

[texte](#)

[article](#)

## Questions éthiques posées par l'arrêt Perruche

Analyse de l'arrêt de la Cour de cassation en faveur d'une indemnisation pour handicap de naissance par le Groupé de réflexion éthique de l'Association des paralysés de France. Quelles questions éthiques cet arrêt implique-t-il ? A quoi ouvre-t-il la voie et, de façon aussi importante, que n'est-il pas ?

Par : Groupe éthique de l'APF | Publié le : 07 Août 2003

Partager sur :

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

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique Hors-série n°3. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

La Cour de cassation, dans son arrêt du 17 novembre 2000 à propos de l'affaire Perruche, a reconnu légitime que cet adolescent polyhandicapé, représenté par son père, soit indemnisé pour un handicap consécutif à une atteinte rubéoleuse anténatale. Une faute médicale ayant empêché le diagnostic de la séroconversion de sa mère en début de grossesse, alors que celle-ci avait annoncé vouloir recourir à l'interruption volontaire de grossesse en un tel cas.

Cette décision de la Cour de cassation, réunie en assemblée plénière et qui statuait pour la seconde fois sur ce cas, a fait grand bruit, soulevant une vague de réactions médiatisées. On peut d'ailleurs regretter que le débat autour de cette affaire, pour fondé qu'il puisse être, ait occulté un certain nombre de faits d'actualité touchant à la naissance d'enfants, handicapés ou non, et posant des questions de société tout aussi cruciales. En particulier les débuts du diagnostic préimplantatoire en France, le maintien en vie, en Espagne, d'un futur orphelin dans l'utérus de sa mère décédée, l'amendement à la loi sur l'interruption volontaire de grossesse (IVG) concernant la stérilisation des personnes handicapées mentales<sup>2</sup>, etc.

Un peu à distance de cette médiatisation, le Groupe d'éthique de l'APF souhaite reprendre

quelques interrogations que cette affaire a suscitées, en faisant la part de ce qui relève des points suivants.

- La pure extrapolation juridique, autour de la crainte non fondée d'aboutir à des procès d'enfants contre leurs parents ;
- les questions éthiques (eugénisme, valeur de la vie) que cet arrêt renforce plus qu'il ne les suscite ;
- les questions éthiques ou juridiques que cet arrêt soulève indubitablement et qui engagent l'avenir des enfants et des adultes handicapés, certaines de ces interrogations n'ayant semble-t-il pas été soulevées dans le débat public.

Le tout, avec en toile de fond la réparation du handicap, notion générale pour laquelle l'APF se bat quotidiennement, y compris dans le soutien et le conseil vers des procédures judiciaires, et qu'elle ne peut donc a priori juger négativement.

## **Des extrapolations juridiques ou éthiques hâtives**

La brièveté des attendus de la Cour de cassation, qui a peu explicité sa position, est sans doute à la base du grand nombre d'interprétations qui ont été faites de son arrêt. La formulation retenue selon laquelle, du fait de la volonté affichée des parents d'interrompre la grossesse, N. P. peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues, médicalement incohérentes (les fautes par elles-mêmes n'ont pas généré le dommage<sup>3</sup>), n'a en rien aidé à clarifier le débat. De même, cet arrêt a pris à contre-pied, sans vraiment argumenter ce virage juridique, l'arrêt inverse du Conseil d'état de 1997 rendu pour une affaire similaire<sup>4</sup>. Toutefois, la décision de la Cour de cassation reste basée sur un appui juridique double (notion de faute, volonté attestée) qui en circonscrit la portée. Ceci, associé à l'état actuel du droit et de la jurisprudence, rend sans fondement un certain nombre de craintes de dérives juridiques.

## **Les procès intentés par des enfants handicapés à leurs parents : une brèche morale mais peut-être non juridique**

Contrairement à des assertions reprises en écho<sup>5</sup>, aucune base juridique pour de telles procédures n'existe à ce jour, ni n'a été ouverte par cet arrêt. Celui-ci s'appuie non sur une faute des parents mais de la médecine anténatale. On a sans doute confondu ici le fait que la décision (interruption de grossesse) qui aurait évité le handicap relevait de la mère, avec la responsabilité juridique de celle-ci. Or la législation sur l'interruption de grossesse, volontaire ou médicale, confère à la mère l'entière liberté du choix dans des limites de délais (IVG) ou de critères médicaux (IMG) d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse, et sa responsabilité ne peut être juridiquement mise en cause. Pas plus en France qu'à l'étranger, en particulier en pays anglo-saxons, il n'existe de telles possibilités juridiques qui, en cas contraire, auraient depuis longtemps été utilisées.

