomalies de fermeture du tube neural, les atrésies de l'œsophage même associées à d'autres malformations, certaines cardiopathies, les lymphangiomes cervicaux, le canal atrio-ventriculaire lorsqu'il est traité. De même, ne satisfont pas le critère d'inexistence un retard mental léger ou modéré, la cécité ou la surdité puisque ces conditions sont compatibles avec une vie qui vaut *certainement* d'être vécue.

Ainsi non seulement peu de situations vérifient le critère d'inexistence mais la prise en compte de l'appréciation de la valeur de sa vie par l'enfant – et plus certainement de l'enfant devenu adulte – semble être la perspective la plus pertinente pour décider du préjudice qu'il aurait subi en naissant dans ses circonstances³. La conclusion semble donc s'imposer : il est rarement possible de justifier l'interdiction d'une disposition procréative – et, en l'occurrence, la récusation des refus d'avortement – au nom de la valeur de la vie de l'individu [car quelle que soit la condition dommageable, elle n'est presque jamais si grave qu'elle rende préférable l'inexistence]. D'autres raisons peuvent être avancées, telles que le poids d'une telle naissance sur la fratrie ou l'insuffisance des capacités économiques des parents, l'absence de dispositifs sociaux de prise en charge de ces enfants et de ces adultes mais celles fondées sur la nature de la vie des enfants à naître ne le sont pas.

¹ La maladie de TaySachs est une maladie génétique héréditaire qui apparaît entre trois et six mois et est irréversible. L'enfant commence à démontrer des signes de faiblesse et d'hypotonie. Bien que conscient et pouvant comprendre ce qu'on lui dit, l'enfant ne peut communiquer que par des sons ou des gesticulations incontrôlées. Surviennent ensuite un arrêt de développement, une cécité puis un état végétatif avec décès. La mort survient dans l'enfance (entre deux et cinq ans) dans un état de décérébration. Quelques rares cas ont vécu au-delà de l'âge de huit.

² Les enfants atteints de la maladie de Lesch-Nyhan, en général dès leur plus jeune âge, ne peuvent contrôler leurs muscles et développent un comportement d'auto-agressivité incontrôlable allant jusqu'à l'automutilation.

³ On ne peut pas disqualifier cette argumentation en stigmatisant les préférences adaptives des personnes handicapées ou malades ni l'intériorisation des contraintes que leur impose une vie diminuée. On ne peut pas décider *a priori* que si un certain nombre d'opportunités font défaut à une personne, sa vie ne vaut pas d'être vécue en particulier lorsqu'elle-même juge que sa vie a un sens. L'intériorisation des contraintes qu'impose la vie à chacun et à l'égard desquelles nous faisons constamment des arbitrages est une dimension essentielle du bonheur et de la satisfaction que *chacun* peut éprouver à l'égard de sa vie, quel que soit son état de santé ou ses capacités fonctionnelles.

L'injustice des conditions de naissance

Néanmoins l'intuition commune suggère – se dissociant de la position soutenue par Robertson – que, quelle soit l'évaluation par la personne de sa propre existence et de la valeur de sa vie, une injustice est commise à l'égard des enfants, lorsqu'ils ont été portés à l'existence dans des conditions très adverses, quelle que soit la nature de ces dernières. En somme, ce n'est pas parce que l'enfant préfère être né plutôt que pas qu'aucune injustice n'a été commise à son endroit. Pour des enfants qui n'ont pas encore été conçus, on juge souvent qu'il est injuste de les faire naître sauf s'ils ont des chances raisonnables d'avoir une vie minimalement décente¹. Etendue aux cas d'enfants conçus mais non nés, la question est de savoir s'il est *injuste* de les faire naître dans les conditions de naissance et d'existence décrites. En d'autres termes, le principe de la substituabilité se justifie-t-il d'un point de vue moral ? Cette interrogation, portant sur les conditions de naissance et non sur la valeur de la vie, se distingue spécifiquement de la problématique du « préjudice de vie ». Elle permettra également d'offrir une réponse à l'impossibilité dans laquelle sont certains enfants, comme Nicolas Perruche, de formuler aucune appréciation de la valeur de leur propre vie.

