

Espace *éthique*

la lettre

Hors série n° 3
Hiver - printemps 2001

Dossier "Arrêt *Perruche*"



Arrêt du 17 novembre 2000
rendu par l'Assemblée plénière

PROFESSIONS MÉDICALES ET PARAMÉDICALES. -

Médecin chirurgien. - Responsabilité contractuelle
Faute. - Lien de causalité. - Coexistence de fautes
commises par un laboratoire et par le praticien

à l'égard d'une femme enceinte. - Enfant né handicapé

**Le handicap
comme préjudice ?**

Dès lors que les fautes commises par un médecin et
laboratoire dans l'exécution des contrats formés a
entraîné 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.

LA COUR DE CASSATION

Sur le deuxième moyen, pris en sa première branche
pouvoi principal formé par les époux X... et
deuxième moyen du pouvoi provoqué, réunis, formé
la caisse primaire d'assurance maladie de l'Yonne.

Dossier "Arrêt Perruche" : Le handicap comme préjudice ?

Éditorial

Dr Marc Guerrier p 1

► Débat

Questions éthiques posées par l'arrêt Perruche
Groupe d'éthique de l'APF p 4

Justice, réparation et solidarité
Jerry Sainte-Rose p 11

Témoigner de ce que sont nos enfants
Henri Faivre p 14

Le regard qu'une société porte
sur la personne handicapée
Marie-Sophie Desaulle p 15

Une insulte à l'égard de notre dignité
Jean-Luc Simon p 16

La naissance sous condition
Pr Israël Nisand p 18

Les dérives nous menacent !
Pr Bernard Glorion p 20

Susciter un débat
Pr Didier Sicard p 21

Pour nous la blessure est réelle
Xavier Mirabel p 22

Une approche nécessaire et digne
Claude Évin p 23

Vivre avec un handicap
Pr Annie Barois p 25

Un droit à la "normalité"
Pr Catherine Labrusse-Riou p 26

S'attaquer aux discriminations
fondées sur le handicap
Marc Zamichiei p 33

Le mépris des valeurs
Pr Dominique Folscheid p 35

Un délire d'imputation
Danielle Moyse p 40

Les représentations du handicap
Simonne Korff-Sausse p 41

Regards de l'institution sur le handicap
Dr Philippe Denormandie p 43

Nos responsabilités hospitalières
Pr Emmanuel Hirsch p 45

► Réactions...

Philippe Être p 19

Grégory Bénichou p 32

Brigide Maigret p 34

Nicole Diederich p 46

► Éclairages

L'annonce prénatale du handicap
Pr Jacques Milliez p 48

Dépistages des anomalies fœtales :
stratégies et limites
Pr Marc Dommergues p 22

► Textes de référence

Arrêt de la Cour de cassation, 17 novembre 2000 p 56

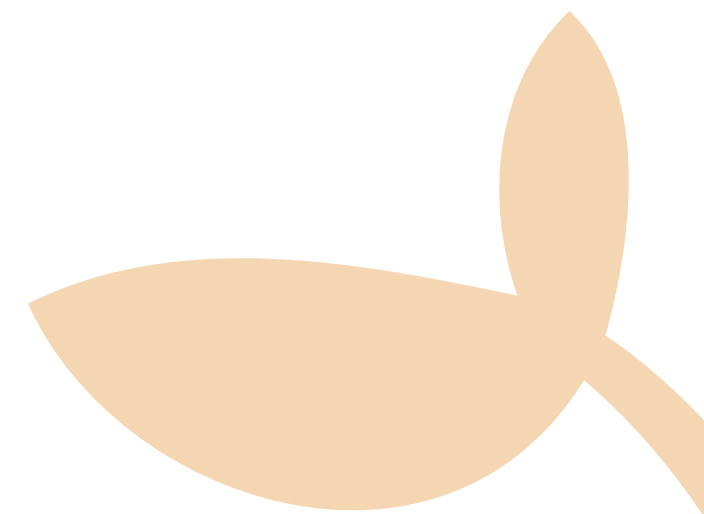
Rapport de Pierre Sargos,
conseiller rapporteur à la Cour de cassation p 57

Conclusions de Jerry Sainte-Rose,
avocat général à la Cour de cassation p 65

► Espace éthique

Au service des valeurs de l'hôpital p 73

Liste des publications p 73



Directeur de la publication :

Emmanuel Hirsch

Rédaction :

Patrice Dubosc, Emmanuelle Fardel, Paulette Ferlender,
Marc Guerrier, Emmanuel Hirsch

Espace éthique

Centre hospitalier universitaire Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux 75475 Paris cedex 10
espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr
Téléphone : 01 44 84 17 57
Télécopie : 01 44 84 17 58

Conception, réalisation : E. Fardel, Espace éthique

Impression : Europe Media Duplication
ISSN 1288-5525

© Les articles et graphismes de la *Lettre de l'Espace éthique* sont la propriété exclusive de l'Espace éthique.



Droit de la vie, droit à la vie, qui peut juger ?

Évoquer *a posteriori* comme préférable la non-existence d'une personne particulièrement handicapée ne peut laisser personne indifférent, quels que soient les circonstances et les motifs pour lesquels ce débat est engagé.

Si la disponibilité objective nécessaire à la clarté de la pensée est rendue délicate par le contexte déstabilisant des faits, les circonstances du procès désormais célèbre sous le nom d'affaire ou d'arrêt *Perruche*, nous obligent à nous situer dans un domaine qui suscite des questions de fond.

L'enjeu, en l'occurrence l'attribution d'une indemnité au titre d'un préjudice — une vie lourdement handicapée —, avait comme alternative la non-naissance de la personne au nom de laquelle les parents ont décidé d'intenter une action en justice. En effet, dûment informée des résultats positifs d'une sérologie de la rubéole, la mère aurait pu envisager de recourir à une interruption volontaire de grossesse.

Passer du particulier au général est sans doute aussi délicat pour les législateurs et les magistrats que pour les médecins. Il arrive cependant que la configuration d'une histoire personnelle lui confère une signification et une puissance insoupçonnées initialement.

L'arrêt du 17 novembre 2000 rendu par la Cour de cassation interpelle simultanément de nombreux protagonistes du point de vue de valeurs fondamentales que personne ne discute, mais dont l'application concrète relève de dilemmes et de paradoxes que nous n'avions pas su anticiper.

Pourquoi cet arrêt qui décide de l'indemnisation de ce jeune homme handicapé suscite-t-il de si vives réactions ?

Directement concernées, touchées au vif dans leur sentiment de dignité, les personnes handicapées, leurs proches, leurs représentations associatives et leurs soignants, font valoir que l'existence même des personnes nées handicapées — notamment celles pour lesquelles le handicap avait pu faire l'objet d'une prédiction ou d'une suspicion anténatale — se trouve contestée. Leur vie constituerait désormais un préjudice !

La déontologie et les pratiques des professionnels intervenant auprès des parents au cours d'une grossesse sont confrontées aux conséquences de ce jugement. À quels types d'évolutions et de dérives les procédures désormais engagées en vertu d'un idéal d'enfant incitent-elles ? De quelle manière est ainsi contesté le droit imprescriptible à la vie que consacre, notamment, l'article 3 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme ? L'excès de responsabilité n'induirait-il pas, dans les mentalités, une tendance à la déresponsabilisation et au renoncement ?

Alors que dans un récent rapport l'Académie nationale de Médecine évoque la notion de "douleur du fœtus", se pose avec plus d'acuité encore la nécessité de lui reconnaître des droits spécifiques. Le Comité consultatif national d'éthique réaffirme dans l'avis n° 67 du 18 janvier 2001 son attachement à "reconnaître l'embryon ou le fœtus comme une personne humaine potentielle, dont le respect s'impose à tous". Faut-il considérer recevable l'émergence d'un droit à ne pas naître, avec les consé-

quences concrètes d'une telle option ?

Certains ne manquent pas d'évoquer à ce propos le risque de foeticide et plus encore de dérive eugénique (cf. *la Lettre de l'Espace éthique*, "Les tests génétiques : grandeur et servitude", hors série n° 2, automne-hiver 2000). En sommes-nous si éloignés ?

En fait, la Cour de cassation sollicite un débat social relatif à la reconnaissance des droits de la personne handicapée au sein de notre collectivité nationale. Car si nous refusons d'accepter de considérer la naissance d'un enfant handicapé comme un préjudice, encore est-il indispensable de témoigner à son égard, comme auprès de ses proches, une considération qui relève pour beaucoup d'un soutien solidaire effectif.

L'arrêt *Perruche* nous implique au cœur de réalités humaines et sociales qui se vivent chaque jour dans nos hôpitaux. Mieux que d'autres, auprès des personnes handicapées, avec leurs proches et les associations, les hospitaliers comprennent les responsabilités qu'il leur faut assumer. C'est ainsi que le souci de dignité trouve sa véritable dimension à l'égard des personnes affectées par un handicap, aussi douloureux soit-il. Il convient dans un contexte qui s'avère aujourd'hui particulièrement délicat, de leur signifier, mieux encore, notre attachement et notre respect !

L'Espace éthique a souhaité accompagner la réflexion qui s'impose désormais. Le 15 janvier 2001, dans le cadre de l'hôpital Européen Georges-Pompidou et en collaboration avec l'Association des paralysés de France, il a été à l'initiative d'une rencontre publique consacrée à l'arrêt de la Cour de cassation : *Droit de la vie, droit à la vie, qui peut juger ?*

Ce numéro hors série de *la Lettre de l'Espace éthique* reprend et complète ce premier échange qui fera l'objet de prochains développements.

Dr Marc Guerrier
Interne, Espace éthique

■ DÉBAT



Gislzin Tourrel

*Atelier du Centre d'activités thérapeutiques et d'éveil,
hôpital San Salvador, AP-HP*

Questions éthiques posées par l'arrêt *Perruche*

GROUPE ÉTHIQUE DE L'ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE (APF)¹

DR MICHEL DELCEY

Conseiller médical de l'APF

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 mentales², 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 éthique 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 dommage³), 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 similaire⁴. 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 écho⁵, 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 parents⁶. 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*". 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'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 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 "préjudicié".

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"⁸.

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 années⁹, que l'on mette

ainsi brusquement en exergue des questions posées par la pratique des interruptions médicales de grossesse depuis vingt-cinq ans¹⁰ : évaluation du prix d'une vie avec un handicap, discrimination sur un facteur biologique, "eugénisme" au sens de sommation de décisions individuelles socialement encouragées¹¹, 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 impliqués¹²) 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 !¹³

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 terme¹⁴.

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"¹⁵. 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)¹⁶. 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*¹⁷...

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"¹⁸ 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'interroger¹⁹ et dont la conclusion inéluctable semble bien être que la vie handicapée ne saurait en aucun cas être préférée à la mort²⁰.

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'oculte 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 – mais sans les aborder du fait de la présomption d'inconscience du principal intéressé –, des questions simi-

laires 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 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 assènerait 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"²¹ 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 ("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 selon laquelle cet individu serait né sans handicap serait sans fondement puisqu'il n'aurait pu en être "autrement", la faute indemnifiable n'ayant pas causé directement ses déficiences. Quand bien même le préjudice réparé ne por-

terait 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 éclatante²².

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 "indemnisa-

tion 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 han-

dicapée 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 injustifiable²³.

