


## HANDICAPS CONGENITAUX ET PREJUDICE

**N°68 -29 mai 2001**

---

Le texte complet d'une rubrique est accessible en cliquant sur son intitulé dans le sommaire.  
Pour revenir au sommaire, cliquez sur  dans le texte

---



Téléchargement de l'avis au format PDF (15.6 Ko)

Sommaire

[Handicap et société](#)

[Handicap congénital](#)

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

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

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

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

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

[Contribution de Henri Caillavet](#)

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

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

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

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

## **Handicap et société**

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

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

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

Cette situation de difficile intégration - pour ne pas dire d'exclusion - est plus ou moins alarmante selon le type de handicap. Certaines déficiences sont, en effet, l'objet d'un rejet particulier de la part de la société, comme l'a rappelé le groupe de réflexion éthique de l'Association des Paralysés de France :

*" Le handicap mental plus que le handicap physique, la déficience visible plus que l'intime sont rejetés, et le seuil de rejet est en constante diminution... "*

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

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

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

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

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

Il n'existe en effet, à ce jour, aucune structure d'écoute et d'accompagnement

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

C'est dire que la Caisse d'assurance maladie, pourtant a priori garante de la solidarité nationale et de la mutualisation du risque, reste dans ses aides très en deçà des besoins créés par les handicaps profonds. On a même vu, dans le cas de Nicolas Perruche, déjà cité, cette Caisse se porter demanderesse pour obtenir le remboursement de son engagement financier considéré comme indu. Une telle position est préoccupante en ce qu'elle témoigne d'une hésitation à être, de principe, l'intermédiaire de la solidarité nationale envers les handicapés. De plus, ne s'agit-il pas là d'une prise de position explicite en faveur de la reconnaissance "d'un droit à ne pas naître handicapé", puisque l'engagement de la Caisse ne pourrait être considéré comme indu qu'en regard d'un tel droit que le Comité Consultatif National d'Ethique considère non recevable.

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

Le Comité Consultatif National d'Ethique est conscient des tensions et des contraintes sociales et économiques qui s'opposent trop souvent à la manifestation d'une telle solidarité : cette question a fait l'objet de son rapport n° 57

sur *"Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs"* (20.3.98).

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

## Handicap congénital

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

Lorsque naît un enfant handicapé, que ce handicap ait été réellement imprévisible, que la naissance corresponde à la décision en conscience des parents correctement informés, ou que des erreurs médicales, diagnostiques ou de pratique, puissent être incriminées, la solidarité de la société doit se manifester de façon similaire. Elle témoigne

de l'engagement de la communauté nationale envers les plus fragiles et les plus malheureux de ses membres, de la volonté d'éviter qu'au malheur du handicap ne s'ajoute celui de l'abandon des handicapés et de leur famille à leurs multiples problèmes : difficultés matérielles, défaillance de la prise en charge à domicile ou dans des établissements spécialisés, isolement social des aidants. Ces devoirs d'une société solidaire envers les personnes handicapées qui en font partie ont été abordés dans la première partie de cet avis. Ils ne préjugent en rien des actions judiciaires en réparation qui pourraient être légitimement intentées par les victimes des préjudices consécutifs à des fautes professionnelles : les handicapés eux-mêmes, leurs parents, voire les institutions les prenant en charge.

Cependant, l'application de ce principe fondamental de solidarité pleine et entière envers les personnes handicapées permettrait de dissocier radicalement la question de l'aide à leur apporter, qu'il est du devoir de la collectivité d'assurer, et l'analyse juridique d'éventuelles actions en responsabilité. Il est des situations où le diagnostic d'une affection ou d'un désordre du développement in utero n'a pas été posé, et où le handicap ne se révèle qu'après la naissance. Tel peut être le cas de maladies génétiques, d'accidents chromosomiques, de désordres du développement d'origines diverses ou d'infections parasitaires ou virales (toxoplasmose, rubéole et infection à cytomégalovirus).

