



HAL
open science

Doit-on garantir certaines conditions de naissance aux enfants à naître ? Proscrire, prescrire : le cas des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif

Caroline Guibet Lafaye

► To cite this version:

Caroline Guibet Lafaye. Doit-on garantir certaines conditions de naissance aux enfants à naître ? Proscrire, prescrire : le cas des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif. Proscrire-Prescrire. Présence d'enjeux non médicaux dans les questions de santé, Nov 2009, Nantes, France. p. 43-57. hal-00923713

HAL Id: hal-00923713

<https://hal.science/hal-00923713>

Submitted on 3 Jan 2014

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.

Journée d'étude GERMES-SHS

PROSCRIRE – PRESCRIRE¹

PRESENCE D'ENJEUX NON MEDICAUX DANS LES QUESTIONS DE SANTE

« Doit-on garantir certaines conditions de naissance aux enfants à naître ? Le cas des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif »

Caroline GUIBET LAFAYE²

Résumé :

La contribution proposée relève sans conteste du champ théorique. Il s'agira d'explorer le recours à des arguments non médicaux – mais normatifs – dans la régulation des pratiques médicales, en l'occurrence dans le cas spécifique des refus d'interruption médicale de grossesse (IMG) dans des cas de pronostic vital néonatal péjoratif ou induisant un handicap très sévère pour l'enfant à naître. Les cas évoqués ont été étudiés dans le service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Necker à Paris.

L'incertitude du pronostic, du fait de sa dimension probabiliste, ouvre, dans bien des cas, le champ à une argumentation qui ne repose plus seulement sur des éléments d'ordre médical mais aussi d'ordre normatif, social, moral. La référence à l'argument de la « *wrongful life* » ou à celui du « comportement irresponsable » (*irresponsible behaviour*) est entrée dans le débat et s'est vue convoquée, y compris dans un cadre juridique, aux Etats-Unis au moins (cas *Park vs. Chessin*), pour des naissances d'enfants dont la qualité de vie est jugée, par certains, problématique. Avec ce type d'arguments s'opère un renversement de la priorité entre le médical et le normatif dont nous souhaiterions proposer une analyse détaillée.

Est-il injuste de faire naître des enfants dans certaines circonstances ? Les parents qui refusent l'avortement, dans les cas précédemment décrits, commettent-ils une injustice à l'égard de leur progéniture ?

Telles sont les questions que nous souhaiterions instruire. Pour ce faire, nous explorerons, en contexte, l'extension de la responsabilité parentale et le sens que l'on peut donner à un « comportement irresponsable » pour les cas évoqués. Nous examinerons ensuite la robustesse de l'argument de la « vie préjudiciable » s'agissant de ces refus d'avortement. Enfin nous envisagerons le bien-fondé de la référence à l'injustice des conditions de naissance dans de tels cas. Nous conclurons en défendant l'idée que 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. En effet, la responsabilité de donner aux enfants une vie qui vaut d'être vécue n'est pas seulement individuelle mais également sociale.

*

* *

¹ http://www.msh.univ-nantes.fr/37830017/0/fiche_actualite/&RH=ACCUEIL

² Centre Maurice Halbwachs (CNRS, Paris). Courriel : caroline.guibetlafaye@ens.fr.

Introduction

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'interruption de grossesse fait 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.)². Une étude menée entre le 1 janvier 2004 et le 31 décembre 2006 à l'hôpital Necker a permis le suivi de 75 grossesses³. Au fil des années (de 2004 à 2007), le nombre de refus d'interruption de grossesse est passé, dans ce service, de 13 à 19 puis 43 et 47 cas⁴. D'autres enquêtes ont été menées en France sur les interruptions de grossesse après DPN⁵ mais il existe très peu de travaux scientifiques décrivant les grossesses après que les

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). Dans ce qui suit, nous privilégierons l'emploi de l'expression d'« interruption de grossesse » plutôt que celui d'IMG dans la mesure où cette dernière relève spécifiquement du vocabulaire juridique et médical sans faire l'unanimité. Elle est en particulier contestée par les associations de personnes handicapées. L'expression internationalement acceptée est en outre plutôt celle d'« interruption de grossesse ».