Notes

1. Groupe d'éthique de l'APF : P. Boulmier, 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.

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 12^e conférence internationale sur l'hydrocéphalie et le spina bifida (malformations congé-

nitales), 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. Moysé, "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 déclament 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. Moyses, *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. Moyses, *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 condi-

tions plus conformes à la dignité humaine sans être abandonné aux aléas d'aides familiales, privées ou publiques ?".

22. "Ainsi, loin de déjouer la pré-supposition 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. Moyses, *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. Moyses, *Esprit*, n° 259, décembre 1999. ■

L'Espace éthique sur le site www.ap-hp.fr

L'Espace éthique et l'Institut éthique et soins hospitaliers proposeront sur le site internet de l'AP-HP :

- Le programme actualisé de l'année universitaire 2000-2001 : enseignements, formations, recherches, conférences exceptionnelles.
- Les textes de synthèse de certains séminaires et conférences.
- Des données actualisées et les références relatives à l'éthique hospitalière.
- La synthèse des recherches menées dans le cadre des diplômes universitaires de l'Institut éthique et soins hospitaliers.
- L'actualité du Cercle des diplômés de l'Espace éthique.
- La présentation des activités des groupes hospitaliers d'éthique de l'AP-HP.

Informations : Paulette Ferlender : paulette.ferlender@sls.ap-hop-paris.fr

Justice, réparation et solidarité

JERRY SAINTE-ROSE

Avocat général à la Cour de cassation

La version intégrale des conclusions présentées par Jerry Sainte-Rose à la Cour de cassation est reprise dans la partie "Textes de références" p. 65. Pour un éclairage supplémentaire, on se référera également de manière très utile au rapport du Conseiller Sargos, notamment à ses conclusions (points 44 à 50, pp.56-64).

L'avocat et la loi

Bien entendu, j'interviens à titre personnel. Mes propos n'engagent que moi-même et non l'institution à laquelle j'appartiens.

La Cour de cassation est une composante de notre organisation judiciaire. Il existe deux ordres de juridictions. L'une est qualifiée d'administrative, parce qu'elle traite plus particulièrement des litiges qui opposent les particuliers à l'administration. L'autre ordre de juridiction, auquel j'appartiens, est l'ordre judiciaire.

L'organisation judiciaire comme administrative de la justice est pyramidale. Nous avons, à la base, des tribunaux. Puis, au-dessus, des Cours d'appel qui reçoivent les contestations des justiciables qui ne sont pas satisfaits des décisions des tribunaux. Et au sommet de la pyramide, la Cour de cassation.

Comme toutes les juridictions de l'ordre judiciaire, la Cour de cassation comporte deux sortes de magistrats : les magistrats qui jugent, appelés magistrats du siège, et les magistrats du ministère public ou du parquet, qui ne jugent pas mais qui sont en quelque sorte des donneurs d'avis. À la différence des juridictions du fond, l'avocat général à la Cour de cassation n'a pas d'activité pénale, tout au moins pour ce qui est de la première chambre civile à laquelle je suis affecté. Il n'exerce pas de poursuites comme le font les procureurs, procureurs généraux, avocats généraux et substitués.

Même s'il est de plus en plus sou-

vent question de la justice actuellement, j'ai pourtant le sentiment que notre institution reste méconnue. Son dualisme n'aide pas à comprendre ce qu'elle est. Son organisation reste assez opaque et obscure, parce qu'elle remonte, pour une partie, à la nuit des temps.

Le terme d'avocat général est apparu, il y a bien longtemps, sous la monarchie. L'avocat général était, non pas l'homme du roi, mais un représentant de la puissance publique. Aujourd'hui, les choses ont beaucoup évolué. À la limite, je ne représente que moi-même, et lorsque je vais à l'audience de la Cour de cassation, les propos que je tiens n'engagent que moi. Tout au moins, comme avocat général, je m'exprime en toute indépendance, en toute liberté. Au nom de la société serait beaucoup dire, car elle ne m'a pas mandaté, mais nous nous considérons comme l'avocat de la loi.

On sait ce qu'est un avocat représentant des parties dans un litige. L'avocat général n'est pas du tout membre d'une profession libérale, c'est un magistrat. Il appartient à la fonction publique et a pour mission de dire le droit devant les juges et d'apporter, le cas échéant, la contradiction aux avocats. Il exprime une opinion, et c'est ce que j'ai fait dans l'affaire Perruche, le 17 novembre 2000.

Un problème de dignité humaine

J'avais pris position en faveur du rejet du pourvoi de cassation formé par les époux P. et par la Caisse primaire d'assurance maladie de l'Yonne. Je n'ai pas été suivi, mais cette affaire a eu le retentissement que l'on connaît.

Des évolutions se feront peut-être à terme, dans un avenir plus ou moins rapproché. Peut-être même que la Cour de cassation infléchira sa position. Les prises de position des juristes, importantes et nombreuses, qui avaient déjà été abon-

damment commentées — et il y aura d'autres commentaires —, montrent que la communauté des juristes, dans sa majorité, n'approuve pas la position prise par la Cour de cassation. Je ne parlerai pas des médecins ; ils sont mieux qualifiés que moi pour dire ce qu'ils pensent de cette décision. En ce qui concerne les représentants des associations de personnes handicapées ou d'enfants handicapés, certaines ont pris position et se sont exprimées. Dans l'ensemble, leurs réactions m'ont plutôt comblé de satisfaction, parce qu'elles n'ont pas exprimé une position hostile à celle que j'ai moi-même prise, et qui ne paraissait pas favorable, à première vue, aux handicapés. Mais le débat ne se pose pas simplement en termes d'indemnisation. Il soulève un problème éthique, un problème de dignité de la personne humaine. Il me semble que la décision rendue par la Cour de cassation pose plus de questions qu'elle n'en résoud.

La position qui consiste à retenir la responsabilité des médecins constitue, sur le plan purement juridique, une entorse aux principes généraux de la responsabilité civile. Il faut savoir que le droit de la responsabilité civile n'est pas un droit de générosité. C'est un droit réparateur. Au vu des circonstances, il m'a semblé qu'il n'existait pas un lien de causalité entre les fautes médicales, qui sont établies, qui ne sont pas discutées, qui n'étaient pas en discussion devant la Cour de cassation, et le dommage, le préjudice éprouvé par le jeune N. P.

Si on examine avec soin les faits de la cause, on s'aperçoit que l'intervention médicale se situe postérieurement à la survenance de ce qu'on peut appeler le dommage. Madame P., enceinte, fait part de ses préoccupations au médecin de famille qui, peu auparavant, avait soigné sa fille âgée de 4 ans pour une rubéole. Ce médecin ne diagnostiqua pas cette maladie. Il

charge un laboratoire de biologie médicale d'effectuer une analyse. Le laboratoire s'est trompé lourdement, si bien que le médecin a conclu que la femme était immunisée contre la rubéole. Elle a donc mis au monde un enfant polyhandicapé.

Les parents ont agi en justice pour réclamer la réparation de leur propre dommage, mais aussi celui de l'enfant. Je n'entrerai pas dans les péripéties procédurales, elle sont connues. L'assemblée plénière de la Cour de cassation a statué. C'est elle qui a le dernier mot, il faut le savoir.

Nous nous sommes heurtés à la résistance des juridictions du fond. La Cour d'appel d'Orléans, en particulier, n'a pas cru devoir suivre la Cour de cassation qui, dans un précédent arrêt de 1996, avait admis l'existence d'un lien de causalité entre les fautes médicales et le préjudice subi par l'enfant.

Sur le premier point et sur un plan strictement juridique, je pense que l'admission de ce lien de causalité a bouleversé en quelque sorte les principes de la responsabilité civile. Je crains un effet de contagion et je me demande comment mes collègues réagiront à l'avenir, puisque nous établissons un certain "laxisme" dans le droit de la responsabilité civile. Jusqu'ici, il fallait établir un lien certain de causalité entre la faute et le dommage. C'est ce lien de causalité qui permettait d'individualiser le responsable. Encore une fois, le droit de responsabilité civile n'est pas un droit de générosité, c'est un droit de réparation.

Indemniser la naissance d'un enfant handicapé ?

J'ai estimé que pour ce qui concerne l'enfant proprement dit, l'enfant handicapé, celui-ci ne pouvait pas demander la réparation de son handicap. D'abord parce que, s'il se trouve dans un état domma-

geable, il est dans une situation domageable, mais son préjudice n'a pas été causé par un médecin, par les fautes médicales. Ceci constitue déjà un premier obstacle technique à ce qu'il puisse obtenir la réparation de ce que l'on peut appeler un préjudice. Mais surtout, j'ai considéré que puisque l'enfant n'était pas victime d'un dommage, l'indemnisation qu'il sollicitait, ou que ses parents sollicitaient pour lui, aboutissait à "l'indemnisation de sa naissance".

Sur ce point, des préoccupations éthiques se font jour. Il m'a paru anormal que l'on puisse se faire indemniser de sa naissance. D'ailleurs, la Cour de cassation et le Conseil d'État ont jugé que la naissance ne peut être constitutive d'un préjudice en soi. On l'avait jugé à propos de la naissance d'enfants bien portants, normalement constitués, faisant suite à l'échec de l'interruption volontaire de grossesse. Là, nous sommes dans le cas particulier d'une naissance d'un enfant handicapé. Si l'on admet, comme je l'ai fait, que le handicap n'a pas été causé par les médecins, il reste la naissance avec handicap. Mais il est évident que l'enfant ne pouvait naître qu'avec un handicap. S'il avait été avorté, il serait mort avec son handicap. Si la femme, dûment informée, avait consenti à poursuivre sa grossesse, l'enfant ne serait pas né sans handicap.

Il est bien évident qu'en l'absence de faute médicale, dès lors que les parents auraient accepté la naissance de l'enfant, il serait né handicapé. Il n'y avait pas d'autre alternative pour lui.

J'ai estimé que prendre en considération la naissance d'un enfant handicapé, indemniser la naissance parce qu'elle s'accompagne d'un handicap, c'est porter atteinte à la dignité de l'enfant handicapé. C'est en tout cas créer une sorte de discrimination à son égard. Vous connaissez les termes de l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'Homme : "Tous les hommes naissent libres

et égaux en dignité et en droits". Je ne crois pas que parce qu'on est handicapé, on est nécessairement inférieur sur le plan de la naissance à ceux qui sont réputés bien portants ou normalement constitués.

Qu'est-ce que le handicap ? Quelle est l'autorité qualifiée pour dire en conscience que telle ou telle personne est handicapée ? Les handicaps sont multiples, ils sont infinis. Chacun d'entre nous en a peut-être un caché... Je crois qu'il serait bien difficile de discriminer et de dire qu'il faille indemniser une catégorie de la population parce qu'elle est handicapée. Ce message semble avoir été bien compris par la population concernée, puisque j'ai reçu personnellement des lettres de personnes handicapées ou de présidents d'associations qui m'ont dit qu'ils approuvaient mon propos.

Deux observations pour terminer. Je ne pense pas que la justice soit en mesure de pourvoir aux besoins de tous les jeunes handicapés. D'après les statistiques du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, en 1999 une centaine de milliers de jeunes étaient accueillis dans les établissements. Il n'est pas dans le rôle de la justice d'attribuer des dommages et intérêts à un aussi grand nombre de personnes. La justice n'est pas en mesure de régler le problème des handicapés.

