

texte

article

Vivre avec un handicap, qu'en est-il d'une vie acceptable ?

Réaction autour de l'arrêt "Perruche" rendu par la Cour de cassation autour d'une réparation attribuée à un enfant né polyhandicapé sur base de préjudice.

Par : Annie Barrois, Neuropédiatre, hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP | Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique HS n°3, consacrée à l'Arrêt Perruche. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Personne ne peut m'accuser de ne pas avoir reconnu comme personnes à part entière tous les handicapés que j'ai croisés depuis quarante ans, ce qui peut m'autoriser à pondérer l'émotion que suscite l'arrêt de la Cour de cassation. On pourrait résumer le débat ainsi posé à : la réparation ou la vie.

Pourtant, quand un enfant naît avec un handicap, il faut d'abord qu'il soit reconnu par sa famille. Il n'y a pas de personne sans communication et sans reconnaissance de la part de quelqu'un d'autre. C'est d'abord la famille qui peut ne pas l'accepter. Cela peut être aussi le cas s'agissant de l'entourage médical, ou encore de la société. Et Dieu sait si notre société accepte mal le handicap !

Pour moi, ce n'est pas ?ou la vie, ou la réparation?, mais qu'en est-il d'une vie acceptable ? Or, quand on est handicapé, une vie acceptable coûte beaucoup plus cher que la vie de quelqu'un d'autre.

J'illustrerai ce propos par un exemple.

Une enfant atteinte d'amyotrophie spinale est en fauteuil. Elle demande à sa mère :

"Pourquoi n'ai-je pas de frère ou de sœur ?"

Sa mère pense que si elle lui répond : "Je ne veux pas d'autre enfant comme toi?", elle va penser qu'elle ne l'aime pas. Si elle opte pour : "S'il y en a un autre comme toi, on ne va pas le faire vivre?", elle peut réagir en se demandant : "Pourquoi suis-je vivante ?? Cette mère a trouvé cette réponse que je trouve magnifique : "Tu vois, il n'y a pas de place dans les couloirs pour deux fauteuils roulants??"

Réfléchissons à cette parole. Quand on a un enfant handicapé, il y a un fauteuil.

Pour des familles où il y en a deux ou trois, voire quatre comme certaines que je connais, que faut-il faire ? Est-il raisonnable d'envisager une autre naissance dans cette famille déjà très en difficulté ?

La vie qui peut être choisie ou pas

Face à une telle situation, on n'accusera certainement pas une personne qui accepterait d'interrompre une grossesse parce que la vie courante est devenue impossible. Par ailleurs, il faut un grand logement, un certain confort et des équipements appropriés. Je ne dis pas du tout qu'il s'agit là d'une réparation. Je ne pense pas qu'on puisse même parler de réparation. Que signifierait une réparation à l'égard de ce qui, dans un sens, n'est acceptable pour personne ? Le handicap n'est jamais acceptable. Celui qui dit qu'il s'est habitué à son handicap est un fou ! On ne s'habitue jamais à un handicap, mais il faut vivre avec.

J'ai une parole à transmettre, celle d'un médecin qui recevait un malade présenté par un autre médecin qui lui disait : "Voilà ; il a été malade, il ne marche plus. Vous allez lui réapprendre à marcher?". Sa réponse a été : "Je ne vais pas lui apprendre à marcher, je vais lui apprendre à vivre sans marcher...?"

Vivre ! Tout doit nous renvoyer à la vie. La vie qui peut être choisie ou pas. C'est pourquoi cette relation entre l'argent de la réparation et la vie de l'enfant me choque beaucoup.

Il est important que l'on entende ce que disent les handicapés. Je me rappelle très bien d'un petit garçon, également atteint d'une amyotrophie spinale. Trachéotomisé, il respire avec une machine. Il est normalement intelligent. Je lui demande un jour s'il peut expliquer à d'autres parents dont l'enfant devra être trachéotomisé, ce que c'est que la trachéotomie. Les parents acceptent, lui également. À la suite de cette rencontre, je lui demande si cela s'est bien passé. Il me dit : "Oh non, ils ne comprennent rien !". Il précise. "Les parents m'ont parlé de l'école qui ne sera pas bien accessible, de ceci et de cela, de choses qui n'ont aucune importance !". Je lui demande alors ce qui est l'important pour lui. Il répond : "Pour moi, c'est la vie...?"