² Voir également C. MANSFIELD et al., « Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review », *Prenatal diagnosis* 1999, 19(9), p. 808-812.

³ 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.

⁴ 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.

⁵ 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.

parents ont choisi de les poursuivre quand l'enfant a notamment une malformation létale¹. Ces refus font partie des « véritables dilemmes moraux de la médecine prénatale »².

Nous verrons dans ce qui suit que les prescriptions et plus exactement l'inclination des médecins ou d'autres acteurs défendant, dans les cas décrits, l'interruption de grossesse ne sont pas majoritairement ni principalement motivées par des raisons strictement médicales. A travers ces argumentaires, se dessinent des usages sociaux de techniques qualifiées de « médicales » ou de « thérapeutiques » – en l'occurrence l'avortement au-delà des délais imposés par la législation sur l'interruption volontaire de grossesse (IVG) – sur le fondement de raisons qui ne sont pas exclusivement médicales mais le plus souvent normatives. L'analyse des discours montre que les premières sont, finalement, marginales. Dans les cas que nous évoquons, la vie de la mère n'est pas en danger. Du côté de l'enfant, l'incertitude est une composante majeure du pronostic concernant le décès car on ne peut prédire l'espérance de vie des enfants qui seraient par exemple porteurs de trisomie 18 ou qui souffriraient d'hypoplasie pulmonaire.

Il n'existe pas aujourd'hui de protocole présidant à la prise de décision qui donnera lieu ou non à un avortement en cas de pronostic vital très péjoratif. 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 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 n'imposent pas aux parents 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, dans les services, par effet de comparaison avec les soins requis par d'autres grossesses. Ce sentiment est nourri 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 par les équipes médicales sur les raisons parentales des refus d'avortements³. Elles sont identifiées et qualifiées diversement de « pensée

¹ D. WATKINS, « An alternative to termination of pregnancy », *Practitioner*, 1989, 233, p. 990-992. L.S. CHITTY et al., « Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality : experience of five couples and recommendations for management », *British Medical Journal*, 1996, 313, p. 478-480.

² 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.

³ Voir 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.

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.

Sur l'horizon de cette confrontation avec l'expérience clinique, nous analyserons les arguments non médicaux convoqués pour justifier la pratique de l'avortement dit thérapeutique dans ces cas de diagnostic très péjoratif. Nous explorerons, en particulier, l'argumentaire de la responsabilité parentale et le sens que l'on peut donner à un « comportement irresponsable » dans ces circonstances. Nous examinerons ensuite la robustesse de l'argument de « vie préjudiciable » mobilisé pour récuser les réticences à l'avortement et pour asseoir le bien-fondé des pratiques d'IMG dans les situations envisagées pour en proposer une réinterprétation en termes de responsabilité sociale. Enfin nous envisagerons la légitimité de la référence à l'injustice des conditions de naissance dans de tels cas.

1. Responsabilité parentale vs. *irresponsible behaviour*

Lorsque le tableau clinique de l'enfant ne suffit pas à convaincre les parents d'accepter une interruption de grossesse, le discours médical qui sans être prescriptif – puisque la loi ne le permet pas – peut néanmoins se faire fortement incitatif. Les usages sociaux concernant l'interruption de grossesse se justifient à partir d'arguments qui ne sont pas prioritairement médicaux mais principalement normatifs, qu'il s'agisse de l'« intérêt » supérieur ou du « bien de l'enfant », de sa qualité de vie ou de la responsabilité parentale. Certains présentent toutefois de sensibles incohérences. Commençons par ce dernier.