En attribuant des dommages et intérêts à une personne handicapée, en l'occurrence N. P., et peut-être à quelques autres, elle ne résoudra pas un problème d'ensemble, mais elle créera des inégalités. Tous les jeunes handicapés ne seront pas en mesure de se tourner vers la justice en faisant état d'une faute médicale, établie ou non.

L'autre observation, c'est que dans le cas particulier de N. P., je ne suis pas convaincu que son sort sera amélioré, comme l'ont cru ses parents et ses avocats. Il se trouvera en concours avec la Sécurité sociale qui est pourtant un orga-

nisme de solidarité nationale. La Sécurité sociale fera valoir ses droits. En 1998, les débours de la Sécurité sociale dans cette affaire s'élevaient déjà à près de 5 millions de francs. Qu'en sera-t-il dans trois ou quatre ans, lorsqu'il sera question d'évaluer le préjudice du jeune N. P. ?

Pour moi, ce n'est pas un problème de responsabilité civile mais de solidarité nationale. Il faut que la collectivité publique consente l'effort suffisant au profit des jeunes handicapés dont nous ne pouvons nous désintéresser. La responsabilité civile est détournée de ses fins lorsqu'elle tend à réparer le préjudice d'un jeune handicapé comme N. P.

J'en reviens à la nécessité dont je parlais du lien de causalité entre la faute constatée et le préjudice invoqué. C'est la base même du principe de la responsabilité civile qui me paraît en l'occurrence ébranlée, puisque le lien de causalité entre la faute médicale établie, non discutée, et le préjudice invoqué — les multiples handicaps dont souffre le jeune N. P. — n'a pas été démontré.

J'ai estimé, pour ma part, qu'en faisant l'impasse sur la causalité, qui est essentielle à mes yeux et aux yeux de tous les spécialistes de la responsabilité civile, on déstabilise complètement celle-ci. Le médecin se voit alors imposer une obligation de résultat, une obligation de garantie automatique, l'obligation en quelque sorte de livrer aux parents un enfant indemne. Un auteur a très bien dit que le médecin est en charge de la maladie, mais qu'il n'est pas en charge de la création des êtres. Après tout, l'enfant naît tel qu'il a été conçu par ses parents, avec ses qualités et ses défauts, notamment ses handicaps, que je ne classe ni parmi les qualités ni parmi les défauts.

Le droit de ne pas naître

Ce n'est pas un secret, nous aurons à connaître bientôt d'autres affaires de ce type. J'ai en instance trois affaires concernant des échographies. La question est de savoir si les échographistes, qui n'ont pas vu sur leur petit écran que des fœtus étaient atteints de malformations génétiques — un cas de spina bifida, un cas d'agénésie (un bras manquant, et une main malformée). Une gradation est observable dans le handicap. En tout cas, les parents de ces enfants n'ont pas hésité les uns et les autres à saisir la justice.

Les juges du fond ont estimé qu'ils pouvaient et qu'ils devaient indemniser les parents. Ils se sont refusés à indemniser l'enfant, considérant que la faute médicale n'avait pas été à l'origine du handicap. En effet, comment peut-on affirmer qu'un échographiste qui n'a pas décelé sur son écran qu'un enfant est dépourvu d'un bras ou qu'il est atteint d'un spina bifida, a causé ce handicap ? Il faut savoir ce que parler veut dire !

Les termes juridiques sont parfois très simples. Nous allons mettre à la charge des médecins une obligation de résultat ou de garantie automatique qui n'existe pas ailleurs. Le risque est celui de la contagion. Nous pouvons imaginer que d'autres professions seront atteintes de la même manière. Pourquoi se borner à la profession médicale ? Ce serait après tout un manquement à l'égalité devant la loi. Les médecins sont des citoyens comme les autres. Je le répète, pour moi, ils ne sont pas en charge de la création des êtres. Il faut connaître les limites du médecin ; je crois qu'elles sont évidentes. Il peut soigner la maladie. Mais comment le rendre responsable de handicaps congénitaux ? Tout ce qu'on peut lui "reprocher" est d'avoir laissé naître un enfant. Pour ceux qui accordent une certaine primauté à la vie, une telle

position suscite bien des dilemmes.

La primauté de la vie, la protection de l'enfance, constituent des valeurs fondamentales de notre civilisation. Alors peut-on reprocher à un médecin d'avoir laissé naître quelqu'un ? C'est une première interrogation.

On s'aperçoit, à la réflexion, que l'action devant la justice intentée par les parents contre les médecins tend moins à réparer le handicap dont souffre l'enfant, que le fait que les parents ont été privés de la possibilité d'interrompre la grossesse. J'ai écrit et dit qu'il s'agissait d'une sorte de "substitut processuel" à un avortement qui n'a pas eu lieu. Il s'agit d'une solution de remplacement. Est-ce satisfaisant ? Doit-on demander à un médecin de payer parce que l'enfant est né ? Il est né tel que ses parents l'ont conçu, je le répète.

Dans le cas du jeune N. P., le handicap est lié à l'état pathologique de la mère. Il n'est pas d'ordre génétique. Mais quelle est la différence ? Je ne cherche pas à absoudre les médecins ; nous les avons souvent et sévèrement condamnés lorsque l'occasion se présentait. Nous ne pouvons cependant pas mettre sur le même plan le handicap qui naît, disons, de la nature, et le handicap qui résulte de la faute d'un obstétricien qui s'y prend mal au moment de l'accouchement et blesse plus ou moins gravement l'enfant à naître.

Face à toutes les questions qui se présentent, nous ne disposons pas toujours de réponses. D'autant plus qu'elles s'avèrent multiples. Ne va-t-on pas reconnaître à l'enfant un droit à ne pas naître, un droit à l'euthanasie prénatale, comme on l'a écrit ? Cela n'est pas sans conséquence au regard de la loi Veil du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse. Si on reconnaît ce droit à l'enfant, n'est-ce pas ressusciter une querelle inopportune sur l'avortement ?

Si l'on considère que c'est la vie de

l'enfant qui est en cause, sa naissance, comment en évaluer le préjudice ? C'est l'absence de vie qui sera évaluée et, comme je l'ai écrit, la vie elle-même sera de valeur

nulle, ou considérée comme telle. D'où l'embarras supplémentaire pour les juges. J'attends d'ailleurs de voir comment la Cour d'appel de Paris va évaluer le préjudice

d'un enfant qui n'aurait pas dû naître. ■

Témoigner de ce que sont nos enfants

HENRY FAIVRE

Président du Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)

Parents d'une jeune femme sourde aveugle, à la suite d'une rubéole, nous avons vécu, mon épouse et moi-même, une épreuve semblable à celle des parents de N. P., mais une vingtaine d'années auparavant. Entre temps, la vaccination contre la rubéole était enfin à la portée de tous. Nous sommes extrêmement surpris, et même scandalisés, de constater que les médias, à propos de l'affaire *Perruche*, n'aient pas mis en évidence la lourde responsabilité, sans doute collective, que portent ceux, et notamment les médecins, qui n'ont pas mis en œuvre cette prévention élémentaire.

Avec l'arrêt de la Cour de cassation, notre société est en pleine contradiction. L'Europe vient de proclamer, une nouvelle fois, à Nice, sous présidence française, le principe de non-discrimination. Et à quelques jours de distance, la plus haute instance juridictionnelle de notre pays prononce un arrêt transformant en règle normale l'avortement dit "thérapeutique", c'est-à-dire effectué bien plus tardivement au cours de la grossesse, en cas de menace de handicap.

Et maintenant, quelle instance juridictionnelle, quelle jurisprudence va-t-elle établir ?

Quelle est la frontière entre la vie "digne d'être vécue", et celle qui ne l'est pas ?

Quel type d'indemnisation vaudra cette indignité ?

Sur le premier point, la jurisprudence ne pourra, bien sûr, se prononcer que sur ce que la médecine dira de l'anatomie ou de la physiologie de cet enfant à naître. Pour nous, parents, notre enfant a une dimension bien différente : celle de toutes ses capacités qui se manifesteront même s'il est atteint de déficiences lourdes ; et plus encore, de tout ce que représente sa relation à nous-même et au monde environnant, la richesse d'amour et d'amitié qu'il nous apporte.

Le juger sur le seul aspect physique, nous semble monstrueux.

Nous savons d'expérience, toute la souffrance que peut représenter pour des parents l'irruption du handicap. Mais aussi, nous pouvons témoigner, avec les professionnels qui entourent notre enfant, du fait qu'il nous apporte souvent plus que nous lui apportons.

Certains nous reprochent d'évoquer le concept d'eugénisme. Je ne parlerai donc que de cette "dictature du gène", qui risque, après avoir atteint tant de nos enfants, de nous toucher dans notre recherche d'emploi, ou dans notre possibilité de contracter une assurance. Cette dictature atteint déjà tant de parents, entraînés dès le premier diagnostic prénatal dans une véritable spirale de pression sociale vers une décision, alors que le législateur a prétendu leur reconnaître une véritable liberté de choix.

Nous ne pouvons que mettre en garde, avec émotion, contre une dérive que cet arrêt continue à préciser.

Le regard qu'une société porte sur la personne handicapée

MARIE-SOPHIE
DESAULLE

Présidente de l'Association des paralysés de France (APF)

Un combat pour une qualité de vie

Mon propos ne consiste pas forcément à faire une analyse juridique. Mon objectif consisterait plutôt à essayer d'apporter un éclairage associatif à ce débat. Par éclairage, je veux dire que je n'ai pas non plus vocation à synthétiser les appréciations des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés qui sont adhérents à l'Association des paralysés de France (Cf. "Questions éthiques posées par l'affaire N. P.", Groupe d'éthique de l'APF, Textes de référence, p. 4). En fonction de leur histoire, de ce en quoi ils croient, ils peuvent avoir des opinions diverses et leur propre analyse. Je souhaiterais simplement essayer de mettre en avant trois points. Tout d'abord, attirer l'attention sur la détresse, sur l'isolement des parents qui se trouvent confrontés à l'annonce du handicap de leur enfant, et qui souvent ne bénéficient pas à ce moment-là de l'accompagnement nécessaire et souhaitable. Chacun réagit alors différemment. Soit par une recherche acharnée de responsabilité, pour prouver qu'une faute est à l'origine de la situation qui est supportée — ce qui a été l'attitude des parents de N. P. Soit, parce qu'il n'y a pas faute ou qu'il n'y a pas recherche en responsabilité, en construisant une vie, un avenir, une relation avec leur enfant, souvent avec une culpabilité qui n'est pas fondée mais qui est puissante. Pour ces parents-là, il est difficile de supporter l'idée que leur enfant handicapé puisse être qualifié de "préjudice". Dans mon esprit, il ne s'agit pas d'opposer ces deux attitudes, mais d'essayer de les comprendre et de montrer que, finalement, elles représentent sans

doute toutes deux l'expression d'une souffrance, la manifestation d'un combat pour la qualité de vie des enfants handicapés.

Le deuxième point est que, finalement, l'objectif poursuivi par les parents de N. P., et celui qui est poursuivi par tous les parents, par toutes les personnes handicapées, est de pouvoir mener une vie digne, une vie comme tout le monde, avec tout le monde. Je ne rejoindrai donc pas Jerry Sainte-Rose sur ce point : je pense que N. n'a pas été "indemnisé de sa naissance", mais de son handicap. En agissant en son nom, ses parents ont cherché à lui assurer les moyens matériels nécessaires pour vivre.

