Eliminer le handicap : jusqu'où ?

Diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire et handicaps :

Eliminer le handicap : jusqu'où ?

▶À propos des projets de loi relatifs à la bioéthique (1994)

▶Voir aussi page principale Ethique

1. Une conscience éthique collective ?
2. Le handicap, critère d'élimination ?
3. Le handicap, critère de différence ?
4. Le handicap, pour qui décide-t-on ?
5. Le handicap, quel traitement ?
6. Le handicap, qui décide ?
7. Le handicap, enjeu économique ?
8. Handicap, non-handicap, de quel droit ?

▪Les progrès récents de la médecine - notamment de la génétique et des techniques de procréation assistées- permettent de réaliser chez les embryons ou foetus humains le diagnostic d'un grand nombre de pathologies, dont on sait que beaucoup se traduisent par une déficience. Au delà des questions non spécifiques au handicap que posent l'avortement, les procréations médicalement assistées, ou le "droit à l'enfant", les membres du groupe de réflexion éthique de l'APF souhaitent faire part des interrogations que suscitent chez eux l'extension progressive du diagnostic prénatal (DPN) et la possible autorisation en France du diagnostic préimplantatoire (DPI), pour des maladies à l'origine d'une déficience.

■Une conscience éthique collective ?

▪Handicapés, parents d'enfants handicapés ou proches de ceux-ci, nous pensons être bien placés pour comprendre la motivation et la détresse de ceux qui choisissent de refuser la venue d'un enfant porteur d'un handicap grave dans leur foyer. Nous sommes tout particulièrement attentifs à la situation des couples ayant déjà vécu l'expérience de la naissance d'un enfant atteint d'une affection gravement invalidante.
▪Mais le fait que ces décisions (interruption de grossesse après DPN, ou sélection dans une fratrie embryonnaire dans le cadre du DPI) aient pour critère l'existence ou la crainte d'une maladie ou d'un handicap, et d'accepter que la déficience d'un enfant soit le critère de son élimination, pose des questions qui ne peuvent trouver réponses au seul niveau des expériences et témoignages individuels, aussi poignants soient-ils. Car ces interrogations ne se posent pas seulement au plan du libre arbitre de chacun, mais de la société humaine dans son ensemble. La somme des décisions individuelles participe toujours à une conscience éthique collective, à une conception sociale et philosophique

de l'homme.

Le handicap, critère d'élimination ?

Habitués précisément à regarder dans la personne avec un handicap, d'abord la personne et non son handicap. Connaissant aussi des vies réussies avec et malgré un handicap important. Pouvons-nous constater sans crainte des processus de décisions qui s'appuient uniquement sur le côté "négatif" de l'enfant à venir (le dépistage ne fait connaître que "l'anomalie") ?
Si l'on ne laisse pas naître un enfant en raison de l'existence, voire de la présomption d'un handicap, l'enfant né avec la même déficience pourra-t-il, avec son handicap, être considéré d'abord comme un enfant ? Ou ne risque-t-il pas de devenir une "erreur médicale" en ce sens qu'il aura échappé à un dépistage possible sinon systématique ? Comment des personnes faisant l'objet d'une discrimination aussi cruciale à l'origine de leur vie, échapperont-elles à une discrimination sociale accrue ? Quel sera le regard de cet enfant sur lui-même ? Quel sera le regard de la société sur lui et ses parents, devenus en quelque sorte "suspects" de l'avoir laissé venir au monde ?

Le handicap, critère de différence ?