Une partie du raisonnement motivant l'incitation sociale et médicale en faveur de l'interruption de grossesse, dans les cas décrits, mobilise la référence à la responsabilité parentale : est-il responsable de vouloir mener ces grossesses à terme ? Est-il *moralement* mauvais de faire naître un enfant affecté d'une pathologie létale à la naissance telle que l'anencéphalie, l'hypoplasie pulmonaire, le nanisme tanatophore, le syndrome de Potter ou 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.

trisomie 18 ? Ces interrogations sont sous-jacentes au discours médical, lorsqu'il récuse les réticences des parents qui, pour des raisons religieuses ou morales, reculent devant la décision d'avortement. Ce type d'arbitrage se joue sur un tout autre plan que celui du tableau clinique des pathologies dont le fœtus est affecté et des symptômes qu'il développera après la naissance. L'introduction de ces interrogations morales, dans l'arbitrage des arguments dont l'issue sera ou non une décision d'avortement, déplace la question de la légitimité de cet acte dit thérapeutique – l'avortement – sur un plan normatif. Nous allons proposer une analyse détaillée de cet argumentaire dont la trame s'avère n'être pas substantiellement médicale. Nous sommes certes ici face à des incitations plutôt qu'à des prescriptions. Néanmoins le recours à l'avortement – y compris lorsqu'il est qualifié de « thérapeutique » – repose sur des usages sociaux dont la justification n'est pas fondamentalement médicale mais bien plutôt normative.

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. Il suggère également qu'une attitude responsable impose de ne pas mettre au monde 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 ?

Du principe de la responsabilité parentale, on déduira 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 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. Formulées dans la perspective d'une prise de décision médicale, de telles conclusions révèlent néanmoins un biais. En effet on pose – et les équipes médicales n'y échappent pas – 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. Nous verrons qu'il est éventuellement possible d'admettre la validité de

l'interrogation sur la responsabilité *morale* dans certains cas restreints, en particulier dans une configuration répondant au critère de non existence (c'est-à-dire dans une situation où la vie de l'individu ne serait que souffrance) et/ou dans une configuration où l'existence à laquelle est promise l'enfant est privée de toute forme d'opportunités. Hormis dans ces cas – sur lesquels nous reviendrons toutefois –, on peut légitimement douter de la validité de cet argument dans le cadre dans lequel nous nous plaçons.

Dans la mesure où les arguments médicaux ne suffisent pas à emporter la décision, il est inévitable que l'argumentaire se déploie dans un registre qui outrepassse la seule sphère médicale. Ainsi aux arguments précédemment évoqués en répondent d'autres, également non médicaux, qui justifient et légitiment la réticence face à l'interruption de grossesse. Par exemple le respect de la liberté procréative pourrait imposer d'accepter que des enfants naissent avec un handicap même lorsque cela peut être facilement évité¹.

La justification du nécessaire recours à l'IMG dans les situations considérées s'appuie également sur le critère des ressources. Il est certes indéniable 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 enfant². La responsabilité – morale au sens faible – des parents à leur égard – au même titre que pour tout autre enfant – est certainement de leur assurer de bonnes conditions de vie et d'existence. Or ce réquisit est, en l'occurrence, plus exigeant mais il engage alors des considérations d'ordre non médicales. Cette exigence de ressources additionnelles constitue l'une des raisons majeures, dont les équipes médicales tiennent compte, pour légitimer leur critique de l'obstination parentale à vouloir 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 satisfaisantes³. La prise en compte du handicap physique ou intellectuel se double de l'attention au « handicap social », entendu au sens large, c'est-à-dire à la fois en fonction de la place que trouvera l'individu dans la société mais aussi de la situation socio-économique de ses parents. Certains soignants français déplorent toutefois l'intolérance

¹ Voir J. Robertson, *Children of Choice : Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton (N.J.), Princeton University Press, 1993.

² Rappelons que l'une des motivations pour lesquelles les parents de Nicolas Perruche, dont la mère a contracté la rubéole durant sa grossesse et qui n'a pu exercer son droit d'avorter, se sont portés en justice en son nom était que soit reconnu un préjudice à l'encontre de Nicolas afin qu'il puisse obtenir réparation et que lui soient assurés des moyens de subsistance, durant toute son existence, c'est-à-dire y compris après le décès de ses parents.