L'égalité dans la reconnaissance de l'autre

La vie est défendue par les personnes handicapées elles-mêmes, par un enfant lourdement handicapé dont peut-être on ne voudrait pas les uns et les autres. Lui, il a envie de vivre. Je ne connais pas non plus de handicapés qui fassent des tentatives de suicide. Cela n'existe pas. Mais par contre, n'oublions pas les circonstances matérielles de leur existence, l'ascenseur qu'on trouve difficilement, les places pour les fauteuils, les moyens pour suivre une scolarité...

Il y a quelques jours, j'assistais à une réunion consacrée à la scolarisation. La France est un pays où des politiques s'intéressent au handicap? On s'intéresse tellement aux handicapés qu'on met un enfant à l'école parce que la maîtresse le veut bien, mais comme la loi n'est pas adaptée ? on ne dispose pas des autorisations nécessaires ?, alors on le retire de l'école ! Peut-on penser qu'humainement cela permette l'acceptation d'un handicap par une famille ?

Elle est confrontée tout le temps à de tels problèmes, et cela chaque jour. Et que propose-t-on aux adultes handicapés ? Je ne parle pas d'un pays hypothétique, mais du nôtre ! Que fait-on pour eux ? Quelle est leur place ? L'asile psychiatrique... Telle est la vérité que je connais trop bien. Cela fait quarante ans que je m'en occupe. Ceux qui avaient un an quand j'ai débuté ma carrière, ont aujourd'hui quarante ans.

Cet arrêt de la Cour de cassation est difficile à accepter. Que l'on ait pu dire, s'agissant d'un enfant, qu'il n'avait pas envie de vivre me choque profondément. Je participais il y a quelques jours à une réunion d'éthique réunissant des jeunes médecins. Un médecin qui a beaucoup d'expérience disait que quelque temps auparavant, il avait revu un enfant qu'il avait soigné petit, et qui lui confia en pleurant : ?Mais vous ne vous rendez pas compte de la vie que je mène?? C'est vrai qu'il y a des vies difficiles ; c'est vrai qu'il faut le reconnaître.

À une époque où la vie n'est pas reconnue, où l'on n'a pas le sens de la vie ? ni de la sienne, ni de celle des autres ? cet arrêt s'avère préjudiciable. Alors que l'on tue les gens pour un oui ou pour un non, on rend un arrêt en laissant entendre qu'une certaine condition de vie n'est pas acceptable. Une personne serait ainsi mise en cause dans ses droits à la vie du fait de sa naissance même ! Je pense que tout cela est choquant.

D'un autre côté, il est évident que l'existence quotidienne d'une famille démunie de moyens financiers ayant à sa charge un enfant handicapé est particulièrement difficile. Je ne parlerai pas pour autant de réparation.

Je suis aussi très choquée par deux autres aspects suscités par le débat actuel. Tous les handicapés que j'ai connus et qui avaient été handicapés à la suite d'un accident dont il n'étaient pas responsables ont obtenu une réparation. Leurs conditions de vie sont donc acceptables. Mais le handicapé qui n'a pas été victime d'un accident, ne dispose d'aucune aide significative à la hauteur de ses besoins. On éprouve donc le sentiment d'inégalités flagrantes.

Pour éviter les conséquences morales et sociales d'un arrêt comme celui rendu par la Cour de cassation, encore conviendrait-il de s'attaquer aux racines de ces inégalités. Ce qui m'a également énormément choquée me renvoie à mes premières expériences professionnelles. J'ai commencé à travailler avec les handicapés au moment où sévissait la poliomyélite, une maladie acquise. Des enfants pour lesquels les parents avaient élaboré un projet de vie

d'enfant bien portant, étaient atteints par une maladie qui les handicapait. Personne ne se posait de problème pour les soigner, les accompagner et les faire respirer.

Par contre, pour une amyotrophie spinale qui provoque exactement le même handicap, mais qui est d'origine génétique, combien de temps a-t-il fallu que je me batte pour que quelqu'un veuille bien s'intéresser aux problèmes de ces enfants, qui présentaient les mêmes difficultés et pouvaient donc prétendre à des droits identiques !

Je ne voudrais pas que l'on situe le débat relatif à N. P. dans le registre du sentiment. Il nous faut considérer ces circonstances comme l'opportunité qui peut permettre de progresser dans la reconnaissance de l'autre, quel qu'il soit.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/4](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [*Facebook*](#)
- [*Twitter*](#)
- [*LinkedIn*](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)