Toutefois, l'arrêt du 17 novembre 2000 constitue indubitablement un appui moral pour que des enfants handicapés considèrent comme un préjudice le fait d'être né tels, et le

reprochent plus ou moins explicitement à leurs parents<sup>6</sup>. Même si ce n'était pas la question jugée (seule la faute médicale fut retenue), l'arrêt de la Cour contribue à donner une base de revendication "morale" à un reproche qui peut s'exercer spontanément (même hors handicap), rendant la décision anténatale des parents encore plus difficile à assumer. Cet arrêt contribue à "apprendre" aux enfants handicapés qu'ils sont "préjudicés pour leurs parents et pour eux-mêmes", les poussant à la recherche incessante d'une responsabilité "émissaire" : responsabilité juridique des médecins si on ne savait pas, responsabilité morale des parents si on savait, sans confondre les deux plans.

## **Le statut de l'embryon**

L'arrêt Perruche n'a pas non plus donné un statut à l'embryon, "en faisant droit à la revendication d'un individu à une époque où il était embryon"<sup>7</sup>. C'est bien parce qu'il est né et vit handicapé, et non parce qu'il l'était dès l'embryogénèse, que N. P. a été indemnisé. Les droits juridiques dont dispose déjà l'embryon (comme celui d'hériter) sont suspendus à une naissance viable, et rien n'est ici modifié.

## **Les questions éthiques ou juridiques issues de l'arrêt du 17 novembre 2000**

S'il n'est pas fondé de déduire de cet arrêt, pris isolément, un certain nombre de conséquences juridiques ou éthiques, des questions majeures restent posées par cette demande d'indemnisation et par son "succès". Nous séparerons volontairement, et un peu artificiellement, les questions éthiques qui pour la plupart ont trouvé un écho dans le débat médiatique des questions juridiques qui nous semblent ne pas avoir été évoquées.

### **Questions éthiques**

Le retentissement de l'arrêt du 17 novembre auprès des parents d'enfants lourdement handicapés

L'émotion suscitée au sein des associations de parents dépasse les amalgames habituels dans ce type d'affaire aux confins du droit et de l'éthique. Cette émotion va parfois dans le sens d'une admiration pour le combat mené par les parents de N. P., combat qui a conduit d'une part à la reconnaissance des difficultés à vivre avec un enfant lourdement handicapé, et d'autre part à la mise en cause d'une responsabilité identifiable. Pourtant, le caractère acharné de cette recherche de responsabilité, tel qu'il peut apparaître à l'observateur extérieur, n'est pas sans poser des questions à ces mêmes parents. Il est en effet patent qu'on ne se trouve pas ici dans le cadre d'une responsabilité directe et que tout l'enjeu de la procédure, des multiples appels et recours, avait pour ressort la détermination à prouver ? contre toute logique formelle ? qu'une faute était à l'origine de la situation supportée par les plaignants. C'est pourquoi le sentiment le plus souvent exprimé par les parents, est celui d'une remise en cause par cet arrêt de la relation qu'ils ont à leur enfant handicapé.

N'ayant pas plus que les parents de N. P. choisi d'avoir un enfant handicapé, ils ne peuvent prétendre qu'ils auraient pu avoir le choix?. Vivant souvent avec une culpabilité, non fondée mais puissante, de la naissance de cet enfant différent, ils n'ont pu transférer cette culpabilité délétère sur un responsable extérieur. Confrontés à une médecine impuissante à guérir leur enfant, et dont la technicité (voire la réanimation) est parfois à l'origine indirecte de la survie avec un handicap, ils n'ont pu mettre en cause cette impuissance et ce lien indirect. Et face à cette absence de choix, ils ont le plus souvent construit une vie, un avenir, une relation avec leur enfant dont ils savent, rétrospectivement, que sa richesse n'aurait certainement pas été identique s'ils avaient engagé une demande en réparation?, qualifiant leur enfant de préjudice?.