L'acceptation de l'idée qu'il vaut mieux ne pas être plutôt que d'être "différent", dépend avant tout de l'image du handicap en cause que se font les personnes impliquées dans les décisions. Cette idée n'est-elle pas bien plus souvent le fait de préjugés et de fantasmes que de raison ou de vécu ? Ainsi, 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. Des demandes d'avortement sont exprimées, et acceptées, pour des handicaps qui nous paraissent pourtant ne pas compromettre l'avenir du sujet qui en est porteur : agénésie d'un membre par exemple.. Si ces enfants sont rejetés en raison de l'image sociale que s'en fait l'opinion, comment cette image ne deviendrait-elle pas, en retour, plus péjorative encore et source d'élimination accrue pour ceux à venir, ou d'exclusion pour ceux qui restent ? Les diagnostics prénataux ne concernent qu'une minorité des causes de handicaps, mais comment ne pas voir se dessiner là un cercle vicieux, une forme d'eugénisme social dont les personnes handicapées puis, faute de seuil concevable, toutes les personnes "différentes", subiraient les conséquences ?
L'idée d'infanticide n'est guère plus rejetée aujourd'hui que celle d'un avortement au troisième trimestre de gestation. Déjà la non intervention chez certains nouveau-nés est souvent la règle. Elle conduit à leur mort. Qu'en sera-t-il demain si cette voie reste ouverte ? Comment ne pas craindre que l'abandon, fréquemment proposé pour certaines pathologies de révélation néonatale, ne soit peu à peu remplacé par des solutions plus radicales ? Sur quelle logique se fondera-t-on, si l'on renonce à faire vivre un nouveau-né atteint de spina bifida, pour ne pas renoncer à réanimer un enfant victime d'une lésion médullaire accidentelle aux conséquences similaires, et pour les mêmes motifs : souffrance redoutée de l'individu, de sa famille, coût social ?

Le handicap, pour qui décide-t-on ?

Décider de ne pas laisser naître un enfant handicapé revient toujours à juger de ce que vaut la vie - et plus précisément "sa vie" - avec un handicap. Quelle personne adulte, handicapée ou non, accepterait que l'on juge de la valeur de sa vie ? Peut-on décider pour l'enfant à naître : l'éliminer "dans son intérêt"? Dans un nombre restreint de situations particulièrement délicates, l'intérêt de l'enfant à naître justifie sans doute une délibération très attentive.
Qu'en est-il dans les autres cas ? Le handicap peut conduire à une vie où la souffrance prend le dessus. Toutefois, nous pouvons témoigner que ce n'est pas, loin s'en faut, la règle. Un amalgame "handicap-souffrance", trop vite établi à partir des situations les plus

graves, ne sert-il pas à justifier les options prises ou préconisées de façon de plus en plus systématique ?

Le handicap, quel traitement ?

Les dépistages qui ne débouchent que sur une médecine "prédictive" précèdent la mise au point des traitements de ces maladies, et le problème se posera sans doute différemment dans l'avenir. Mais si le recours à l'avortement est aujourd'hui préféré à la maladie, qui peut dire si demain il ne semblera pas tout aussi "logique" de le préférer à un traitement forcément contraignant pour l'individu, et coûteux pour la collectivité ?
De plus, les traitements actuellement envisagés pour les maladies génétiques, ne sont pas des traitements curatifs radicaux. Sauf thérapie génique germinale, fort heureusement refusée par tous, l'enfant qui sera peut-être traité demain se verra, parent potentiel, dans un grand nombre de cas confronté au même dilemme. Qu'entend-on alors par "éradication" des maladies génétiques, quand celle-ci ne pourrait découler que d'une disparition des porteurs de gènes pathologiques, et donc d'une politique ouvertement eugénique ? La recherche médicale (en particulier la médecine fœtale, la thérapie génique etc.) sera-t-elle autant encouragée et financée ? Cette phase pendant laquelle les diagnostics précèdent les traitements, et dont on présente les conséquences comme transitoires, ne risque-t-elle pas de se pérenniser au point qu'éradication ne soit plus synonyme de guérison ? Loin d'être un frein aux avancées scientifiques, ces interrogations ne sont-elles pas, au contraire, le seul véritable encouragement à poursuivre les recherches jusqu'à leur seul terme vraiment acceptable : guérir ?

Le handicap, qui décide ?

Que penser du rôle et du pouvoir des médecins dans l'annonce des déficiences et les décisions prises : ne débordent-ils pas fréquemment le cadre de leur compétence technique (qui est d'aboutir à la meilleure certitude diagnostique possible), quand ils proposent le plus souvent, et surtout de façon univoque, la solution abortive, en ne permettant que bien rarement aux parents de prendre le temps de passer le premier choc de l'annonce, en ne leur offrant enfin qu'exceptionnellement la possibilité de rencontrer des personnes a priori mieux informées sur la réalité d'une vie avec le handicap annoncé, telles que d'autres parents et leurs enfants ?
N'est-il pas également anormal que l'idée même du diagnostic prénatal, démarche de connaissance, soit de plus en plus assimilée à une démarche distincte, le recours à l'avortement, si ce diagnostic est positif. Partant, ne peut-on craindre que ce diagnostic soit, en pratique, refusé aux parents qui veulent seulement savoir ce qu'il en est, et, en toute connaissance de cause, pouvoir préparer au mieux la venue d'un enfant différent ?