La référence à l'injustice des conditions de naissance apparaît par exemple dans l'appréciation négative du refus d'avorter d'une adolescente de 14 ans enceinte. Il y a des jugements sociaux (et moraux) implicites sur ce qui est juste et injuste, bon ou mauvais, pour un enfant concernant les conditions de sa naissance comme on le perçoit dans les jugements normatifs sur les filles-mères, l'homoparentalité, les mères porteuses ou les mères ayant le SIDA, sur les familles où les parents sont sans logement, peu éduqués ou dans des situations

¹ B. STEINBOCK, « Peut-il être injuste pour un enfant de naître ? Quelques implications pour les technologies d'assistance à la procréation », in M. Iacub et P. Jouannet, *Les choix médicaux en matière de procréation*, Paris, La Découverte, 2001, p. 87.

critiques psychiquement et/ou économiquement¹. Ces évaluations normatives tendent, de surcroît, à s'institutionnaliser².

Plusieurs difficultés s'associent néanmoins au principe d'un droit à jouir de certaines conditions à la naissance. Cette position semble présupposer, d'une part, qu'il vaut mieux n'être pas né que de l'avoir été. Or, comme nous l'avons montré, une telle position s'autodisqualifie logiquement. D'autre part, elle semble présupposer un sujet d'imputation lorsqu'il n'en existe pas encore. Pourtant il est possible de donner une consistance à cet individu sans en faire une personne avant même qu'il soit mis au monde. Ainsi dans le droit commun issu du droit romain, un sujet est institué en droit avant sa naissance et investi d'une *existence purement juridique*, posée indépendamment de toute considération relative à la présence d'un être vivant³. Cette logique présuppose le principe de substituabilité dans la mesure où l'on considère que ces enfants auraient pu naître dans des circonstances autres. Ils sont constitués comme sujets de droit indépendamment de leur réalité biologique et, comme de tels sujets de droit, sont investis du droit de requérir une compensation pour leur état⁴. Si « certaines circonstances [de naissance] peuvent être si mauvaises que la naissance est injuste pour l'enfant »⁵ se justifie un droit à compensation pour des enfants qui n'ont pu bénéficier de conditions de naissance favorables. La légitimité d'un tel droit tient à ce que la possibilité d'assurer des conditions de vie satisfaisantes aux enfants souffrant des pathologies évoquées

¹ Cette normativité se donne explicitement à lire dans les conditions posées à la PMA qui n'est mise à la disposition que de couples dont les deux parents sont vivants, hétérosexuels, en âge de procréer, vivant maritalement depuis plusieurs années, etc. Pourtant, les conditions et réquisits concernant ce qu'est un cadre de naissance souhaitable évoluent et varient avec le temps, selon les sociétés et les pratiques sociales dominantes.

² A l'inverse, le souci pour la justice et l'équité des conditions d'existence, dont bénéficieront les enfants, s'exprime par exemple positivement dans l'accès gratuit et universel au système scolaire, dans les campagnes nationales de vaccination, dans l'institutionnalisation de services sociaux veillant aux conditions de vie des enfants.

³ Voir O. CAYLA et Y. THOMAS, *Du droit de ne pas naître*, p. 156 et p. 157. Or cette fiction juridique peut être mise au service de la défense de certaines conditions d'existence sans qu'il ne s'agisse pourtant de justifier *a posteriori* un avortement.

⁴ Ce droit à être compensé du fait d'avoir bénéficié de conditions de naissance défavorables se distingue spécifiquement de la possibilité de mener des actions en justice contre ses propres parents pour préjudice de vie ou pour *irresponsible behaviour* (l'irresponsabilité ayant en l'occurrence consistée à ne pas avorter).

⁵ B. STEINBOCK et R. McCLAMROCK, « When Is Birth Unfair to the Child ? », p. 20.

ne dépend pas seulement de leurs parents mais, pour une large part, des services sociaux qui seront mis à leur disposition. Le principe de la substituabilité ne se trouve alors pas convoqué pour justifier des interruptions de grossesse ni pour exclure certaines personnes de la parentalité mais au profit des personnes nées avec (ou dans) des circonstances défavorables.

Plusieurs interprétations peuvent être données de la question de la justice des conditions de naissance. Elle peut se penser en termes de respect des intérêts futurs de l'enfant, en particulier de ses intérêts les plus élémentaires, *i.e.* de ceux qui sont essentiels à l'existence et à l'avancement de tout intérêt ultérieur.