Ainsi, tout en aspirant à la reconnaissance et à la réparation?, tout en revendiquant pour tous les moyens d'élever dignement leur enfant et d'assurer leur avenir, beaucoup restent choqués qu'il y ait visiblement avantage à être né d'une erreur médicale et contre le souhait de ses parents, plutôt qu'à avoir été accepté par ceux-ci malgré ou avec un handicap, connu d'avance ou non. L'arrêt du 17 novembre résonne en eux comme le glas du combat qu'ils ont mené pour accepter leur enfant, aménager le quotidien, veiller à son avenir : leur enfant serait en fait une erreur médicale. Au lieu de se battre pour lui et avec lui, n'auraient-ils pas mieux fait de trouver un responsable, à la fois exutoire et garantie matérielle pour la vie de leur enfant ?

### **Les questions de l'eugénisme et de la valeur de la vie : la pression abortive?**

Cet arrêt n'ouvre pas de voie juridique nouvelle vers l'eugénisme?, ni vers l'évaluation de la valeur de la vie, avec ou sans handicap. Il s'inscrit dans une tendance lourde dont il est plus la conséquence qu'une cause ajoutée : l'élimination de plus en plus systématique des atteintes anténatales au moindre doute. Le renforcement de cette tendance par cet arrêt est suffisamment important pour qu'on ne lui attribue pas un effet supplémentaire de genèse qu'il n'a pas eu.

Sur les parents, et tout particulièrement les mères, la pression? pour avorter ne sera pas plus juridiquement fondée demain qu'aujourd'hui. Mais on peut craindre qu'une pression ne s'exerce sur elles, bien au-delà de leur propre demande, de la part d'un corps médical qui lit dans cet arrêt une obligation de résultat en matière de diagnostic anténatal. Aussi, pour se

prémunir d'une plainte, les médecins pourraient systématiser l'information potentiellement la plus alarmante, notamment en cas de doute ou de simple suspicion, mais aussi de handicap ne relevant pas a priori d'une particulière gravité<sup>8</sup>.

Le terme en est une moindre tolérance encore de la plus petite anomalie détectée et, en pratique sinon en droit, une pression abortive très forte sur les mères. Les médecins ne pourront plus accompagner leur éventuelle décision de garder l'enfant sans craindre de se voir reprocher, lors de la naissance, d'avoir minimisé les atteintes potentielles, laissant aux parents tout le poids d'un choix par essence contre nature (éliminer son enfant ou le faire naître handicapé). Enfin, l'obligation de moyen qui pèse sur le corps médical pourrait pousser celui-ci, pour ne pas commettre de faute, à mettre en jeu lors d'une grossesse, tout ce que la médecine prédictive lui permet de savoir, et non ce qu'une surveillance vigilante mais raisonnable implique, dans une traque systématique de la moindre anomalie.

Toutefois, ces risques ne découlent pas de l'arrêt de la Cour de cassation, dont la singularité est d'avoir reconnu le droit à l'indemnisation du sujet atteint du handicap. Ils sont d'abord la conséquence d'une revendication croissante des parents, et du corps social, pour le droit à l'enfant normal, revendication appuyée sur des décisions de justice dont les parents sont les bénéficiaires.

Ainsi, dans l'affaire Perruche, ce n'est pas l'indemnisation de l'enfant lui-même mais celle de ses parents déjà accordée à un stade précédent de la procédure, qui fait pression sur la médecine anténatale pour ne jamais induire les parents en erreur. Avec le risque de limiter l'avis médical à son aspect technique, sans partager avec les parents la souffrance et la responsabilité d'une décision qui procède d'une incertitude souvent impondérable.

## **L'insupportable de certaines situations**

Il est incontestable que l'arrêt Perruche ne soulève pas de son seul fait l'ensemble des questions éthiques débattues lors de sa publication. Cet arrêt peut même être bien plus considéré comme l'aboutissement que comme le point de départ de nombre de questions éthiques. On peut même s'étonner, en tant qu'association qui a abordé ces questions depuis des années<sup>9</sup>, que l'on mette ainsi brusquement en exergue des questions posées par la pratique des interruptions médicales de grossesse depuis vingt-cinq ans<sup>10</sup> : évaluation du prix d'une vie avec un handicap, discrimination sur un facteur biologique, eugénisme au sens de sommation de décisions individuelles socialement encouragées<sup>11</sup>, pression supportée par les couples pour ne pas laisser naître un enfant atteint ou suspect d'un handicap qui n'est pas toujours d'une particulière gravité (qui, d'ailleurs, est à même d'en juger ?), pression médico-légale exercée sur les médecins par les demandes de réparation parentales, etc.

