Questions éthiques posées par l'affaire Nicolas Perruche (cour de cassation du 17 novembre 2000)

Groupe d'éthique de l'APF, janvier 2001

Texte paru dans : *La lettre de l'Espace Ethique (2001), et La revue Laënnec (2001).*

Introduction
Des extrapolations juridiques ou éthiques hâtives
- Les procès faits par leurs enfants à leur parents
- Le statut de l'embryon

Les questions éthiques ou juridiques issues de l'arrêt du 17 novembre
- Le retentissement auprès de parents d'enfants lourdement handicapés
- Les questions de l'eugénisme et de la valeur de la vie - La "pression abortive"
- L'indemnisation du handicap du fait d'être né (le "préjudice de vie")
- Le cas particulier d'un sujet non conscient de son état
- Des questions juridiques inédites

Conclusion

INTRODUCTION

La Cour de Cassation, dans son arrêt du 17 novembre 2000 à propos de l'affaire Nicolas PERRUCHE (N.P.), 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 ("*dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire [d'analyse médicale] dans l'exécution des contrats formés avec Mme P… [la mère] avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interromptre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues* ". Arrêt de la Cour de Cassation, 17 novembre 2000).

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 : débuts du diagnostic pré-implantatoire en France, maintien en vie en Espagne d'un futur orphelin dans l'utérus de la mère décédée, amendement à la loi sur l'IVG concernant la stérilisation des personnes handicapées mentales (cf. avis du groupe APF

sur ce sujet), 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 :
- de la pure extrapolation juridique, autour de la crainte non fondée de déboucher sur des procès d'enfants contre leurs parents,
- de questions éthiques (" eugénisme ", " valeur de la vie ") que cet arrêt renforce plus qu'il ne les suscite,
- de 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 sur une toile de fond de " réparation " du handicap, notion générale pour laquelle l'Association des Paralysés de France 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 ETHIQUES HATIVES.

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 incohérente (les fautes n'ont pas généré le dommage par elles-mêmes (" *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 et all, Le Monde, 24 novembre 2000) 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'Etat en 1997 dans une affaire similaire (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 positif, d'exercer son droit à l'interruption médicale de grossesse. Le Conseil d'Etat 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 26/3/96)).
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 faits par des enfants handicapés à leurs parents : une brèche morale mais non juridique

Contrairement à des assertions reprises en écho (*Le droit pour une personne handicapée de ne pas vivre*, D. Drilleau, ASH, 8 déc. 2000, n°2192 : "*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*), **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 de 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 auraient en cas contraire depuis longtemps été utilisées.

Toutefois, l'arrêt du 17 novembre 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. 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. 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. L'arrêt du 17 novembre contribue à " apprendre " aux enfants handicapés qu'ils sont préjudices 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 " . (Le Figaro, lundi 20 novembre). C'est bien parce qu'il est né et vit handicapé, et non parce qu'il l'était dès l'embryogenèse, 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 ETHIQUES OU JURIDIQUES ISSUES DE L'ARRET DU 17 NOVEMBRE

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, des questions éthiques qui pour la plupart ont trouvé un écho dans le débat médiatique et des questions juridiques qui nous semblent ne pas avoir été évoquées.

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

L'émoi suscité 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 ce cette recherche de responsabilité, tel qu'il peut apparaître à l'observateur extérieur, n'est pas sans poser de 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.µ

C'est pourquoi **le sentiment 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 Perruche " 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 (ex : 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 " en 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 est en fait une erreur médicale et 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 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 " (Lois du 29 juillet 1994 dites de bioéthique).
Le terme en est une tolérance encore moindre 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 ceux-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 des 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 nées d'une incertitude souvent impondérable.

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 considéré bien plus comme " l'aboutissement " que comme le point de départ de nombre de questions éthiques.** On peut même s'étonner, vu d'une association qui a abordé ces questions depuis des années (cf. *Eliminer le handicap, Jusqu'où,* Groupe de réflexion éthique de l'APF, 1994), que l'on mette ainsi brusquement en exergue des questions posées par la pratique des IMG depuis 25 ans : évaluation du prix d'une vie avec un handicap, discrimination sur un facteur biologique, " eugénisme " au sens de sommation de décisions individuelles socialement encouragées (" A 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 Ethique, hors série n°2, Automne-Hiver 2000, APHP), 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 est ainsi stupéfiant de lire que " Pour la première fois, la naissance d'un enfant handicapé est considérée comme une anomalie " (J.-F. Mattéi, Le Nouvel observateur, n°1884, 14-20/12/2000), 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, même référence)… comme si les décisions anté (et péri) natales prises au quotidien par les équipes de soins et les parents depuis plus de 20 ans n'avaient pas déjà ces critères de valeur de la vie avec un handicap pour ressort ? !