Les conditions de naissance peuvent également s'entendre au sens où les enfants auraient le droit de ne pas être mis au monde, si un certain nombre de *conditions minima de bien-être* ne sont pas réunies¹. Analysant certains cas menés en justice, Joel Feinberg juge que le médecin avait porté préjudice à l'enfant, non pas en le faisant naître mais en le privant de ses *droits de naissance*². Nous ne suivons pas Feinberg sur cette voie car elle conduit à la revendication d'un droit à ne pas naître ou à ne pas être né. En revanche, la référence à des conditions minimales de bien-être conserve une certaine validité. Elle implique, d'une part, une identification de ce que sont et seraient de telles conditions (liées notamment à l'éducation, à la santé, à une vie offrant des opportunités et des satisfactions *minima*). Elle implique également une extension du spectre d'application de cette exigence au-delà des seuls enfants souffrant de pathologies identifiées au diagnostic prénatal. Lorsque ces conditions ne sont pas remplies, on peut juger que la naissance a constitué un préjudice, non pas parce que la vie comme telle constituerait elle-même un *dommage* pour l'individu mais parce qu'a été bafoué le *droit* d'une personne.

La conceptualisation de droits à naître dans certaines circonstances serait impensable si l'avortement n'avait pas été légalisé et sans l'entrée (du souci pour) la qualité de la vie dans le

¹ J. FEINBERG, *Harm to others*, New York, Oxford University Press, 1984, p. 101.

² J. FEINBERG, *Harm to Others*, p. 101.

domaine des droits subjectifs. Ce principe doit être appréhendé comme une alternative au « droit à une vie sans handicap ». Il peut en effet s'interpréter à partir d'un souci pour le bien-être individuel. Bien qu'il soit difficile d'identifier un critère *universalisable* d'une vie bonne, sachant par ailleurs que des personnes *raisonnables* peuvent diverger sur ce qu'est une chance décente d'avoir une vie heureuse¹, nous proposons de convoquer, pour ce faire, une double référence.

D'une part nous disposons aujourd'hui de plusieurs méthodes d'évaluation de la qualité de vie, élaborées pour appréhender le bien-être et le sentiment de bien-être d'individus subissant des traitements médicaux lourds. Ces indicateurs peuvent être exploités pour cerner ce « minimum décent ». Parmi les paramètres d'évaluation de la qualité de vie d'adultes, on compte : 1. les symptômes, 2. le statut fonctionnel, 3. les activités liées au rôle social, 4. le fonctionnement social, 5. la cognition, 6. le sommeil et le repos, 7. l'énergie et la vitalité, 8. l'état ou le statut émotionnel, 9. la perception de la santé et enfin 10. la satisfaction générale à l'égard de la vie². La qualité de vie est donc bien un critère pluridimensionnel, incluant l'appréciation par la personne de son existence, et ne concerne pas exclusivement l'état de santé de la personne.

Le souci pour la qualité de vie est aujourd'hui très présent mais la croyance que la vie d'un enfant sera sous le seuil du minimum décent, parce qu'il souffre d'une maladie ou d'une déficience particulière, peut avoir pour origine l'ignorance, les préjugés ou la combinaison des deux. La plupart des gens atteints d'un handicap trouvent que leur vie est satisfaisante et qu'elle a de la valeur. L'infirmité seule n'implique pas nécessairement une vie en dessous d'un minimum décent. Nous avons tendance à projeter notre aversion au handicap sur des situations qui nous sont étrangères et à traduire cette aversion en logique de la pitié. Tant que l'enfant reçoit l'affection et les soins dont il a besoin et qu'il existe des structures sociales et

¹ B. STEINBOCK, R. McCLAMROCK, « When Is Birth Unfair to the Child ? », p. 21.

² Voir M. BERGNER, « Quality of Life, health status and clinical research », *Medical Care*, 1989, 27 : S148-156.

institutionnelles suffisantes pour répondre à ses besoins présents et futurs, la naissance n'est pas nécessairement injuste.

D'autre part et quoique le bien de l'individu soit strictement singulier et propre à chacun, on peut s'accorder sur certains paramètres indiscutables du bien-être concernant, si ce n'est la jouissance, du moins l'accès à la santé, à l'éducation, aux loisirs, à des expériences de vie variées, etc.¹. La liste, certainement la plus exhaustive qui soit des biens qui ont une valeur intrinsèque², est dressée par William Frankena. On y compte : la vie, la conscience et l'activité ; la santé et la force ; les plaisirs et les satisfactions de toutes sortes ; le bonheur, la béatitude, le contentement ; l'affection réciproque, l'amour, l'amitié, la coopération ; la capacité de faire et l'expérience de l'accomplissement ; l'expression de soi, la liberté ; la bonne réputation, l'honneur et l'estime³. Or ces biens intrinsèques ne font pas nécessairement défaut aux personnes présentant les pathologies décrites.