Il faut souligner que ces questions ne feraient pas l'objet de tant de débats si les moyens d'accompagnement et d'insertion sociale des personnes handicapées et de leurs familles étaient à la hauteur de la dignité qu'on leur accorde en théorie. De fait, la particulière gravité des handicaps est évaluée sur des critères sociaux (devenir de l'enfant et de sa famille) autant que médicaux. Ces critères tiennent compte de la carence (réelle ou supposée par des médecins qui n'y sont pas impliqués<sup>12</sup>) des moyens d'aide aux parents, mais sans jamais rien changer à cette situation. Ainsi tel médecin peut conseiller à un couple une

interruption médicale de grossesse car l'enfant à venir ne trouvera pas sa place dans la société?, comme s'il s'agissait d'un critère médical au sens de la loi !<sup>13</sup>

Le seul positionnement acceptable quand on s'interroge sur la valeur ou la dignité d'une vie avec un handicap, consiste d'abord à donner les moyens pour que cette vie ait valeur et dignité. Et à réfléchir, ensuite, aux situations ne pouvant être résolues par des moyens humains et financiers. On ne peut prétendre que des progrès sociaux suffisants résoudraient toutes les situations, mais inverser l'ordre des priorités (solution médicale / sociale) revient à pérenniser un cercle vicieux fondé sur la facilité technique (diagnostic et élimination médicale). On élimine d'autant plus l'enfant que sa situation future (et celle de ses parents) est jugée insupportable. On permet d'autant moins de changer cette future situation qu'on peut ne pas l'envisager en éliminant l'enfant, dans une boucle qu'on qualifiera ou non d'eugéniste selon l'acception du terme<sup>14</sup>.

### **L'indemnisation du handicap ou du fait d'être né : le préjudice de vie?**

N. P. n'a pas été indemnisé pour être né handicapé<sup>15</sup>. Le diagnostic de son handicap n'a eu lieu qu'après sa naissance ; la question de le laisser naître avec ce handicap ne s'est pas posée. La décision anticipée de sa mère, élément décisif de l'arrêt, n'était pas liée au handicap, mais à la suspicion d'une contamination rubéoleuse, sans élément sur ses conséquences (IVG et non IMG).

L'enfant a ainsi été indemnisé pour une faute, alors que l'absence de faute n'aurait pas forcément permis de diagnostiquer son futur handicap. Le préjudice (handicap) a été attribué à un défaut d'information, alors que l'information ne portait pas sur l'existence de ce préjudice (mais sur un risque)<sup>16</sup>. Et N. P. a été indemnisé pour un défaut d'information dont il n'était pas destinataire? Rendant fondé le sentiment d'un délire d'imputation<sup>17</sup>...

Si l'indemnisation porte bien, concrètement, sur le handicap de l'enfant (surcoûts d'une vie avec des déficiences et incapacités), et non sur sa vie, l'absence de faute aurait a contrario pu déboucher sur l'avortement d'un embryon sain ou dont le futur handicap aurait été très différent. Cette absence de lien causal direct entre la faute et le handicap ne doit cependant pas faire conclure sans précaution que c'est un préjudice de vie<sup>18</sup> qui a été reconnu. Car si l'enfant était né sans handicap, aucune action en justice n'aurait été intentée. Du point de vue des parents, comme de la justice, c'est donc bien le handicap qui a été indemnisé. La difficulté vient du fait que ce soit au nom de l'enfant que la (seconde) procédure a été engagée, ce qui revient à dire qu'il aurait pu choisir de ne pas naître. Cela présuppose une conception de la maîtrise des naissances qui ne peut qu'interroger<sup>19</sup> et dont la conclusion inéluctable semble bien être que la vie handicapée ne saurait en aucun cas être préférée à la mort<sup>20</sup>.

### **Le cas particulier d'un sujet non conscient de son état qui s'applique à tous les autres**

Qu'en sera-t-il quand le handicap, même sévère, n'occulte pas les facultés mentales de la personne (malformation de la moelle épinière non vue à l'échographie, erreur de dépistage

génétique d'une myopathie). Dans le cadre strict d'une faute médicale (concernant le diagnostic ou l'information) et d'une volonté affichée de la mère de ne pas garder l'enfant en cas de diagnostic positif, plusieurs cas peuvent se présenter qui poseront demain des questions éthiques difficiles.