Il serait peut-être bon que notre société et que les pouvoirs publics s'interrogent sur la qualité de vie des personnes handicapées et sur l'avenir social qui peut être envisagé pour des enfants handicapés. Ne serait-ce pas alors à la solidarité nationale d'organiser les conditions d'une véritable insertion, en dégageant les moyens nécessaires pour assurer une compensation du handicap et procurer à ceux qui ne pourront pas travailler, car il y en a, un revenu de remplacement correspondant non pas à un minimum social, mais à l'équivalent du SMIC ? Il me semble que la réflexion relative à la qualité de vie des personnes handicapées constitue un enjeu déterminant.

Des choix de société s'imposent

Pour autant, et c'est mon troisième point, l'action des parents de N. P., pour compréhensible qu'elle soit, pose des questions difficiles. Je ne traiterai pas de tous les sujets. Je voudrais axer mon propos sur la question des relations entre parent et enfant, surtout si l'enfant est en mesure de comprendre le sens de la plainte des parents, ce qui n'était pas forcément le cas pour N. P.

Comment mieux signifier à un enfant qu'ils ne l'ont pas voulu ? Comment un enfant lucide pourrait-il appréhender une telle demande de réparation, sinon comme la remise en cause de son existence même ? Sa vie, sa relation à ses parents sont-elles à construire autour de cette notion de préjudice qui l'enferme dans cette différence ?

L'arrêt P. est tout d'abord la conséquence d'un glissement éthique et juridique déjà ancien qui contribue à faire d'une naissance handicapée une réalité inacceptable pour les parents. Il correspond sans doute globalement au regard qu'une société porte aujourd'hui sur les personnes handicapées. Une telle affaire doit alors 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, plutôt qu'à laisser s'installer, par procédure judiciaire interposée, l'idée selon laquelle tout handicap est un préjudice intolérable, et toute naissance d'un enfant handicapé une erreur injustifiable.

Un regard différent

Je voudrais revenir sur l'impact que peut avoir un arrêt de ce type sur l'attitude du corps médical. Finalement, il pourrait aboutir à systématiser la communication de l'information potentiellement la plus alarmante, incitant ainsi des parents à subir une interruption médicale de grossesse pour éviter ultérieurement une éventuelle mise en cause d'une responsabilité. Une telle évolution constitue une difficulté. Pour l'Association des paralysés de France, le libre choix des parents et, en dernier ressort, le libre choix de la mère

s'avèrent primordiaux. Peut-être faut-il plutôt se poser des questions relatives à l'accompagnement mis en œuvre pour aider les parents à prendre ou non la décision d'une interruption médicale de grossesse. Il conviendrait de s'interroger sur les modalités actuelles de transmission de cette information et sur ce qui serait de nature à les améliorer. Cette réflexion concerne l'accompagnement qui est proposé au-delà de la relation spécifiquement médicale, les centres pluridisciplinaires et les

personnes qui entourent les parents dans ces circonstances. Ne faudrait-il pas, afin de contribuer à modifier la perception des parents, envisager une rencontre avec des personnes handicapées ou des parents d'enfants handicapés qui pourraient parler de leur expérience ?

Nos débats nous engagent à aborder la question du regard que l'on porte sur l'autre.

Je ne pense pas que la réalité présente nous renvoie à une logique d'eugénisme. Il me semble qu'en

tout état de cause, la décision des parents est une décision individuelle, respectable en tant que telle. Mais on ne peut pas nier qu'elle est influencée par le regard que porte une société sur les personnes handicapées. Nous avons sans doute là à assumer une responsabilité collective, de nature à faire évoluer les mentalités afin que la mise au monde d'un enfant différent ne soit pas considérée comme inacceptable par le milieu familial, par l'entourage et par la société tout entière. ■

Une insulte à l'égard de notre dignité

JEAN-LUC SIMON

Président du Groupement français des personnes handicapées (GFPH), Vice président de la Région Europe de l'Organisation mondiale des personnes handicapées

La Région Europe de l'Organisation mondiale des personnes handicapées vient de publier un document qui expose "l'avis des personnes handicapées sur l'application des connaissances de la biologie génétique". Cet avis sera prochainement diffusé en français par le GFPH.

Toute discrimination portant sur le handicap est clairement condamnée par l'article 13 du Traité d'Amsterdam, sauf effectivement en cas de présence d'un handicap en cours de grossesse. Cette question nous interpelle, car le fait de lier la naissance, ou la non-naissance, à une telle discrimination présage de la très faible capacité "inclusive" de la société. Un tel constat s'avère assez terrible.

J'ai vécu l'affaire *Perruche* avec une énorme émotion, non pas au moment de la publication de l'arrêt, mais déjà au moment de l'annonce de la plainte déposée. J'ai engagé dans ce sens l'association que je préside, le GFPH, peut-être un peu vite selon certains, pour faire contrepoids au message relayé par la presse, et dire que *des personnes handicapées souhaitent vivre*. Cette procédure a posé pour nous une question inacceptable. Elle a été perçue comme une insulte à l'égard de notre dignité.

L'arrêt P. pose des questions fondamentales. La plus inacceptable en termes juridiques est que la plainte de N. P. a été déposée "en son nom". Or, N. P. est sous tutelle et ne peut pas s'exprimer !

En fait, personne ne peut prouver qu'il exprimerait le sentiment d'une indignité de son existence s'il avait la faculté de prendre position pour ce qui le concerne personnellement. Nous ignorons son point de vue. Selon moi, incontestablement la plainte de N. ne repose sur aucun fondement juridique. Le problème de la tutelle est ainsi posé ; nous en percevons dans ces circonstances les limites.

La question posée ici est celle de l'évaluation de la qualité de vie par un tiers, ce qui peut représenter un danger énorme. Si nous commençons à supposer que telle vie est indigne, la porte est ouverte aux pires dérives. Nous ne le savons que trop bien !

Quelle vie vaut d'être vécue et quelle autre non ? Ce jugement est basé sur l'évaluation de la qualité de la vie par un tiers. La Cour de cassation a évalué et estimé que la vie de N. P. était si indigne qu'elle en était devenue un préjudice ! C'est ce qui nous inquiète le plus.

Face à cette insulte qui nous a été lancée au visage en affirmant que *vivre avec un handicap est un préjudice ouvrant droit à un dédommagement*, je voudrais conseiller à toutes les personnes handicapées de porter plainte.

Si je trouve l'avocat, le temps et l'énergie, je voudrais aussi porter plainte parce que je suis vivant. J'ai en effet été sauvé et maintenu en vie par la médecine à la suite d'un grave accident de la route, et je suis paraplégique parce que les médecins m'ont sauvé la vie. Mes sauveteurs ne m'ont pas demandé mon avis ; j'étais dans le coma.

Si donc je suis la logique de l'arrêt P. prononcé par la Cour de cassation, je peux considérer que les médecins qui m'ont permis de vivre avec une déficience, m'ont porté préjudice. Selon cette logique de l'absurde, nous pourrions être des milliers à entamer une telle procédure puisque nous sommes handicapés. Il faudrait pouvoir démontrer l'iniquité et la stupidité de cette décision (et je mesure mes mots) en multipliant ces plaintes par milliers, parce que nous sommes là, vivants.

Il apparaîtrait alors clairement que cet arrêt, basé sur des présomptions de souffrance, nous encourage, nous tous qui vivons avec une déficience, à condamner ceux qui nous ont donné ou sauvé la vie : nos parents, les médecins, comme celui qui m'a opéré du cœur... C'est complètement fou, présage d'une société folle qui, d'un côté, essaie d'éradiquer le handicap, de l'éliminer — on dit habituellement "prévenir", mais j'utilise ici des mots volontairement plus forts que celui-là —, et de l'autre, produit des handicapés en allant plus loin dans les soins. On réanime, on ramène à la vie des personnes traumatisées crâniennes ou des grands prématurés auxquels la société ne peut offrir que des conditions de vie "préjudiciables" !

En tant que personnes handicapées, nous ne serons satisfaites que lorsque la société pourra se demander : *"Mais que pouvons-nous faire pour que les personnes handicapées puissent simplement vivre à égalité de droits avec les autres ?"* Telle est la bonne question. L'autre, celle que pose l'arrêt P., voudrait au contraire que la société se demande : *"Comment faire pour éviter les personnes handicapées ?"* On comprendra désormais la position que je privilégie.



L'annonce du handicap,
Paris, AP-HP/Doin, 1999,
144 p.

La naissance sous condition

PR ISRAËL NISAND

gynécologue, chef de service, CMCO, Schiltigheim

La tentation du foeticide

Un jour où il s'exprimait à propos de la médecine prédictive, le philosophe Dominique Folscheid a évoqué un "Hiroshima éthique". L'arrêt *Perruche* pourrait bénéficier du même qualificatif, car il change brusquement une donne très ancienne de notre société judéo-chrétienne : la transcendance de la vie humaine.

Il est vrai que dans la profession médicale, en particulier dans le milieu du diagnostic prénatal, on constate un certain sentiment de désolation devant la lente transformation de ce qui était une médecine de la reproduction, en une forme de médecine de la production d'enfants, et plus encore d'enfants sains. Afin d'introduire mon propos, l'idée m'est venue de présenter une très courte histoire clinique.

Il y a trois ans, une institutrice découvre une grossesse survenue alors qu'elle prenait la pilule. Malheureusement, elle utilisait un médicament gravement tératogène, le Roaccutane®, comparable à la Thalidomide® sur le plan des effets qu'il donne sur les enfants : 10 % d'hydrocéphalie, 10 % de fausses couches, 80 % d'enfants sains. Cette jeune femme avait pris des doses importantes de Roaccutane® pour traiter son acné. Elle consulte au huitième mois, demandant une interruption médicale de grossesse pour prise de ce médicament pendant toute cette grossesse qu'elle n'avait découverte que tardivement.

Je téléphone au centre antipoison pour bénéficier d'un avis. Il m'est répondu : "Avortez, et surtout n'oubliez pas de nous tenir au courant." Je téléphone au laboratoire qui fabrique le Roaccutane® pour obtenir la même réaction. Je

consulte la littérature internationale, soit cent vingt articles. On ne rédige pas d'article en vue d'une publication sans justifications, ce qui est le cas s'agissant d'une malformation. Ces cent vingt articles sont plutôt orientés vers la gravité des situations observées (parce qu'il est difficile de publier les cas qui ne présentent pas de problème).

La littérature scientifique internationale affirme : ce sont plutôt des hydrocéphalies visibles ou des fausses couches, mais en dehors de ces deux cas le risque de handicap est faible, voire non chiffrable. L'examen de l'enfant montrait qu'il était normal : physiquement mais aussi fonctionnellement. Donc il entendait et sentait les sollicitations extérieures. Disposant de l'ensemble de ces éléments, avec la maman qui a été difficile à convaincre nous avons décidé de ne pas interrompre la grossesse.

Aujourd'hui, l'enfant a trois ans et il se porte bien ! Mais je n'arrête pas de penser à ce qui se serait produit, si cet enfant avait été porteur du moindre handicap. Du reste, l'épée de Damoclès demeure, et la survenue d'un accident de santé peut encore donner lieu à une procédure.