Quand bien même la santé ne serait pas complètement garantie à ces enfants et futurs adultes – tout de même qu'à des individus qui développeront des pathologies dans le cours de leur existence –, on ne voit pas pourquoi ils ne pourraient jouir de ces biens durant leur vie, en dépit de leur handicap ou de leur état de santé (comme le laissent penser des témoignages d'adultes affectés des mêmes pathologies)⁴. L'impossibilité de jouir de liberté et d'estime ne dépend pas tant d'un état inhérent à certaines pathologies ou à certains handicaps que de conditions sociales associées.

Le droit de bénéficier de certaines conditions de naissance implique également la possibilité de jouir de certaines opportunités. La disponibilité et l'accès à certaines

¹ Un argument couramment convoqué est de considérer que ces enfants vont avoir une vie où ils souffriront davantage que la moyenne. Dans la mesure où le choix est, pour eux, de ne pas vivre ou de vivre mais en supportant une certaine douleur, l'argument est affaibli.

² Un item a une valeur intrinsèque lorsqu'il n'est un bien de façon dérivée.

³ William K. FRANKENA, 1973, *Ethics*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, p. 87-88.

⁴ Ce n'est pas parce que la santé fait défaut à certaines personnes que leur vie ne vaut pas d'être vécue. L'autonomie (au sens de la pleine disposition de ses capacités fonctionnelles) tout de même que la disposition de l'ensemble de ses fonctions sensorielles sont des biens intrinsèques. Toutefois on peut en jouir à divers degrés et le fait d'en être privé dans leur plein accomplissement n'ôte pour autant pas tout sens à l'existence.

opportunités permet à la fois de compléter l'approche par les conditions *minima* de bien-être et de contourner la seule considération du « bien de l'enfant » ou de l'« intérêt de l'enfant » mais également de faire valoir une responsabilité sociale concernant les chances mises à la disposition de ces enfants. Ces opportunités peuvent se penser en termes d'accès et de compensation. Ainsi on peut calculer un dommage non pas seulement par une évaluation à partir de la condition à laquelle *serait parvenu* l'enfant mais par référence à la condition à laquelle il *aurait pu parvenir*, eu égard à ces conditions de naissance.

Porter l'accent sur les conditions de naissance ne signifie donc pas que les parents ne doivent pas faire naître ou avoir d'enfant, tant que ne sont pas réunies des circonstances idéales de naissance et de vie. Le respect d'un tel principe, qu'il soit envisagé dans sa dimension sanitaire ou dans ses dimensions économiques et sociales, engendrerait des exclusions indéfendables. Néanmoins et eu égard aux analyses proposées, une conclusion raisonnable consiste à reconnaître non pas que *tout* ce qui est advenu avec la naissance d'enfants présentant de lourdes pathologies est injuste mais qu'*une partie* de ce qui concerne leurs conditions de naissance et de vie est injuste¹, étant entendu que ce constat n'advient pas seulement dans la prise en compte de dilemmes médicaux mais également lorsque les enfants bénéficient de conditions sociales et économiques adverses.

La qualité de vie dont l'enfant jouira, le fait que sa vie se situe en dessous ou au-dessus du minimum décent, le nombre d'opportunités sociales et personnelles dont il pourra disposer ne tiennent pas seulement à son état de santé ou à ses capacités fonctionnelles mais dépendent également de l'existence ou de l'absence de services sociaux adéquats. En ce sens, ce n'est pas exclusivement sa naissance qui est injuste pour l'enfant – et pour sa famille – mais plutôt

¹ Voir pour une argumentation comparable, B. STEINBOCK, R. McCLAMROCK, « When Is Birth Unfair to the Child ? », p. 19.

l'absence de services sociaux. Cet état de fait intervient déjà dans le raisonnement et la prise de décision des équipes médicales aussi bien aux Etats-Unis qu'en France comme une contrainte avérée¹. La responsabilité de donner aux enfants une vie qui vaut d'être vécue est donc à la fois individuelle et sociale. La principale réponse que l'on peut lui apporter ne se formule certainement pas d'abord, et encore moins prioritairement, en termes d'avortement.

¹ Voir M. GAREL et al., « Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy », *Prenat Diagn*, 2002, 22, p. 815.