Les parents pourront porter plainte au nom de leur enfant mineur, mais comment mieux lui signifier qu'ils ne l'ont pas voulu, et comment cet enfant lucide pourrait-il appréhender une telle demande de réparation (y compris au nom des seuls parents) sinon comme la remise en cause de son existence même ? La violence qui lui serait ainsi faite a-t-elle été suffisamment pensée à partir d'un cas particulier où cette question semblait ne pas se poser ? Sa vie, sa relation à ses parents, sont-elles à construire autour de cette notion de préjudice qui l'enferme dans sa différence et les circonstances de sa naissance ?

L'arrêt Perruche pose-t-il ? mais sans les aborder du fait de la présomption d'inconscience du principal intéressé ?, des questions similaires à l'affaire récemment jugée par la Cour d'appel de Paris. Celle-ci avait débouté de sa plainte une mère réclamant d'être indemnisée de la naissance d'un enfant (non handicapé) malgré une IVG réalisée. La démarche de cette mère était-elle consciemment ou non ? d'une violence inouïe à l'égard de son enfant, puisqu'elle demandait réparation pour sa naissance, pour son existence même. Pour un enfant lucide, né avec un handicap, l'hypothèse qu'il soit différent étant pour lui parfaitement dénuée de sens, une procédure similaire à celle de l'affaire Perruche lui assénerait une même violence.

Dans l'affaire N. P., on peut se demander si les parents auraient porté plainte, pour eux-mêmes puis pour leur fils, si celui-ci avait pu appréhender leur démarche (sinon, pour quelle autre raison que d'épargner à cet enfant la signification existentielle d'une telle procédure l'auraient-ils engagée ?) Si oui, la réponse des tribunaux aurait-elle été la même ?

Le handicap mental n'a-t-il pas servi dans cette affaire de voile masquant des questions éthiques essentielles ? Derrière la détermination de la Cour de cassation à réparer<sup>21</sup> et à restaurer la dignité de l'enfant, quel a été le véritable objet de la réparation ? La dignité de la victime a-t-elle été renforcée par des avantages matériels nés de l'affirmation juridique qu'il n'aurait pas dû naître ?

Devenu adulte, l'enfant peut également porter plainte contre les médecins pour le non-diagnostic qui lui a permis de vivre, cautionnant (intérieurisant ??) le choix qu'aurait fait sa mère (l'éliminer?). Il serait fondé à s'appuyer sur l'arrêt du 17 novembre, rendu au nom de l'enfant. Or, l'hypothèse selon laquelle cet individu serait né sans handicap serait sans fondement puisqu'il n'aurait pu en être autrement, la faute indemnisable n'ayant pas causé directement ses déficiences. Quand bien même le préjudice réparé ne porterait que sur le préjudice moral et financier d'être handicapé, il serait indemnisé pour une faute qui aurait moins provoqué son handicap que son existence même. La question du préjudice d'être en vie, en filigrane dans l'affaire Perruche du fait de la représentation de l'enfant par son père, et de l'état d'inconscience de cet enfant par rapport à la procédure, serait posée de façon éclatante<sup>22</sup>.

## **Des questions juridiques inédites**

L'application de la jurisprudence créée dans le cadre d'une future indemnisation de l'aléa médical

Un projet de fonds d'indemnisation des accidents médicaux (actes thérapeutiques mais également diagnostiques et exploratoires) est actuellement à l'étude. S'il voit le jour et l'on doit le souhaiter pour d'autres raisons, la notion d'aléa se substituera, par défaut, dans nombre d'accidents médicaux pour lesquels la faute est inexistante (ou impossible à prouver) : tout enfant né handicapé alors que les moyens disponibles pour prévenir sa naissance n'auront pas abouti, pourra se prévaloir d'être le résultat d'un aléa médical anténatal. Dès lors que ses parents auront exprimé le souhait d'interrompre la grossesse au cas où ? ce qui est déjà le plus fréquent ?, on sera dans la situation de l'affaire Perruche, l'aléa se substituant à la faute.

Il est certes préférable qu'un enfant né dans ces circonstances bénéficie des facilités matérielles d'une indemnisation au même titre qu'un autre souffrant des séquelles d'un accouchement mal conduit ou d'une prématurité iatrogène. Mais comment sera interprétée cette stigmatisation préjudicielle de toute naissance avec un handicap ? Dans le sens d'une reconnaissance renforcée des besoins matériels et humains de l'enfant et de sa famille, et d'une indemnisation sociale suffisante des handicaps, poussant la solidarité nationale vers le haut ? À moins que la naissance et la vie d'un être handicapé deviennent tellement intolérables qu'elles ne puissent plus être que le résultat d'une erreur, médicale ou morale. Avec une recherche systématique de responsabilité extérieure, et par défaut celle du mauvais sort (aléa), venant se substituer au devoir de solidarité et d'intégration.