C'est donc en tant qu'avocat du fœtus que je prends position. On dénombre 3 000 maladies héréditaires diagnostiquables et 2 000 qui ne le sont pas. 5 % de nos examens prénataux aboutissent à une situation de doute. Aucun test n'est prédictif à 100 %. Beaucoup génèrent un doute que nous ne pouvons pas surmonter.

Nous pratiquons la seule médecine, je dis bien la seule médecine, où le médecin ait clairement intérêt à tuer ! Car jamais la responsabilité d'un médecin n'a été engagée lorsque, dans le doute, il a avorté un enfant dont les examens ultérieurs ont montré qu'il était parfaitement sain. En l'absence d'anomalies constatées sur un fœtus avorté, on peut passer le lendemain dans la chambre de la

patient en lui disant : "*Madame, on a bien fait...*" pour s'entendre dire : "*Merci, docteur...*".

Nous ne sommes même pas obligés d'examiner le fœtus après un avortement, fut-il tardif, même cinq minutes avant la naissance, même après un foeticide.

J'éprouve donc une crainte. Celle que le diagnostic prénatal ne devienne une énorme assurance anti-handicap, ou une source incroyable d'angoisse pour les patientes. Car les médecins sont désormais tenus de communiquer toutes les informations dont ils disposent, y compris la longue litanie des causes et des complications rares. Ils vont le faire, car les médecins ont autant horreur des tribunaux, que tout un chacun des hôpitaux. Les médecins que je rencontre dans certaines assemblées, se confient les uns aux autres : "*Ménagez vos coronaires, évitez-vous les procès...*"

La véritable question consiste à savoir qui décide, et que faire quand on ne dispose pas d'un diagnostic précis. Parce qu'en l'occurrence, dans l'affaire *Perruche*, le diagnostic n'a pas été établi.

En fait, en tant que médecin nous pouvons nous trouver dans une situation qui contribue à une grave sous-estimation du pronostic. Pour accompagner les parents dans les meilleures conditions possibles, encore est-il nécessaire que le pronostic estimé par le corps médical ne soit pas trop grave, voire curable, et qu'on puisse présenter un certain tableau clinique. Mais si nous sous-estimons le pronostic, parce que finalement nous ne sommes pas des devins capables de tout prédire et que les circonstances s'avèrent plus graves qu'il n'était prévu, les parents disposeront de la possibilité de se retourner contre nous et de chercher par le biais de nos assurances ce que la société et la solidarité nationale n'auront pas su organiser. C'est là, selon moi, que se situe l'une des difficultés de nos pratiques actuelles.

Apprécier le risque d'anomalie

Le deuxième point que je voudrais aborder concerne les lois de 1994, dites "lois bioéthiques". La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 instaurait un système d'interruption médicale de grossesse qui s'avère efficace. Au-delà de 10 semaines de grossesse, lorsqu'une affection d'une particulière gravité est découverte, une grossesse qui initialement est désirée et qui, du fait de la parole médicale ne l'est plus, peut faire l'objet d'une demande de la part de la femme — puisque c'est toujours un acte volontaire — d'interruption médicale de grossesse. À condition que des médecins attestent qu'il s'agit bien d'une anomalie d'une particulière gravité, incurable au moment du diagnostic.

Début janvier a été déposée la première plainte contre un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal dans le Sud de la France. Évoquons les faits. On découvre très tôt, à 11 semaines de grossesse, un laparoschisis, une hernie de l'intestin dans le liquide amniotique par une petite fente dans le ventre, qui n'est jamais associée à d'autres malformations. Le laparoschisis n'occasionne pas de séquelles, mais nécessite une intervention chirurgicale à la naissance. Il est toujours difficile pour des parents d'apprendre qu'on devra opérer leur enfant à la naissance, même sans risque de

séquelles.

La grossesse évolue normalement. La femme demande néanmoins une interruption médicale de grossesse. Elle lui est pourtant refusée par le centre qui considère qu'il ne s'agit pas d'une anomalie d'une particulière gravité, et qu'elle est curable. L'enfant naît dans un service doté d'un plateau de chirurgie pédiatrique. On l'opère, mais par malchance intervient une nécrose intestinale, complication rarissime du laparoschisis. L'enfant meurt. La femme se retourne alors contre le centre pluridisciplinaire, soutenant : *"J'avais demandé une interruption médicale de grossesse, on ne me l'a pas octroyée. De telle sorte que j'ai perdu mon enfant et ne peut pas supporter ce qui s'est passé."*

À Strasbourg, dans le centre où je travaille les demandes d'interruption médicale de grossesse au motif des doigts qui manquent viennent de changer dans leur nature. Jusqu'à présent, mes collègues disaient aux parents : *"Il ne s'agit pas d'une anomalie d'une particulière gravité, et elle est curable"*. La dernière fois qu'une situation de ce genre s'est présentée, la semaine dernière, plusieurs des collègues dans la salle ont affirmé : *"Mais si à la naissance, ou après la naissance, l'anomalie s'avérait un peu plus grave que ce qu'on avait prévu, les parents pourraient décider de porter plainte contre nous..."*

Est-il encore légitime que ces centres pluridisciplinaires de dia-

gnostic prénatal existent et donnent leur avis, si, après la naissance, leur responsabilité peut être recherchée comme étant à l'origine du handicap ? S'ils deviennent responsables des handicaps des enfants pour lesquels l'avortement n'a pas été accepté, les médecins concéderont sans retenue aux demandes d'avortements, quelque puisse être la justification.

Je ne discute pas la nécessité d'indemniser N. P. du fait de son handicap, ou plutôt ses parents, ne serait-ce que selon le principe de la solidarité nationale. Mais puisqu'il est précisément question des responsabilités engagées, parlons-en ! Comment se fait-il que cette mère ait eu une grossesse sans être vaccinée contre la rubéole ? Est-il acceptable de prendre un tel risque ? Je ne trouve pas acceptable, pour ma part, que cette femme ait pris le risque d'une grossesse sans avoir adopté l'élémentaire précaution de se faire vacciner. Vaccinée, son enfant ne serait pas aujourd'hui handicapé. Au minimum, la responsabilité de la mère est équivalente à celle du laboratoire qui n'a pas détecté cette rubéole qu'il était possible de prévenir.

C'est par la médiation d'une analyse détaillée, que peut se profiler dans de telles circonstances le fondement d'une éthique de la société. Un pas a été franchi, dont les conséquences sont trop importantes pour que l'ensemble de la société ne participe pas à la discussion de ce problème. ■

Réactions...

PHILIPPE ÊTRE

Photographe, hôpital Bicêtre, AP-HP

Je suis un photographe atteint de handicap qui travaille à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Mon sentiment est le suivant. Aujourd'hui, on fabrique des handicapés, mais on n'en veut pas. La société ne veut pas de nous. Elle nous dit : *"Il faut crever..."* On ne veut pas de handicapés ; c'est sûr.



Les dérives nous menacent !

P^R BERNARD GLORION

Président du Conseil national de l'Ordre des médecins

Je crois qu'à la suite de cet arrêt de la Cour de cassation, le corps médical est très inquiet. Depuis février 1997, nous avons fait l'objet — je dis "nous" parce que c'est l'ensemble de la profession médicale qui est visée — d'un certain nombre de décisions judiciaires, au point que l'on peut se demander si l'organisation de la médecine ne va pas bientôt dépendre des prétoires ! Cette évolution s'avère pour le moins inquiétante.

En ce qui concerne l'affaire *Perruche*, il est difficile de l'évoquer sans émotion quand on a été personnellement impliqué : j'ai consacré ma carrière à soigner les personnes handicapées.

Il convient de rendre aux handicapés leur dignité. Ils ne l'ont pas perdue, mais il ne faudrait pas que des discussions judiciaires fassent oublier cette notion fondamentale de la vie, avec tout ce qu'elle peut apporter d'une manière ou d'une autre. Aucune différence n'apparaît entre la dignité des personnes, cela en dépit d'un handicap. La liberté et l'autonomie relèvent de principes communs, d'une même conception philosophique de l'idée d'humanité.

Qu'une personne soit amenée à se demander si *elle aurait dû ne pas vivre*, me semble particulièrement grave ; comme si elle se considérait en quelque sorte exclue de notre humanité.

Dans un des articles de presse consacrés à cet arrêt, il est dit que nous sommes confrontés en ces circonstances à la question de l'euthanasie du fœtus. Pourquoi a-t-on utilisé le mot "euthanasie" ? Parce que les gens qui réclament l'euthanasie revendiquent d'être intégralement responsables de leur vie. Pourtant, force est d'admettre que nous ne sommes pas totalement responsables de notre vie. Nous sommes responsables de l'humanité, ce qui constitue déjà en soit une vertu d'une grande valeur.

Il n'est donc pas possible d'accepter toutes les conséquences induites par l'arrêt. En ce qui concerne l'exercice de la médecine, dont je me sens un peu responsable, il faut craindre que les médecins adoptent des comportements différents afin de se prémunir de tout risque. Israël Nisand le dit souvent, avec les progrès de l'échographie on peut accéder aisément et de plus en plus tôt à de nombreux savoirs à fort enjeu. Quelle information communiquer aux femmes enceintes, alors qu'il importe de les accompagner de manière adéquate ? Comment éviter les tentations de renoncement, face à des malformations minimes et curables. Les dérives nous menacent !

Du fait de toutes ces décisions juridiques, nous traversons une période très difficile. Il est certain que la recherche de l'indemnisation influence directement sur le débat. On ne devrait pas pour autant en faire une stricte affaire de procédures judiciaires, mais y réfléchir en termes de solidarité nationale.

Conscients des valeurs d'humanité que nous partageons, il convient que notre société manifeste à l'égard de personnes atteintes d'un handicap une considération et un soutien pratique effectif.

Susciter un débat

PR DIDIER SICARD

Chef de service de médecine interne, hôpital Cochin, AP-HP, président du Comité consultatif national d'éthique, membre de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

La justice peut ne pas être éthique

Je ne souhaite pas forcément intervenir en tant que président du Comité consultatif national d'éthique. À partir du moment où notre comité pourra être saisi par certaines instances afin d'approfondir les enjeux que suscite la situation qui fait l'objet de l'arrêt de la Cour de cassation, il conviendra de consacrer le temps nécessaire au débat.

La justice peut pas ne être éthique. J'ai cru voir dans l'arrêt que la revendication exprimée par les juges de ne pas rendre un avis éthiquement correct était assumée. Est-il éthique que la justice revendique le fait de rendre un avis non éthique ? Il s'agit d'une question que l'on peut se poser.

La faute médicale est certaine, même si, comme le dit Israël Nisand, la nécessité de la vaccination généralisée contre la rubéole aurait permis d'éviter le handicap de N. P. Nous sommes donc confrontés à un problème de réparation. On observe très bien comment la Cour de cassation a privilégié la notion de réparation, peut être même au nom de la dignité humaine de cet enfant handicapé, privilégiant ainsi l'individu au détriment de la dignité humaine des points de vue conceptuel et collectif de notre idée d'humanité. C'est probablement pour cela, j'imagine, que les hommes et les femmes qui étaient réunis au sein de cette Cour ont privilégié l'émotion, l'affect et une sorte de générosité, pour réparer une insuffisance préalable de la justice : la capacité (ou l'incapacité ?) financière qu'avaient ces parents de pouvoir élever cet enfant.