³ Dans l'étude des cas recensés à l'hôpital Necker, 46% des couples ont été identifiés comme ayant un bas niveau économique, 29% ont un niveau moyen et 22% un haut niveau économique (A. YAMGNANE, « Soins palliatifs en salle de naissance en cas de refus d'IMG », 2007).

sociale à l'égard de ce qui est anormal¹. Le statut de l'enfant gravement malade ou handicapé, dans nos sociétés, est un paramètre crucial dans le conflit des orientations autour des décisions thérapeutiques à prendre face à des diagnostics péjoratifs d'enfants à naître.

Les arguments médicaux, dans la justification médicale et sociale en faveur de l'interruption de grossesse dans les situations considérées, sont très explicitement concurrencés par des arguments normatifs tels que celui du « préjudice de vie ». Les cas que nous traitons n'ont certes pas fait, en France, l'objet d'une analyse en termes de *wrongful life* ni d'*irresponsible behavior* notamment parce qu'ils n'ont pas de précédent juridique, dans la mesure où 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 sont à l'horizon de la discussion et dans l'esprit des personnes professionnellement concernées par ces situations. Ce type de considérations traduit une attention croissante au *droit au bien-être des non-nés* ainsi que la reconnaissance d'un droit de tous les enfants à naître avec un esprit et un corps en bonne santé².

L'émergence de ce type de normes est motivée socialement à la fois par un souci croissant pour la qualité de vie mais également par des précédents juridiques dont les débats autour du cas Nicolas Perruche témoignent. La réponse que l'on apporte à ces interrogations, formulées en termes de vie ou de naissance préjudiciables aussi bien que d'irresponsabilité parentale dépasse très largement le champ des arguments strictement médicaux. S'affrontent, dans le débat et les discussions, des convictions morales personnelles tout de même que des appréciations individuelles de ce que doit être la qualité de vie. L'émergence de normes, telles que le bien et l'intérêt de l'enfant, le souci de la qualité de vie, la notion de vie préjudiciable, est liée à un contexte social et médical spécifique. Elle fait notamment suite à une phase de déploiement systématique de techniques qui a été, *a posteriori*, souvent qualifiée dans d'autres contextes, d'acharnement thérapeutique. Nous tenterons, dans ce qui suit, de déterminer si l'argument de la responsabilité parentale est, dans le cadre clinique évoqué, spécifiquement justifiable – *i.e.* fondé – et s'il peut se voir légitimement mis en cause d'un point de vue *moral*.

¹ 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 ; p. 812.

² 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.

2. Limites de l'argument de « vie préjudiciable »

A l'encontre des réticences face aux propositions d'interruption thérapeutique de grossesse, on convoque fréquemment la référence à la « vie préjudiciable » (*wrongful life*) dont les fondements ne sont que marginalement médicaux. Elle nourrit un argumentaire normatif dont les prémisses ont été perçues en cour de justice et dont la substance est philosophique. Ainsi Justice Handler, s'agissant des cas *Berman*, *Schroeder* et *Procanik*, revendique un droit de ne pas avoir une enfance altérée¹. La nature du préjudice commis à l'égard des enfants est, selon cet auteur, qu'ils connaissent une enfance altérée, du fait du syndrome de Down dont ils sont affectés. De même, la Cour Suprême de New York a brandi « le droit fondamental de l'enfant de naître comme un être humain fonctionnant intégralement »².

Ces perspectives (juridiques, morales et technologiques) sous-tendent la question de savoir 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 ». 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. Pour dire si cette naissance peut constituer un dommage ou un préjudice pour l'enfant, l'argumentation ne peut que tenir compte de l'impact sur celui-ci 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 qui permettront de déterminer à partir de quel moment et pour quelles raisons il y aurait préjudice. Or ce type d'interrogation ne requiert pas, de façon décisive, de références ni d'arguments strictement médicaux. Nous montrerons en premier lieu que l'argument pour « préjudice de vie » est logiquement contradictoire.

Cet argument suppose 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*. Pourtant, 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 »,

¹ Ce droit a été cité par la Cour Suprême de New York en 1977 dans le cas *Park vs. Chessin*.