La personne handicapée : une personne dont la différence doit être pensée dans un projet de société pour tous, ou un aléa de la nature contre lequel le corps social doit simplement se prémunir puisqu'il peut, médicalement, le faire de mieux en mieux ?

### **La valeur d'une décision anticipée - projection sur des handicaps acquis**

Cette question rejoint celle des testaments de vie, dans lesquels des sujets sains de corps et d'esprit indiquent par anticipation leur volonté en cas de maladie, de coma, etc. Il n'est en effet pas sans conséquence qu'ait été retenu, comme argument juridique majeur, et à côté de la faute médicale, la volonté d'avorter de la mère en cas de contamination rubéoleuse. En effet, pour probable qu'ait été l'exécution de ce projet, rien ne permettait à la Cour de cassation d'en affirmer la certitude.

En conférant à l'annonce d'une décision aussi grave le poids de l'acte accompli, l'arrêt du 17 novembre 2000 ne peut-il dès lors être le point d'appui d'autres jugements, dans des contextes différents, mais basés eux aussi sur l'ambivalence entre, d'une part, le respect de la décision d'une personne, et de l'autre l'expérience de la fragilité de ce type d'annonce ?

Si un jeune accidenté déclare, peu après l'accident, qu'il se tuera s'il est condamné au fauteuil roulant le reste de sa vie, le médecin qui ne lui confirme pas dans l'instant ce pronostic fonctionnel alors qu'il le connaît pour presque certain ? commet-il une faute s'il cherche à éviter ce geste mortel ? Au bout de quelques mois, il réalisera peu à peu ce



pronostic, mais sera alors dans une position moins désespérée qui lui permettra (l'obligera) de vivre avec. Pourra-t-il demander réparation de son handicap du fait du défaut d'information qui lui aura permis de vivre, alors qu'il avait annoncé ne pas le vouloir ?

Le suicide est aussi légal que l'avortement, et le handicap, pour n'être pas causé directement par le manque d'information, n'en est pas moins sa conséquence au même titre que dans l'affaire Perruche : dès lors que les fautes commises par le médecin dans l'exécution des contrats formés avec un homme paraplégique avaient empêché celui-ci d'exercer son choix d'interrompre sa vie afin d'éviter de vivre atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues.

### **Une brèche juridique ?**

L'arrêt Perruche n'est pas à l'origine de dérives éthiques et juridiques réelles ou supposées, mais bien la conséquence d'un glissement éthique et juridique déjà ancien, qui contribue à faire d'une naissance handicapée une réalité inacceptable pour les parents et, partant, pour les premiers intéressés.

Il faut souligner la violence que représente cette procédure et l'arrêt qui l'a conclue pour les personnes vivant avec un handicap, mais aussi pour les parents d'enfants handicapés ayant peu à peu accepté leur enfant pour ce qu'il est et l'accompagnant au quotidien dans sa différence, ses limites et ses richesses.

Il faudrait s'interroger également sur l'objet même de la réparation obtenue et son lien réel avec la dignité conférée à cette vie handicapée dont on a, dans le même acte, facilité matériellement le déroulement tout en affirmant qu'elle n'aurait pas dû être.

Questionner enfin avec force la brèche juridique ouverte pour des procédures similaires dans le cas de handicaps laissant au principal intéressé sa conscience et son autonomie, qu'il s'agisse de situations anténatales ou acquises, ainsi que sur l'obligation de résultat (zéro handicap) qui pèse de plus en plus sur les interventions médicales.

Une telle affaire doit être l'occasion pour le corps social de réaliser que la première justification de telles demandes d'indemnisation vient des conditions de vie matérielles et morales accordées aux personnes handicapées dans une situation ordinaire. La société s'honorerait à mettre en œuvre les mesures d'accompagnement matériel et humain nécessaires à la vie avec un handicap en son sein, plutôt qu'à laisser s'installer, par procédures judiciaires interposées, et jusque dans l'esprit des premiers concernés, l'idée selon laquelle tout handicap est un préjudice intolérable, et toute naissance d'un enfant handicapé une erreur injustifiable<sup>23</sup>.