C'était ne pas prendre en compte les conséquences désastreuses d'une telle décision pour l'ensemble de notre société. Car, de fait, cela aboutit à faire de l'enfant un produit, avec les conséquences liées à cette identification à un produit (les réparations, les dommages et intérêts pour vice de forme, etc.).

La question que je me suis posé touche à la responsabilité de la médecine autant qu'à celle de la justice. Parce que nous sommes dans une période où la médecine participe plus ou moins consciemment à la réification de l'embryon, à la "conception" dans tous les sens du terme de l'enfant comme un produit. Dans notre société, effectivement, avec les progrès de l'imagerie et de la biologie la médecine se sent investie d'une sorte de pouvoir considérable sur les naissances.

J'aurais donc tendance à lire l'arrêt non pas comme la justice interpellant la médecine, mais comme la médecine influençant la justice, de façon ambiguë, en lui proposant des normes que la justice interprète comme autant de données stables devenues règles de droit... On pourrait en discuter. Je crois que ce rapport entre médecine et justice est étrangement devenu celui d'une complicité !

Les dérives d'une conceptualisation de la vie

Comme pour tous les médecins, dans ma vie professionnelle il m'est arrivé d'avoir à conseiller une femme au deuxième mois de sa grossesse, sur sa poursuite ou non à l'occasion d'un événement intercurrent. Je l'ai toujours fait en privilégiant une totale liberté d'échange. Au fond, je frémis d'avoir le sentiment qu'on pourrait me demander des comptes, et que la seule façon d'être exonéré de ma responsabilité de médecin serait l'interruption de grossesse, dont il sera toujours difficile d'ap-

porter *a posteriori* la preuve de sa non nécessité !

Elle me permettrait ainsi d'exercer mon irresponsabilité ; autrement dit seule la naissance me permet d'engager ma responsabilité d'homme et de "citoyen économique". Je considère une telle évolution assez grave.

J'ai l'impression que la culpabilisation à l'encontre des naissances avec "un doigt qui manque" et ce sentiment que la moindre imperfection est réparable par une exclusion de la vie, peuvent faire de toute naissance une sorte de produit. Je pense que la plus grande angoisse contemporaine que nous pouvons éprouver vis-à-vis de la naissance est cette propension de la société à porter un regard exclusivement matérialiste sur elle-même et non plus à respecter le mystère de la vie humaine.

Enfin, le risque que la communauté des personnes handicapées interprète l'arrêt de la Cour de cassation comme une insulte me paraît grave.

Si on le considère dans son bon côté, on peut estimer que cet arrêt s'avère tellement traumatisant, tellement angoissant, qu'il peut susciter — et c'est peut-être l'espoir que l'on peut avoir — la prise de conscience de la nécessité d'une réelle solidarité vis-à-vis du handicap dans notre société. De la même façon que la réflexion sur l'interruption de grossesse à douze semaines ne constitue pas tant un problème de semaines, que celui de la position d'une femme en situation de détresse. On peut considérer ainsi que notre pays n'est pas à la hauteur dans sa manière de prendre en considération les situations existentielles des personnes handicapées. Cette mise en évidence des besoins qu'il est indispensable de satisfaire tout au long de l'existence de la personne, permettra peut-être à cet arrêt de trouver une autre signification.

Naître peut-il constituer un dommage réparable ? Si l'on répond

affirmativement, cela signifie que les parents auront nécessairement un jour le droit de n'engendrer que des enfants sans défaut. La vie ne sera plus reçue, plus conçue, mais conceptualisée...

Est-ce un problème éthique ? Je crois que nous souffrons en même

temps d'une sorte de délire éthique, où nous mettons de l'éthique partout. Le danger est de considérer que seule la bioéthique ou l'éthique aurait un message privilégié à transmettre, alors que c'est l'ensemble de notre société qui a quelque chose à exprimer

dans ce domaine.

L'intérêt est dès lors, peut être, davantage celui du débat qu'a suscité cet arrêt, que la réflexion postérieure de tel ou tel comité, fut-ce le Comité consultatif d'éthique. ■

Pour nous, la blessure est réelle

XAVIER MIRABEL

Porte-parole du Collectif des parents contre l'handiphobie

Contrairement à ce que certains ont prétendu, je pense que nous avons bien compris ce que signifiait l'arrêt *Perruche*. Nous l'avons bien compris et nous l'avons vécu de façon très douloureuse. L'enfant N. P. a malheureusement été malade de la rubéole, et le test n'y aurait rien changé, qu'il y ait eu faute ou pas. L'indemnisation intervient parce que l'enfant P. est né, et que la Cour de cassation a considéré qu'il aurait mieux valu qu'il ne le soit pas.

Nous sommes quand même quelques centaines de familles d'enfants handicapés qui acceptent assez mal ce que signifie cet arrêt. Je suis désolé d'insister, mais nous l'avons vécu comme cela. Pour nous, la blessure est réelle.

Il nous est dit que l'on a reconnu la dignité de l'enfant en l'indemnisant, et qu'il faut peut-être indemniser le handicap. Ne pensons pas que les familles que je représente ne souhaiteraient pas que leurs enfants soient indemnisés. Mais de quelle façon y parvenir ? Faut-il prétendre que nous aurions souhaité l'avortement, ce qui est peut-être possible pour un certain nombre de familles, mais pas pour d'autres ? Faut-il que nous le fassions ?

On nous dit par ailleurs que cette indemnisation va aider l'enfant handicapé. Mais on voit bien que la Sécurité sociale va récupérer la totalité de cette somme d'argent. Quel est le rôle joué par l'Assurance maladie dans cette affaire ? Sa vocation est-elle de considérer, elle aussi, que la mort aurait mieux valu pour N. P. que la vie ?

Certains sous-entendent que nous souhaitons poser la question de l'interruption volontaire de grossesse dans ce contexte. Je suis très choqué par cela. La question qui se pose aujourd'hui avec l'affaire *Perruche* consiste plutôt à savoir si demain une famille sera encore libre d'accueillir son enfant handicapé et de l'aimer.

C'est dans ce sens que nous réagissons à la situation ainsi créée. Nous craignons que demain nous n'ayons plus la possibilité de les accueillir, du fait du regard ambivalent, souvent un regard d'exclusion, que porte sur eux notre société.

Une approche nécessaire et digne

■ CLAUDE ÉVIN

*Ancien ministre,
député de Loire-Atlantique*

■ La réparation d'un acte fautif

J'ai tout à fait conscience d'aborder un sujet très délicat. Il pose un certain nombre de problèmes de fond, qu'ils soient éthiques, moraux ou d'humanité. Je voudrais dire aux parents d'enfants handicapés que je comprends leur émotion. Je suis attentif à la position qu'ils expriment. C'est avec beaucoup de respect, notamment pour les personnes handicapées, que j'interviens.

Si cet arrêt de la Cour de cassation suscite nombre de questions sur lesquelles il est important que nous ayons débat, il ne mérite pas, en tous les cas, que nous nous laissions déborder nous-mêmes par notre propre émotion lorsque nous le commentons. Je considère qu'il y a beaucoup trop d'émotion dans les commentaires qui se sont exprimés à propos de cet arrêt. Je l'ai exprimé à l'Assemblée nationale. Même si des sujets liés à cet arrêt nécessitent en effet débat et réflexion, vraisemblablement même que le législateur s'en saisisse, je ne pense pas que l'arrêt *Perruche* mérite, en tant que tel, autant d'indignité, voire d'être mis au pilori, comme l'a écrit une juriste.

En tant qu'ancien travailleur social auprès de personnes handicapées, assumant maintenant des responsabilités politiques mais ayant par ailleurs essayé de conduire une réflexion, y compris juridique, sur les questions du droit de la responsabilité, notamment la question de la réparation, je crois qu'il s'agit d'un arrêt qui prend en compte la réparation d'un acte fautif — c'est du moins comme ça que je le lis. C'est donc un arrêt qui prend éminemment en considération la dignité de la personne handicapée.

Nous sommes là en cassation. Or, au cours des examens précédents de la situation — cet arrêt est passé une fois au Tribunal de grande instance d'Évry et à la Cour d'appel de Paris, avant d'être renvoyé à la Cour d'appel d'Orléans. Personne n'a contesté le fait qu'il y avait eu faute. Personne n'a mis en cause la responsabilité de la mère de N. P. Tout le monde s'accorde à reconnaître qu'il y a une faute du médecin d'abord, puis du laboratoire. Or, quand il y a une faute, il doit y avoir réparation. La question qui est posée consiste à savoir si la réparation doit aller à l'enfant, même si ma démonstration est forcément un peu rapide.

On peut se référer de ce point de vue à un arrêt du Conseil d'État du 14 février 1997. Il s'agit du cas d'une amniocentèse pratiquée au Centre hospitalier de Nice. L'arrêt reconnaît la nécessité d'indemniser les parents du préjudice de l'erreur liée à cette amniocentèse, et indemnise par ailleurs l'enfant, par l'intermédiaire des parents, à raison de 5 000 francs par mois pendant toute la durée de sa vie.

■ Se consacrer à l'aléa thérapeutique

Même indirectement, on voit donc que le Conseil d'État a reconnu le fait qu'il y avait nécessité d'indemniser aussi l'enfant. Mais il a été piégé par un principe que Jerry Sainte-Rose a évoqué : le principe de causalité.

Je reconnais qu'il peut y avoir débat sur le principe de causalité. Mais dans l'affaire du sang contaminé, par exemple, la contamination par le VIH ne relève pas de la responsabilité des médecins, ni non plus des politiques ou de je ne sais qui. Pourtant, personne n'irait contester le fait que la réparation de ce préjudice doit effectivement être imputée à ceux qui ont empêché la contamination de se réaliser, ce qui est d'ailleurs une constante en droit médical de la responsabilité.

Personne n'a jamais contesté le fait qu'il devait y avoir indemnisation lorsque, d'une manière générale, des parents ou un patient étaient victimes d'une erreur — ce qui, en l'occurrence, a été le cas s'agissant de la mère de N. P. (erreur du laboratoire et du médecin *in solidum*).

La Cour de cassation ne biaise pas, et j'ai trop de respect pour le Conseil d'État pour prononcer en ce qui le concerne le terme d'hypocrisie. Mais dire qu'on indemnise l'enfant par le biais de ses parents pendant la durée de sa vie, signifie quand même que si les parents décèdent avant lui, la transmission à l'enfant n'est pas forcément acquise... Ici, au contraire, je crois que la Cour de cassation a reconnu le droit intrinsèque de la personne handicapée en lui reconnaissant une indemnisation directe.

Je n'ai pas la même lecture que Jerry Sainte-Rose sur cette affaire. Ce n'est pas du tout un débat qui concerne la solidarité. On peut avoir un débat sur la solidarité, mais c'est un autre débat qui n'est pas lié à cet arrêt. Qu'il s'agisse de solidarité ou de médecine prédictive, ces questions me paraissent indépendantes de l'arrêt *Perruche*. Du reste, elles se trouvaient posées bien avant. Dans le cadre de la révision des lois bioéthiques, nous aurons effectivement l'occasion d'y revenir.