Le handicap, enjeu économique ?

Les questions économiques, omniprésentes dans nos sociétés, ne seront-elles pas demain, insidieusement, un moteur puissant de ces décisions ? Déjà le dépistage systématique de la trisomie 21 fait l'objet d'études chiffrées, où des décisions de vie ou de mort s'apprécient au travers de ratios "coût/bénéfices"... Quelles seront les conséquences d'un tel engrenage s'il se met en route : systématiser le dépistage d'une maladie invalidante ne reviendrait-il pas à déclarer "hors humanité" les personnes vivantes ou à naître qui en sont atteintes?
Notre société assurera-t-elle demain les soins et l'éducation nécessaires et coûteux à des enfants et des adultes qui auraient pu "être évités" ? N'y a-t-il pas là le risque d'une solution de facilité considérable qui consiste à renoncer à la responsabilité collective de solidarité et d'insertion sociale qui est la nôtre ? La carence sociale fondamentale, qui fait souvent dire que ces enfants n'ont pas d'avenir, pas de rôle social à jouer, et semble justifier ces choix, sera-t-elle combattue avec la même force ?

Handicap, non-handicap, de quel droit ?

Enfin, ne faut-il pas s'interroger sur le "droit à l'enfant non handicapé", sinon à l'enfant parfait ? Si nombre de handicaps révélés pendant la grossesse le sont de façon fortuite (échographie), et les décisions prises "en urgence", de plus en plus souvent les DPN servent, après la naissance d'un premier enfant ou en raison d'un antécédent familial, à "avoir des enfants normaux", les parents ne concevant qu'avec l'assurance de pouvoir ne mener à terme la grossesse voulue que si le DPN pratiqué est négatif. Le DPI, s'il était autorisé, offrirait, dans ces mêmes situations, une démarche similaire, apparemment plus "neutre".
Si nous comprenons bien les motivations des parents faisant ces choix difficiles, et réalisons la souffrance de ceux ayant subi, parfois plusieurs fois, le douloureux échec d'une interruption de grossesse, ces décisions ne posent-elles pas de façon encore plus aiguë que les "choix de détresse" la question d'un eugénisme en marche ? Est-il préférable d'avoir un enfant susceptible d'être éliminé que pas d'enfant ? Doit-on préférer le risque délibéré d'un avortement ou d'un tri génétique à une adoption ? Le "droit à l'enfant" ne devient-il pas insidieusement droit à l'enfant normal ?

Le DPI, actuellement à ses débuts, suscite des interrogations spécifiques. S'il ne permet pas encore de mettre en évidence de multiples caractéristiques d'un embryon, qui peut douter que cela sera bientôt possible ? Lorsque des batteries de tests génétiques seront accessibles, la tentation de passer au crible l'ensemble des futurs nouveau-nés ne deviendra-t-elle pas irrésistible ? La médecine "prédictive" appuyée sur le DPN et le DPI pourra-t-elle éviter de devenir une "médecine" sélective aux critères sans cesse plus restrictifs, proposée en dehors de tout antécédent familial ? Qu'en serait-il de la notion même d'insupportable dès lors que l'idée de sélection précéderait celle de procréation ?

Le handicap, dans tous ses aspects "attaquables", doit être combattu sans relâche ; soins, éducation, ressources, aides humaines, logement, accessibilité de la cité, intégration sous tous ses aspects, et bien sûr mise au point de traitements vrais, sont autant de clés pour que nombre de situations de handicap ne soient plus la source de souffrance et d'exclusion qui en renden l'idée inacceptable, et en fait juger l'existence indigne.
L'enjeu n'est-il pas que tout soit fait afin que l'idée même de supprimer un individu pour supprimer sa déficience paraisse impensable ?

Dr Michel Delcey, Rapporteur du groupe de réflexion éthique de l'Association des Paralysés de France*, 1994. Texte paru dans *Les cahiers de l'APF* (ed. APF).

* Le groupe de réflexion éthique de l'APF rassemble une vingtaine de membres issus ou proches de l'APF, de "disciplines" diverses : droit, éducation spécialisée, histoire, médecine, philosophie, psychologie, théologie. Si personnes handicapées, parents et proches des premiers s'y côtoient, chaque membre ne s'exprime qu'en son nom propre, et non pour l'APF.