² Cas *Park vs. Chessin*, 1977.

est pour cette raison insoutenable et défait tout argumentaire qui mobiliserait la qualification de « préjudice de vie ».

Une forme affaiblie de l'argument du « préjudice de vie » consisterait à dire que l'enfant a subi un préjudice en venant à naître dans un état diminué¹. Dans ce cas, on reconnaît que l'enfant a subi un tel préjudice sans admettre que la non-existence est préférable au fait d'être né avec un handicap ou une pathologie lourde. En effet, 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*. On souligne par exemple que 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 par exemple des revendications sur le *droit de ne pas avoir une enfance altérée*. Pourtant on peut s'étonner qu'il soit convoqué lorsqu'il est question de naissance d'enfants présentant des pathologies lourdes alors qu'il devrait logiquement valoir *quelle que soit* la source d'altération de l'existence (*i.e.* sociale, économique, culturelle, idéologique)³. On constate une nouvelle fois que sont introduites à l'occasion de situations médicales – en l'occurrence, un pronostic jugé très défavorable – des considérations qui ne mobilisent des arguments médicaux que de façon très marginale.

De même, le critère de non-existence⁴ – justifiant que l'on s'abstienne de recourir à l'avortement dans les situations décrites – permettrait de se tracer un chemin dans ces considérations relatives au bien de l'enfant et à ce qui est de son intérêt, néanmoins ce critère se déploie encore à un plan strictement normatif. 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

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.

préjudice pour lui, aussi graves soient ses handicaps ou la maladie dont il est affecté. Peu de pathologies satisfont le critère d'inexistence et sont telles que l'on puisse considérer que la vie de l'enfant sera si horrible qu'elle ne mérite pas d'être vécue¹. N'en font pas partie les 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 *médicalement* 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 – pourrait bien constituer la perspective la plus pertinente pour décider du préjudice qu'il aurait subi, en naissant dans ses circonstances². Or cette appréciation convoque des références, pour l'essentiel, non médicales et fondamentalement liées à des jugements normatifs relatifs en matière de qualité de vie. L'interdiction d'une disposition procréative – et, en l'occurrence, l'incitation à l'interruption de grossesse – ne peut s'appuyer qu'en de très rares cas sur la référence à la valeur de la vie ou à la qualité de vie de l'individu, notamment parce que les paramètres permettant de l'évaluer ne sont pas exclusivement médicaux. En effet, d'une part, la référence à la qualité de vie dépend de critères d'appréciation non universalisables. Il est en effet difficile d'identifier un critère universalisable d'une vie bonne, sachant que des personnes *raisonnables* peuvent diverger sur ce qu'est une chance décente d'avoir une vie heureuse.

D'autre part, quelle que soit la condition dommageable, elle n'est presque jamais si grave qu'elle rende préférable l'inexistence. D'autres raisons peuvent être et sont, en revanche, prises en compte, 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. Cette absence de services sociaux adaptés intervient explicitement, à titre de paramètre et de contrainte avérée, dans le raisonnement et la prise de décision des

¹ Même des maladies comme celle de Lesch-Nyhan ou de Tay-Sachs semblent ne pas satisfaire ce critère, dès lors que l'on accepte de tenir compte de l'avis des familles concernées par ces pathologies. Sur ces maladies, voir l'annexe.

² On ne peut 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 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 de la satisfaction que *chacun* peut éprouver à l'égard de sa vie, quel que soit son état de santé ou ses capacités fonctionnelles.

équipes médicales aussi bien aux États-Unis qu'en France¹. Certains praticiens reconnaissent explicitement que l'interruption de grossesse est préférable à l'abandon de l'enfant ou au manque de soins². Là encore les arguments sur lesquels s'appuient les soignants et le discours social, soutenant ces incitations à l'interruption de grossesse, ne sont pas exclusivement d'ordre médical. Dès lors que sont mobilisées, pour justifier des prescriptions – ici des incitations – ou des interdictions, des normes très générales comme « l'intérêt » ou le « bien de l'enfant », on sort du champ strictement médical puisque ces normes ne trouvent à s'appliquer que par la médiation d'une appréciation particulière. Le jugement en l'occurrence est socialement construit et se révèle entièrement perméable au contexte social.