## Notes

1. Groupe d'éthique de l'APF : P. Boulinier, M.-M. Carbon, R. Carlier, F. de Barbot, M. Delcey, J.-F. Désert, N. Diederich, B. Gaurier, R. Hipona, E. Hirsch, C. Lospied, M. Maury, D. Moysé, Papa Abdou, G. Prier, M.-S. Richard, Ph. Rossignol, M. Rouzeau. Composé de personnes handicapées, de parents d'enfants handicapés, de bénévoles, de salariés de l'association et de personnalités extérieures à celle-ci, le groupe d'éthique de l'APF s'exprime en son nom propre, et non pour l'APF. Ses avis et interrogations n'engagent à ce titre que ses membres à titre personnel.
2. Cf. communiqué de presse du 4 décembre 2000 du groupe d'éthique de l'APF, et rapport du même groupe de 1996.
3. "L'arrêt fait l'impasse sur l'absence de causalité biologique tout en indemnisant l'enfant en raison de son état biologique", C. Labrusse-Riou, B. Mathieu, "La vie humaine comme préjudice ??", Le Monde, 24 novembre 2000.
4. Arrêt du 14 février 1997, affaire Quarez : naissance d'un enfant trisomique alors qu'un caryotype faussement normal avait empêché la mère, qui en avait clairement annoncé l'intention en cas de résultats positifs, d'exercer son droit à l'interruption médicale de grossesse. Le Conseil d'état avait accordé une indemnisation aux parents, mais pas à l'enfant, arguant que le fait d'être en vie ne saurait être regardé comme un préjudice subi par l'enfant. Déjà à l'époque, la Cour de cassation n'avait pas choisi cette position, admettant l'indemnisation de l'enfant handicapé (arrêts du 26 mars 1996).
5. "Le droit pour une personne handicapée de ne pas vivre?", D. Drilleau, ASH, n° 2192, 8 décembre 2000 : "Les personnes handicapées déjà nées ou à naître peuvent désormais être présumées nées par faute de leur mère, ce qui pose la question de l'éventuelle responsabilité civile, c'est-à-dire financière, de celle-ci, à qui son enfant (?) peut réclamer des dommages et intérêts parce qu'elle aurait sciemment refusé une IVG ou simplement se serait mal renseignée.?"
6. Ainsi cet ingénieur handicapé par une maladie génétique déclarant sur le ton de la plaisanterie à sa mère, suite à l'annonce de l'arrêt de la Cour de cassation : "Prépare ton avocat, je vais porter plainte??", plaisanterie ici sans conséquence mais révélatrice de l'interprétation de cet arrêt qui s'impose aux principaux intéressés.
7. Le Figaro, 20 novembre 2000.
8. Lois du 29 juillet 1994, dites lois de bioéthique.
9. Cf. "Éliminer le handicap, jusqu'où ??", texte du Groupe d'éthique de l'APF sur les diagnostics prénataux, 1994.
10. Il est ainsi stupéfiant de lire que "Pour la première fois, la naissance d'un enfant handicapé est considérée comme une anomalie" (J.-F. Mattei, Le Nouvel observateur, n° 1884, 14-20 décembre 2000), ou que cet arrêt "sous-entend que pour eux la mort est

préférable à la vie? et que ?ceux qui sont bien pris en charge peuvent être plus heureux qu'on ne le pense. Tout dépend du regard qui est porté sur eux? (D. Sicard, Président du CCNE, ibid.)? Comme si les décisions anté et périnatales prises au quotidien par les équipes de soins et les parents depuis plus de vingt ans n'avaient pas déjà ces critères de valeur de la vie avec un handicap pour ressort !

11. ?à vouloir éviter tout risque inhérent à l'existence, on suscite des logiques qui aseptisent les modalités d'expression de nos responsabilités morales et contribuent à l'émergence d'un hygiénisme social, voire d'un eugénisme imparable. La place de la personne atteinte de handicap, au sein de notre société, se trouve ainsi contestée par des mentalités qui prétendent pouvoir expurger notre humanité de toute anomalie détectable?, E. Hirsch, ?Préserver nos capacités de prudence et de sens démocratique?, La Lettre de l'Espace éthique, hors série n° 2, Automne-Hiver 2000.