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 (Dans une résolution faisant suite à la 12ème conférence internationale sur l'hydrocéphalie et le spina bifida (malformations congénitales), résolution diffusé 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 réelledes 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 ".) des moyens d'aide aux parents, mais sans jamais rien changer à cette carence. Ainsi tel médecin peut conseiller à un couple une IMG 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 ! ! (Emission " Zone interdite ", M6, Dimanche 26 novembre 2000, reportage " Bébé, je t'aimerai toujours ".).

Le seul positionnement acceptable quand on s'interroge sur la valeur ou la dignité d'une vie avec un handicap, c'est de prendre d'abord les moyens pour cette vie ait valeur et dignité. Et de 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 change d'autant moins cette future situation qu'on peut éliminer la situation en éliminant l'enfant, dans une boucle qu'on qualifiera ou non d'eugéniste selon l'acception du terme (" [ ] *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 ? A propos de l'affaire Perruche et d'autres du même genre, Revue Esprit, à paraître 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* "..

▸*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* " (La Croix, lundi 20 novembre 2000). 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 - Pierre Mertens, président de l'International Federation for Hydrocephalus ans 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 ".) 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* *(" 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. Moyse, Idem.)...*

▪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 " ("La vie humaine comme préjudice ", Le Monde du 24 novembre 2000) qui a été reconnu, car si l'enfant était né sans handicap, aucune action en justice n'aurait été intentée.

▪**Vu 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, ce qui présuppose une conception de la maîtrise des naissances qui ne peut qu'interroger (" [ ] 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. Moyse, Idem) et dont **la conclusion inéluctable semble bien être que la vie handicapée ne saurait en aucun cas être préférée à la mort** (" … 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 préjudicie réparable ", J.-.F Mattéi, 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).

▸*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 :

1/ Une plainte des parents. Ils peuvent 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 - 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 - consciemment ou non - d'une violence inouïe à l'égard de son enfant puisqu'elle demandait réparation de sa naissance, de son existence même. Vu d'un enfant " lucide ", né avec un handicap, l'hypothèse qu'il soit autrement étant pour lui parfaitement dénuée de sens, une même violence lui serait assénée par une procédure similaire à l'affaire Perruche.

Dans l'affaire N.P, les parents auraient-ils porté plainte, pour eux-mêmes puis pour leur fils, si celui-ci avait pu appréhender leur démarche ? Sinon pour quelle raison autre que d'épargner à cet enfant la signification existentielle d'une telle procédure ? Si oui, la réponse des tribunaux aurait-elle été la même ? Le handicap mental dans cette affaire n'a-t-il pas servi de voile masquant des questions éthiques essentielles ? Derrière la détermination de la Cour de Cassation à " réparer " (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 ? ") 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 ?**

2/ Une plainte de l'enfant : devenu adulte, il peut porter plainte contre les médecins pour le non-diagnostic qui lui a " permis " de vivre, **cautionnant (intériorisant) 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 que cet individu soit né sans handicap serait sans fondement puisqu'il n'aurait pu 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'inconscience de cet enfant par rapport à la procédure, serait posée de façon éclatante (" Ainsi, loin de déjouer la présupposition fantasmatique (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. Moyse, idem.)

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 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). Dès lors, **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'alea 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, faisant jouer la solidarité nationale " vers le haut " ?
- Ou dans le sens où la naissance et la vie d'un être handicapé deviendrait tellement intolérable qu'elle ne pourrait être que le résultat d'une erreur, médicale ou morale ? Et dans le sens d'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 alea de la nature contre lequel le corps social doit simplement s'assurer puisqu'il peut, médicalement, s'en " prémunir " de mieux en mieux ?

La valeur d'une décision anticipée - la 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 retenue, 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'aurait été l'exécution de ce projet, rien ne permettait à la Cour de Cassation de l'affirmer**. Sans faire d'amalgame déplacé, mais l'image est parlante, une menace de mort n'est pas juridiquement un homicide.
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'ambiguïté entre le " respect " de la parole d'une personne d'un côté, l'expérience de la fragilité de ce type d'annonce de l'autre ?
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 ? Cet accidenté réalisera peu à peu, sur quelques mois, ce pronostic mais sera 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 a 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 Monsieur 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…*

CONCLUSION

L'arrêt Perruche n'est pas d'abord 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.
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 fortement 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 est représentée par les 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 (" 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. Moyse, Revue Esprit, n°259, décembre 99.).

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. Moyse, 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