En ce qui concerne la question de la responsabilité médicale, pour avoir à plusieurs reprises échangé avec le Pr Bernard Glorion, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, je mesure tout à fait ce que représente ce sentiment de judiciarisation des pratiques, ce sentiment de "dérive à l'américaine", vis-à-vis de laquelle, d'ailleurs, il faut modérer nos propos car nous ne sommes pas du tout dans une situation comparable. Mais on constate effectivement une forte revendication de la part des patients, des malades et des victimes, que soit reconnu le bien fondé d'une réparation lors-

qu'il y a faute avérée, et même, désormais, sans faute. D'où la question de l'aléa thérapeutique, sur laquelle la Cour de cassation a également pris un récent arrêt, ce qui suscite encore un autre débat. Je me félicite de cet échange avec la Cour de cassation, car le législateur n'a pas à se voir dicter sa position par la Cour de cassation (et réciproquement d'ailleurs). De ce point de vue, nous avons à mener un riche débat. Toute une série de questions se posent donc, comme celle de la responsabilité des médecins, celle du droit à réparation. Je milite et je plaide pour que nous mettions en place un mécanisme d'indemnisation des victimes, pour qu'effectivement on sorte de ce débat assez pervers, de cette judiciarisation des pratiques. Ne confondons donc pas des débats qui sont éminemment importants, tel que celui des conséquences de la médecine prédictive ou celui de la question de la responsabilité liée à l'obligation d'informer, etc. Ce sont des sujets qui se posent, y compris par des arrêts de la Cour de cassation depuis le début de l'année 1997, mais qui ne relèvent pas spécifiquement de l'arrêt *Perruche*. Je disais, en commençant, qu'il faut se garder d'aborder ce sujet avec trop d'émotion. J'ai vu évoqué à ce propos la notion d'eugénisme dans un article du journal *Le Monde* du 20 novembre 2000 — "la vie humaine comme préjudice" — signé de Catherine Labrusse-Riou et Bertrand Mathieu. Je ne crois pas qu'il s'agisse d'eugénisme. L'eugénisme concerne une sélection organisée. Il est défini très clairement, en l'occurrence dans un article du Code civil, (article 16, alinéa 4). On peut décider de modifier cet article du Code civil, mais le terme "eugénisme" a une signification très précise qu'il convient d'aborder avec rigueur. Les questions soulevées à propos de la recherche de l'être parfait, l'utilisation de tests génétiques à des fins professionnelles ou autres, constituent des sujets sur

lesquels le législateur aura à se prononcer. Je pense qu'il faut mettre en place un certain nombre de garde-fous aux pratiques, y compris s'agissant de la responsabilité des médecins. Je reconnais que l'évolution constatée dans la recherche en responsabilités représente un vrai problème. Elle conduit à des réactions de la part du corps médical et à des préoccupations qui méritent d'être prises en considération.

Un arrêt de dignité qui mérite d'être analysé en soi

Nous ne sommes pas ici en présence d'une question liée à l'eugénisme, ou si je crains parfois que cela soit le cas, je ne le souhaite pas. À moins que le débat autour de cet arrêt *Perruche* ne renvoie à un autre débat, qui est relatif au droit à l'interruption volontaire de grossesse. Si c'est ce débat que certains veulent avoir, pourquoi pas ? Continuons ! Mais il me semblait être traité et géré dans le cadre de la loi de 1975, et personne n'a pour le moment exprimé clairement la remise en cause de cette loi. Je crois donc que ce n'est pas le sujet, et que beaucoup de termes qui ont été utilisés dépassent très largement ce qui, pour ma part, relève de la lecture de cet arrêt.

Face aux réalités évoquées du handicap, s'ils l'estiment justifié les parents ont toute liberté de décider d'engager une procédure au nom de leur enfant. La démarche des parents de N. P., doit également être entendue comme un appel.

La question que j'ai abordée a porté sur deux plans. Le premier était : quel sens donne-t-on à cet arrêt ? J'entends tout à fait qu'on ne partage pas mon point de vue. En fait, il y a débat, comme ce fut le cas au sein de la Cour de cassation avant qu'elle ne se prononce. Le Parlement a été sollicité, puisque dans un texte récent qui

portait sur diverses dispositions d'ordre social, certains parlementaires ont souhaité déposer un amendement qui, s'il avait été adopté, aurait interdit qu'on puisse effectivement engager une procédure pour "indemnisation du fait de sa naissance". La presse a d'ailleurs noté que ce débat avait été d'une très grande qualité.

Je considère que nous n'avons pas à légiférer sur la suite de l'arrêt *Perruche* pris en tant que tel. Selon moi, il n'y a pas indemnisation du fait de la naissance. Par contre, toute une série d'autres sujets induits mériteraient peut-être que le législateur les traite.

Je me méfie beaucoup de ce que l'on tire de l'arrêt *Perruche* et qu'il ne dit pas, afin d'envisager d'autres thèmes. C'est en ce sens que je disais que cet arrêt respecte la dignité, parce que je considère qu'il a permis de reconnaître le droit de la personne handicapée elle-même, même si l'action a été engagée par un tuteur. Il s'agit donc d'un arrêt de dignité qui mérite d'être analysé en soi.

D'autres questions essentielles se posent indépendamment de l'arrêt *Perruche*. Entendant tout à fait l'émotion, et à plus forte raison celle des parents, de ceux qui sont directement concernés et que je respecte, je crois qu'il faut que le législateur envisage une lecture lucide de l'ensemble de la problématique qui est posée. Il lui appartient d'être attentif aux problèmes humains, mais il n'est pas possible pour lui de légiférer uniquement sous le coup de l'émotion. C'est pour cela que je me suis opposé à ce que l'Assemblée nationale adopte un amendement qui aurait empêché toute personne d'engager une procédure au titre de "l'indemnisation pour le fait d'être né".

■

Vivre avec un handicap

PR ANNIE BAROIS

Neuropédiatre, hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP

Qu'en est-il d'une vie acceptable ?

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 ?

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. ■

Un droit à la "normalité"

PR CATHERINE
LABRUSSE-RIOU

Professeur de droit, Université de Paris I

Qu'en est-il d'une vie acceptable ?

Si l'arrêt rendu par la Cour de cassation le 17 novembre 2000 a des allures de tremblement de terre pour le monde médical, les juristes dont je fais partie n'ont pas attendu cette décision pour réfléchir aux nombreuses questions qu'elle pose. L'arrêt *Perruche* est l'aboutissement d'une longue procédure.

Il y a eu d'autres arrêts allant dans le même sens, mais qui n'ont pas connu la même résonance, et il y en aura d'autres à propos desquels les tribunaux pourront suivre ou rejeter la solution admise par l'Assemblée plénière. L'affaire *Perruche* n'est d'ailleurs pas close car il revient désormais à la Cour d'appel de Paris de statuer sur le préjudice de l'enfant et sur son évaluation. Bien des arguments pour ou contre l'indemnisation de la naissance handicapée d'un être humain qui, en l'absence d'erreur de diagnostic médical, ne serait pas né, ont été avancés avant que la Cour de cassation ne statue en Assemblée plénière. Et depuis cet

arrêt le débat entre les juristes a été relancé et se poursuit de manière sinon spectaculaire du moins particulièrement animée (voir *infra*).

Ce cas a le mérite de faire naître une véritable controverse juridique dont les dimensions éthiques et anthropologiques ne peuvent plus être refoulées dans la seule technique juridique ; les arguments échangés entre les juristes permettent de diversifier et d'approfondir l'analyse d'une question et d'une réponse particulièrement complexes sur lesquelles il faut néanmoins trancher de manière claire : l'action de l'enfant est-elle, oui ou non, juridiquement fondée ?



L'émotion et la conscience morale

La réponse doit faire appel à une argumentation qui s'appuie à la fois sur les principes gouvernant le droit de la responsabilité civile et sur les conséquences théoriques et pratiques de l'interprétation retenue. Or, contrairement à ce que l'on a pu dire ou écrire, ce n'est pas l'émotion qui nous a principalement guidés, Bertrand Mathieu et moi-même, ainsi que les collègues qui se sont associés à la rédaction et à la publication d'un article paru dans le journal *Le Monde* ("La vie humaine comme préjudice ?", 24 novembre 2000) à propos de cette affaire. C'est plutôt la conscience morale, soutenue par une argumentation juridique objective — quoique réfutable —, et la conviction qu'il importe que la presse non spécialisée fasse connaître d'une part la dimension juridique des questions d'éthique, mais aussi l'importance de l'instance juridique et judiciaire pour la mise en forme de ces questions éthiques. L'émotion me paraît plutôt être du côté de ceux qui tiennent cet arrêt pour un arrêt d'équité, ou qui pensent que le résultat de la décision (allouer des dommages et intérêts) importe plus que les moyens de droit utilisés pour y parvenir. Or c'est justement le droit que nous avons cherché à défendre, et à travers lui l'éthique, c'est-à-dire la signification attachée à la solution que la Cour de cassation a cru devoir retenir. Parce que l'argumentation en droit peut toujours faire l'objet d'une argumentation contraire, que la technique juridique n'est jamais neutre du point de vue de la recherche de la justice, il nous est apparu possible et justifié de critiquer cet arrêt sur le double plan technique et éthique ou anthropologique, ici particulièrement imbriqués. On peut vouloir mettre de côté la dimension philosophique et morale d'une solution juridique, on peut croire à une totale neutralité

ou à une exclusive technicité du droit, il n'en résulte pas moins que cette approche repose elle aussi sur une conception philosophique et promeut une vision du droit et des rapports humains qui est loin d'être neutre. C'est de cela qu'il faut débattre, et il est heureux que la décision rendue par la Cour de cassation et les réactions contrastées qu'elle a suscitées nous donnent l'occasion de discuter l'un des enjeux principaux de la bioéthique et de la biomédecine tel qu'il se présente désormais devant les instances juridictionnelles.

Les enjeux de la maîtrise de la procréation

Cela étant, il me semble que l'arrêt *Perruche* est représentatif d'un problème beaucoup plus général. Il a un considérable mérite à mon sens : à travers la solution concrète adoptée pour ce cas particulier, il met clairement au jour les enjeux de la maîtrise de la procréation que développe la médecine moderne, ainsi que les conséquences prévisibles qui peuvent résulter d'une position ou d'une autre. Le mérite du droit, dans les procès, est justement de dépouiller les questions d'éthique du fard des bonnes intentions ou des états d'âme par lequel ces questions dures et, de fait, violentes, sont trop souvent recouvertes. Mais ce dépouillement du vernis fait apparaître la réalité des interrogations et la nécessité de l'affronter, ce qui inévitablement divise ou ne convainc que partiellement. Or la question est de taille et elle se dédouble : en ayant à répondre à la demande formulée au nom de l'enfant, la Cour de cassation devait se prononcer sur la question de savoir si une vie humaine handicapée, qui aurait pu être interrompue avant la naissance, est pour l'individu lui-même un préjudice réparable, ce qui conduisait à se prononcer sur le sens que le droit confère à la per-

sonne handicapée dans l'ensemble du corps social. Cet enjeu pouvait-il être pris en charge par le droit de la responsabilité civile qui répare des atteintes à des intérêts ou à des droits subjectifs et qui en sanctionnant les fautes ou les risques fait naître aussi des droits subjectifs nouveaux ? En répondant par l'affirmative, l'arrêt de la Cour de cassation postule ou induit que la personne née handicapée avait, sinon un droit à ne pas naître, du moins un droit à naître "normal". Si l'on récuse cette interprétation, une seconde question se pose : à quel système de droit faut-il recourir pour que la société, assumant ses membres tels qu'ils sont, prenne sa part aux difficultés qui frappent dans leur vie les plus faibles d'entre eux ? Le droit social est-il en mesure de répondre à cette exigence de justice et, sinon, est-il possible de forcer les cadres du droit de la responsabilité civile pour obtenir la prise en charge que le contrat social n'assumerait pas suffisamment ? Sous ce double aspect, la portée de la question posée à la Cour de cassation est à la fois morale ou philosophique mais aussi politique. Mais c'est en droit que le juge doit répondre, ce qui lui impartit des limites.