3. L'injustice des conditions de naissance

Une forme atténuée des arguments précédemment présentés est de considérer, conformément à ce que suggère l'intuition commune – 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 sont venus à la vie 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 qu'il est injuste de les faire naître, sauf s'ils ont des chances raisonnables d'avoir une vie minimalement décente³. 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 des fœtus »⁴ (Boltanski) se justifie-t-il d'un point de vue moral et pas seulement social ou médical ? En somme, est-il fondé ? 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 nous place encore une fois sur un terrain non strictement médical mais permettra d'offrir une réponse, dans des situations comme celles de

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

² M. GAREL et al., « Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy », p. 813.

³ 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.

⁴ L. BOLTANSKI, *La condition fœtale*, Paris, Gallimard, 2004.

Nicolas Perruche, où les enfants ne sont pas en mesure de formuler aucune appréciation de la valeur de leur vie.

La référence, intrinsèquement normative, 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, sont peu éduqués ou dans des situations critiques psychiquement et/ou économiquement¹. Alors même que 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, les évaluations normatives évoquées tendent à s'institutionnaliser. On observe également que les opinions concernant le diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse varient considérablement parmi les professionnels de santé des différentes spécialités, en fonction aussi de leurs antécédents et de leur lieu d'exercice². Ainsi les préférences normatives des praticiens – qui recourent néanmoins sur un large spectre les préférences sociales³ et – qui par leurs fonctions ont à décider de « laisser vivre » ou de « faire mourir » peuvent être plus ou moins scientifiquement fondées⁴.

Plusieurs difficultés s'associent encore au principe d'un droit à jouir de certaines conditions à la naissance. En premier lieu, porter l'accent sur les conditions de naissance ne peut signifier 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. Cette position semble, d'autre part, présupposer qu'il vaut mieux n'être pas né que de l'avoir été. Or, comme nous l'avons montré, une telle position

¹ Cette normativité se donne explicitement à lire dans les conditions posées à l'Assistance Médicale à la Procréation 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.

² Voir H. DRAKE, M. REID, T. MARTEAU, « Attitudes towards termination for fetal abnormality : comparisons in three European countries », *Clin Genet*, 49, 1996, p. 134-140 ; T. MARTEAU, H. DRAKE, M. BOBROW, « Counselling following diagnosis of a fetal abnormality : the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses », *J Med Genet*, 31, 1994, p. 864-867 ; M.I. EVANS, A. DRUGAN, S.F. BOTTOMS, et al., « Attitudes on the ethics of abortion, sex selection, and selective pregnancy termination among health care professionals, ethicists, and clergy likely to encounter such situations », *Am J Obstet Gynecol*, 164, 1991, p. 1092-1099. Voir également l'enquête par questionnaire du projet EUROBS.

³ Comme les avortements systématiques de fœtus atteints de trisomie 21 en France le montrent : en 1995, on dénombre 1 335 avortements de fœtus trisomiques (95 % des cas dépistés). Entre 1996 et 2003, on passe d'une naissance d'un enfant trisomique sur 650 naissances à 1/1000 environ (G. KATZ-BENICHO, « Le tamisage des naissances », *Cités*, 28/2006, p. 85).

⁴ D. MEMMI, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte, 2003, p. 177.

s'autodisqualifie logiquement. Enfin, elle semble présupposer un sujet d'imputation lorsqu'il n'en existe pas encore¹. Cette logique se nourrit du principe de substituabilité – fondé sur l'idée qu'une personne née aurait pu être conçue avec un autre embryon que celui qui a été à l'origine de sa naissance – puisque l'on considère que ces enfants auraient pu naître dans des circonstances autres.