12. Dans une résolution faisant suite à la 12e conférence internationale sur l'hydrocéphalie et le spina bifida (malformations congénitales), résolution diffusée à l'échelon mondial mais non reprise par les médias, les associations concernées indiquaient, autour du thème du droit de naître et d'être différent, que le manque de connaissance réelle des handicaps diagnostiqués en anténatal fausse la qualité du conseil que les obstétriciens peuvent donner aux parents : ?The motivation for termination is the prognosis that the outcome for the unborn child could be very poor, which can be taken to mean that life with spina-bifida is not worth living. This information is often given by people who have insufficient knowledge about the lives of people with spina bifida and hydrocephalus?.

13. Émission ?Zone interdite?, M6, 26 novembre 2000, reportage ?Bébé, je t'aimerai toujours?.

14. (?) La sélection des naissances, loin d'apparaître, comme au temps de l'eugénisme, comme le résultat d'un programme législatif coercitif, se présente au contraire comme le plein accomplissement de la liberté de l'homme moderne?. D. Moyse, ?Naissances coupables ? À propos de l'affaire Perruche et d'autres du même genre?, Esprit, n° 260, janvier 2001. Et le même auteur de poser la question : ?La sélection prénatale : accomplissement ou dépassement de l'eugénisme ?? et de citer L'homme, de J. Rostand : ?Ce n'est pas dans des laboratoires ni des chaires que doivent sortir les décisions que réclament les eugénistes. Si elles doivent entrer en vigueur, elles émaneront de la conscience collective de cette vaste âme diffuse à laquelle chacun de nous participe?.

15. La Croix, 20 novembre 2000.

16. Pierre Mertens, président de l'International Federation for Hydrocephalus and Spina bifida, le note dans un message à Disabled People International : ?Even with a contamination of German Measles it is not sure at all that the child would be disabled. (...) The parents claimed the right for the unborn child to be aborted because of the extra risk of disability?.

17. ?Ce procès (?) s?inscrit dans un vaste mouvement à propos duquel il faut se demander s?il ne relève pas d?un délire d?imputation attribuant aux hommes de notre temps l?entière responsabilité de la naissance d?enfants atteints de déficiences?, D. Moïse, Ibid.

18. ?La vie humaine comme préjudice ??, Le Monde, 24 novembre 2000.

19. ? (?) Pour que de tels procès soient possibles, il faut que nous en soyons parfois venus à concevoir la naissance comme un événement de part en part créé de main d?homme, où les parents décident d?avoir ou de ne pas avoir tel ou tel enfant, où les médecins garantissent la venue au monde de nouveau-nés sans défauts, où l?enfant enfin est, en tout absurdité, supposé choisir de naître tel et tel, ou de ne pas naître.?, D. Moïse, Ibid.

20. ?(?) Il résulte des termes mêmes de la décision de la plus haute instance judiciaire française que la vie handicapée imposée de préférence à la mort à la suite d?une erreur de diagnostic constitue un préjudice réparable?, J.-F Mattei, ?Proposition de loi n° 2086 relative à l?interdiction de poursuivre une action en indemnisation du fait d?un handicap naturellement transmis, exposé des motifs?, enregistrée à la présidence de l?Assemblée nationale le 13 décembre 2000.

21. Rapport du Conseiller Sargos à la Cour de cassation en vue de l?arrêt : ?Où est le véritable respect de la personne humaine et de la vie : dans le refus abstrait de toute indemnisation, ou au contraire, dans son admission qui permettra à l?enfant de vivre, au moins matériellement, dans les conditions plus conformes à la dignité humaine sans être abandonné aux aléas d?aides familiales, privées ou publiques ??.

22. ?Ainsi, loin de déjouer la présupposition fantasmagorique (proprement délirante) d?un Sujet antérieur à lui-même, se posant soi-même sur soi et choisissant donc de naître ou de ne pas naître (!), de telles décisions juridiques leur confèrent une apparente légitimité?, D. Moïse, Ibid.

23. ?Quand nous ne savons répondre à ce qui menace notre identité que par le rejet et l?écrasement, nous croyons effectivement assurer son intégrité par l?expulsion radicale de ce qui gêne et nous en venons à faire de la naissance un objet de gestion. (?) Dans ce contexte, s?il n?est pas explicitement interdit de mettre au monde des enfants atteints de certaines anomalies, de telles naissances peuvent-elles être réellement acceptées ??, D. Moïse, Esprit, n° 259, décembre 1999.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/9](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

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