Le diagnostic de ces situations était possible mais, soit le test n'en a pas été fait alors que le contexte - et parfois la réglementation en vigueur - l'imposaient, soit ses résultats ont été trompeurs du fait d'une insuffisance technique et (ou) médicale. Les parents n'ont de ce fait pas pu exercer leur choix de poursuivre ou d'interrompre une grossesse risquant de donner naissance à un enfant gravement handicapé. Ils déclarent souvent que, s'ils avaient été informés, ils auraient demandé l'interruption de la grossesse. Ces parents sont certainement fondés à demander réparation dans les conditions déjà discutées dans ce texte, par application des règles usuelles du droit de la responsabilité. Mais qu'en est-il des enfants handicapés eux-mêmes ?

La question centrale, d'un point de vue juridique, est celle du lien de causalité entre l'erreur diagnostique et le handicap <sup>2</sup>. Dans l'hypothèse d'école où le diagnostic d'une affection in utero aurait permis d'entreprendre un traitement de nature à éviter le handicap, ou si un geste médical diagnostique ou thérapeutique est directement à l'origine de celui-ci, cette causalité peut être établie. Une intervention thérapeutique prénatale sera peut-être possible un jour grâce au développement des traitements géniques, chimiques ou chirurgicaux in utero. Aujourd'hui, cependant, cette hypothèse demeure largement théorique : lorsqu'un test diagnostique détecte une rubéole maternelle, un désordre génétique ou un syndrome malformatif foetal, seule l'interruption médicale de grossesse, qui n'est pas un traitement du fœtus, permet d'éviter la naissance d'un enfant handicapé. Le lien de causalité entre l'erreur diagnostique et le handicap est donc, dans ce cas, fort indirect : lorsque

les parents indiquent que leur choix, si le diagnostic correct leur avait été communiqué, eût été l'interruption de grossesse, on peut arguer que la naissance de l'enfant handicapé - et donc ses souffrances - sont en effet le résultat de l'erreur ou du défaut, l'alternative étant l'interruption dite "thérapeutique" de grossesse. En revanche, le handicap lui-même n'a aucun lien causal avec la faute professionnelle, il est dû à l'infection maternelle, au désordre génétique ou aux troubles du développement qui sont les seuls vrais facteurs en cause. Indépendamment du préjudice subi par les parents, qui peut en effet légitimement donner droit à réparation, la reconnaissance de la responsabilité des professionnels dans un préjudice dont l'enfant serait victime conduit à la déduction qu'il eût mieux valu qu'il ne naquît pas, voire qu'il avait un **droit à ne pas naître handicapé**, compte tenu de la piètre qualité de la vie qui lui est imposée.

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

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

Certes, la liberté de décision de la mère, reconnue par la loi de 1975, serait ici en principe opposable à la revendication d'un tel droit de l'enfant. Cependant, selon un certain courant, se dessine aujourd'hui une interprétation différente selon laquelle la logique de la loi serait bien celle de la reconnaissance d'un droit "subjectif" de l'enfant à

ce que lui soit évité une vie préjudiciable <sup>3</sup>. Le Comité Consultatif National d'Éthique ne partage pas cette lecture de la lettre et de l'esprit de la loi du 17 janvier 1975. Il s'agit bien pour lui d'un texte fondé sur la reconnaissance de la valeur du choix exprimé par une femme responsable et correctement informée, et certainement pas d'une injonction à une forme "*d'euthanasie prénatale*". Cependant cette discussion témoigne qu'il est difficile de préjuger du sens dans lequel ce texte sera interprété demain.

En définitive, ce n'est que lorsque l'enfant est durablement incapable sur le plan psychique que les parents seraient alors protégés, puisqu'ils ne sauraient porter plainte contre eux-mêmes.

En effet, deux situations peuvent être distinguées. D'une part, celle, malheureusement fréquente, où le handicap neuropsychique est si sévère que

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

---

page suivante 

---

## REFERENCES

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

[\(c\) 2001, Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé](#)