Plusieurs autres interprétations peuvent être données de la question de la justice des conditions de naissance. Elle peut se formuler 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 au déploiement 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 réunies². 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*³. Cette perspective conduit toutefois 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 pourrait conserver une certaine validité, si elle était réinterprétée dans une perspective qui doublerait le paradigme de la responsabilité individuelle d'une dimension sociale. Ne perdons pas de vue que la conceptualisation de droits à naître dans certaines circonstances a une inscription sociale et des conditions de possibilité socio-historiques. Elle serait en effet impensable si l'avortement n'avait pas été légalisé et sans l'entrée (du souci pour) la qualité de la vie dans le domaine des droits subjectifs.

Elle impliquerait, 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*. Cependant – et telle est la limite de sa mise en œuvre dans un contexte exclusivement médical – elle impliquerait corrélativement 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.

¹ Il serait néanmoins 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 vivant (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.

² J. FEINBERG, *Harm to others*, New York, Oxford University Press, 1984, p. 101.

³ J. FEINBERG, *Harm to Others*, p. 101.

Ce principe peut néanmoins être appréhendé comme une alternative au « droit à une vie sans handicap » puisqu'il peut s'interpréter à partir d'un souci pour le bien-être individuel, envisagé à partir d'une double référence mais dont les fondamentaux ne sont évidemment pas strictement médicaux. La qualité de vie est en effet un critère pluridimensionnel, incluant l'appréciation par la personne de son existence et ne concernant pas exclusivement son état de santé.

S'agissant de cette double référence, nous disposons, d'une part, 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 vie¹. La référence à la qualité de vie, dont on pourrait penser, du fait de l'existence d'échelles de mesure construites pour l'évaluer, qu'elle constitue un critère médical décisif d'appréciation, dans les décisions ou les discours prescriptifs et incitatifs identifiés dans notre champ, s'avère très largement concurrencée par des considérations de nature extramédicale.

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. L'aversion au handicap est fortement répandue dans nos sociétés. Elle touche tous les milieux professionnels et sociaux². L'étude des pratiques médicales révèlent qu'un service peut classer les indications d'IMG pratiquées, non en fonction de l'organe fœtal lésé, conformément à des critères cliniques (atteinte cardiaque, rénale, cérébrale, chromosomique...) mais en fonction de catégories partiellement empruntées au sens commun (« retard mental », « handicap physique sévère », « handicap social », déstabilisation du couple parental et de la fratrie, l'intolérance particulière de certains parents (professeurs de gymnastique ou de danse) au handicap physique, etc.³). Le « handicap grave » peut se voir

¹ Voir M. BERGNER, « Quality of Life, health status and clinical research », *Medical Care*, 1989, 27 : S148-156.

² Sur les choix d'arrêt de grossesse faits par les parents en fonction de leur situation sociale, voir A. LIPPMAN, « Prenatal genetic testing and screening : Constructing needs and reinforcing inequities », *American Journal of Law and Medicine*, 1991, 17(1-2), p. 15-50.

³ D. MEMMI, *Faire vivre et laisser mourir*, p. 177.

défini comme l'inaptitude du futur enfant à l'« autonomie individuelle » et/ou à l'« insertion sociale »¹.

Pourtant la plupart des gens atteints d'un handicap trouve 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 décent². Le jugement des patients concernant leur qualité de vie n'est pas lié à la gravité de leurs déficits. Des études sur des patients présentant des troubles cognitifs ont par exemple montré que les niveaux de satisfaction les plus faibles sont ceux des patients présentant des déficits modérés, alors que les patients conservant des séquelles graves ont un niveau de satisfaction relativement élevé³. De façon générale, 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'existent des structures sociales et 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.⁴. En particulier, parmi les biens dont on considère qu'ils ont une valeur intrinsèque⁵, on compte les plaisirs et les satisfactions de toutes sortes, 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, l'estime⁶. Or ces biens intrinsèques ne font pas nécessairement défaut aux personnes présentant les pathologies décrites et mobilisent des

¹ « Ma définition du handicap grave : pas d'autonomie individuelle et/ou pas d'insertion sociale possible » (F. Daffos, « Refus d'IMG », *Médecine fœtale et échographie en gynécologie*, n°41, mars 2000, p. 25).

² Plusieurs méta-analyses ont permis de souligner la pauvreté du lien existant entre la déficience et la qualité de vie et la corrélation négative qu'entreprendrait l'incapacité vis-à-vis de la qualité de vie (M. Dijkers, « Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components », *Spinal Cord*, 35 (1997), p. 829-840 ; R. Evans, R. Hendricks, R. Connis, J. Haselkorn, K. Ries and T. Mennet, « Quality of Life After Spinal Cord Injury: A Literature Critique and Meta-analysis (1983-1992) », *Journal of the American Paraplegia Society*, 17 (1994) (2), p. 60-66).

³ G. Rode et al., « Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, vol. 48, n° 6, Juillet 2005, p. 376-391 ; p. 388. Le niveau d'attente des patients et les mécanismes d'adaptation sociale interviennent également dans les résultats de satisfaction subjective. Les patients ont tendance à minorer leur degré de handicap psychoaffectif et relationnel par rapport à l'évaluation qu'en fait leur entourage (G. Deloche et al., « Le handicap des adultes cérébrolésés : le point de vue des patients et de leur entourage », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39, 1996, p. 1-9).

⁴ 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.

⁵ Un *item* a une valeur intrinsèque lorsqu'il n'est un bien de façon dérivée.

⁶ Voir la liste des biens intrinsèques proposés par William K. FRANKENA, 1973, *Ethics*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, p. 87-88.

considérations non strictement médicales. Celles-ci pourraient être prises en compte dans les « incitations prescriptives » face aux diagnostics étudiés.

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 pathologies¹. 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.

L'appréciation de la justice ou de l'injustice de certaines conditions de naissance – mais aussi le droit de bénéficier de certaines conditions de naissance – dépendent enfin de la possibilité, pour l'individu, de jouir de certaines opportunités. La référence à la disponibilité et l'accès à ces opportunités contribuent à compléter l'approche par les conditions *minima* de bien-être et à contourner la seule considération de principes très généraux comme le « bien de l'enfant » ou l'« intérêt de l'enfant ». Elle présuppose également de convoquer une responsabilité sociale concernant les chances mises à la disposition de ces enfants. On observe ainsi que l'argumentaire médical peut céder le pas, mais parfois à juste titre également, à la revendication de conditions sociales appropriées permettant que ces biens soient garantis aux enfants nés et dont le pronostic vital était péjoratif.

Conclusion

Dans ce qui précède nous avons voulu dégager les arguments convoqués pour motiver – sans aller jusqu'à prescrire – des décisions d'interruption de grossesse, dans des cas de pronostic vital néonatal très péjoratif. Pour une large part, et une fois le diagnostic établi, nous avons observé qu'ils relevaient d'un argumentaire normatif s'articulant aux sphères juridique, sociale, à celles de l'appréciation de la qualité de vie. Il semble néanmoins que la question envisagée appelle cette extension de la réflexion au-delà d'arguments strictement médicaux. La mise en évidence de leur articulation et des raisons pour lesquelles ils étaient convoqués est cependant instructive.

¹ 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 – que l'on souffre ou non d'un handicap – et le fait d'en être privé dans leur plein accomplissement n'ôte pour autant pas tout sens à l'existence.

Nous espérons avoir montré, par cette analyse, que la pertinence des arguments en termes de qualité de vie ou d'injustice des conditions de naissance pouvait être mise en doute. Elle peut en particulier être renversée par la prise en compte de la dimension sociale. En effet, quand bien même on reconnaîtrait, 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, on ne peut nier que ce constat a une pertinence non 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 l'absence de services sociaux. La responsabilité de donner aux enfants une vie qui vaut d'être vécue n'est donc pas exclusivement individuelle mais également sociale quoique le discours public tende à souligner, de façon prioritaire dans ces situations, la part de responsabilité parentale. Cette double responsabilité pèse, à plus d'un titre, sur les décisions d'interruption de grossesse, c'est-à-dire sur les acceptations ou les proscriptions, qui sont implémentées face aux diagnostics très péjoratifs initialement décrits.

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