Avant d'entrer dans l'examen de l'arrêt lui-même, il importe de relever le dilemme auquel nous affrontent tant la solution de l'arrêt de la Cour de cassation, que la solution contraire que j'ai plutôt défendue puisque j'ai critiqué la décision. De voir les difficultés du choix pour le droit et la justice auxquelles il convient de réfléchir sérieusement afin d'élaborer petit à petit — c'est le rôle de la jurisprudence — des solutions plus affinées que celles dans lesquelles on nous enferme, et de mesurer l'opportunité d'un appel au législateur.

Naître (“normal”) ou ne pas naître (handicapé) : le dilemme

Le cas est exemplaire d'un véritable dilemme dont il conviendra, à l'avenir, de tenter de sortir. La critique de l'arrêt est fondée, tant du point de vue technique que du point de vue éthique, sur le bouleversement des structures de la responsabilité civile, et sur la conséquence que l'on peut induire de la décision. Laquelle conduit à admettre *a contrario* qu'il y a des êtres humains qui n'auraient pas dû naître, ou qui ont le droit de naître “normaux”, non affectés des handicaps que la science et la technique permettent de déceler. Car la vie et le handicap sont difficilement dissociables en fait et ne pourraient l'être que par une fiction juridique consistant à détacher le handicap de la vie. En tout état de cause, l'arrêt conduit à élaborer les critères biologiques — objectifs ou subjectifs — du handicap réparable et inévitablement les critères de la vie humaine qui mérite d'accéder à l'existence. Cela conduit, qu'on le veuille ou non, à l'organisation de pratiques eugéniques. Tant dans sa signification ontologique que dans ses conséquences sociales, cette solution ne nous apparaît pas défendable, et c'est ce que je démontrerai. Mais avant d'y venir je vais me faire, l'espace d'un instant, l'avocat de la solution retenue par la Cour de cassation qui a le mérite de sanctionner les fautes médicales.

La position critique conduit en effet au rejet de la demande faite au nom de l'enfant (et il n'est pas sûr qu'elle ne doive pas conduire aussi au rejet de celle des parents agissant en leur nom personnel, du moins en ce qui concerne le préjudice matériel d'avoir à charge un enfant handicapé). Par suite cela mène à l'impunité des fautes médicales, ce qui n'est pas non plus admissible compte tenu du développement de fait de la médecine

prédictive. C'est pourquoi certains considèrent que le pouvoir médical de contrôler la qualité biologique des êtres humains et de rendre, pour les parents, la naissance indésirable (ou désirable sur la foi d'un diagnostic scientifique), appelle, en cas d'erreur, une recherche de responsabilité. Ce pouvoir biotechnologique est articulé au pouvoir parental de ne pas laisser naître et de solliciter à tout moment une interruption médicale de la grossesse.

De la liberté (réelle ou fictive) de la mère d'empêcher la naissance, résulte son droit de mettre au monde un enfant dont la “normalité” aura pu être en l'état de la science attestée. Bien que logiquement cela n'aille pas de soi, les défenseurs de l'arrêt admettent que cette situation sociologique et technologique actuelle fait naître, pour l'enfant lui-même, un droit de naître “normal”, ou en tout cas non affecté par les maladies ou handicaps qu'il était possible de diagnostiquer avec une probabilité suffisante. Tel est aussi le vœu de la médecine prénatale qui contrôle plus qu'elle ne peut soigner. Il est alors logique que la défaillance ou la faute dans l'exercice de ce pouvoir d'investigation des sciences et des techniques soit sanctionnée, et que la vie handicapée soit tenue pour un préjudice réparable dès lors qu'elle aurait pu ne pas être en l'absence de faute. Telle est la logique d'une conception selon laquelle le droit doit s'adapter à l'état des mœurs, des façons de faire, et des opinions dominantes. Étant donnée l'évolution des pratiques de dépistage anténatal, et quels que soient les dilemmes auxquels les médecins sont confrontés, les modalités de ce que Michel Foucault a appelé un “biopouvoir” c'est-à-dire une action normalisatrice de l'espèce humaine sont mises en place, non pas sous l'impulsion d'un État autoritaire, mais par la conviction progressivement intériorisée par beaucoup de citoyens que des critères biologiques sont des critères

de qualité de la vie. Dans une certaine mesure, c'est vrai, dans une autre mesure, c'est faux, si l'on fait de ces critères les critères de la validité même de l'existence humaine. Le passage du jugement de fait au jugement de droit sur le préjudice est insensé.

L'arrêt *Perruche* est donc dans la ligne des tendances dominantes de la modernité technologique, où tout se juge au regard de l'utilitarisme de chaque chose, les humains faisant alors partie des choses. D'ailleurs, en matière de procréation assistée, l'enfant est désiré en tant que personne, mais, en droit, la référence au projet parental qui est à la base du contrat médical conduit à produire l'enfant comme une chose, à en faire le produit du projet, lequel doit répondre à l'attente des demandeurs. D'ailleurs, les règles de sécurité sanitaire relatives aux gamètes ou aux embryons s'imposant dans l'assistance médicale à la procréation, conduiraient, sans que la causalité ne soit ici discutable, à l'admission de la responsabilité si l'enfant ainsi “produit” était affecté d'une maladie ou d'un défaut évitable. On ne va pas jusqu'à dire que l'enfant handicapé est “un produit défectueux” mais, de fait, on l'admet lorsque la responsabilité du médecin peut être mise en cause.

La rançon du pouvoir

Tout pouvoir implique une rançon, un prix, dont le droit de la responsabilité fixe principalement la mesure. Le pouvoir sur la vie n'y échappe pas, et moins encore dans un monde où les victimes se multiplient, où le sentiment d'être victime appelle plus fortement que par le passé la réparation, laquelle implique à son tour une imputation à un ou des responsables par un relâchement du rapport de causalité. Le pouvoir sur la vie est largement détenu par le corps médical et par suite imputé aux méde-

cins et à la science qui les guide. Si l'acteur défaille à produire les résultats attendus — parce que proposés —, il doit en subir les conséquences. De ce point de vue, l'arrêt est parfaitement révélateur d'une tendance dominante de la société moderne, que bien souvent la réflexion bioéthique édulcore ou noie dans des considérations trop générales. Certes ce courant se heurte à des résistances d'ordre moral qui tiennent à la représentation même que nous nous faisons de la vie humaine et du sens, non pas que chaque individu lui donne, mais qu'il appartient à la société peut-être moins de conférer que de respecter et de proposer en référence à chacun.

Ce sont deux positions antinomiques, mais entre lesquelles l'arrêt *Perruche* semble avoir fait un choix, peut-être lui aussi dicté par l'émotion, celle qu'inspirent l'existence extrêmement douloureuse d'un individu handicapé et l'insuffisance des moyens dont dispose la société pour répondre à ce malheur sans lui dénier la légitimité de son existence.

Mais alors que faut-il critiquer ? La solution de l'arrêt pour les raisons que je vais maintenant développer ? Ou l'évolution de la médecine prédictive qui nous conduit presque inévitablement à la solution admise par la Cour de cassation ? Je laisse la question ouverte. Nous verrons, pour conclure, si le législateur peut et doit intervenir pour favoriser des solutions tierces susceptibles de nous sortir de l'impasse.

Je voulais présenter ces deux options et situer l'affaire dans le contexte qui est le nôtre avant d'en examiner la solution. J'en viens donc à l'arrêt lui-même, tel que je l'interprète.

Significations et conséquences de l'arrêt *Perruche* : le principe de causalité

Il convient de reprendre les deux éléments de droit, en réalité liés : la causalité et le préjudice de l'enfant, qui étaient en débat devant la Cour. Plusieurs des commentateurs de la décision ont montré que, sur ce double terrain, les conditions du droit de la responsabilité étaient bafouées, mais c'est surtout sur l'interprétation des conséquences de l'arrêt que les opinions des juristes se divisent le plus manifestement.

La causalité est une question importante. Il n'y avait pas en l'espèce de causalité matérielle directe entre le diagnostic erroné et le handicap de l'enfant, qu'il était par ailleurs impossible de prévenir autrement que par l'interruption de la grossesse ni de soigner avant ou après la naissance. Par suite, l'imputation de la responsabilité au médecin en charge du diagnostic procède d'une conception d'une causalité tellement indirecte que l'on peut se demander si la condition a encore un sens en droit. C'est une causalité purement juridique, arbitraire, dictée par le souci de faire porter la charge du dommage à celui qui détient le pouvoir d'informer la mère sur l'état de l'enfant et de lui permettre ensuite de décider si elle entend ou non poursuivre la grossesse. Ici, nous sommes vraiment dans l'opposition entre le fait de l'homme (d'un côté le médecin et le laboratoire d'analyse, de l'autre la mère), et ce qu'il faut bien appeler le fait de la nature.

À partir du moment où la médecine, dans bien des domaines, transgresse son rôle de soin, de thérapie, et où l'on appelle "médicales" et non plus "thérapeutiques" un certain nombre d'interventions justifiées en droit, la causalité aura tendance à s'étendre aux conséquences de ces actes nouveaux de

la même manière qu'elle s'étend, même en l'absence de lien matériel de cause à effet, en matière d'obligation d'information. Si l'obligation d'information envers la mère a été inexécutée, il en résulte certainement un préjudice pour la mère, celui de n'avoir été en mesure d'exercer la liberté d'interrompre la grossesse. Mais il n'est pas évident de passer du préjudice de la mère au préjudice de l'enfant lui-même en raison de son handicap. Il est difficile de faire comprendre comment la technique juridique permet de faire de la faute d'information envers la mère une faute causale de l'état de l'enfant justifiant son droit propre à réparation. Sans entrer dans l'explication du mécanisme juridique autorisant ce passage, il suffit de considérer le résultat auquel aboutit l'affirmation d'une causalité essentiellement juridique et peu matérielle.

Les critères d'exercice d'une liberté

Toujours est-il que la solution est rapportée à la liberté de la mère d'interrompre la grossesse. On pourrait admettre que cette liberté a brisé la logique de la causalité à l'égard de l'enfant, car admettre le contraire impliquerait que la mère n'exerce pas une prérogative personnelle mais qu'elle agit au nom de l'enfant, ce qu'il pourrait d'ailleurs lui reprocher par la suite. Or, une telle décision d'interrompre la grossesse appartient à la mère et ne peut pas être imputée à l'enfant lui-même. C'est une conception excessive de la représentation juridique (l'enfant est représenté par ses parents) que d'imaginer qu'elle puisse s'exercer sur le droit à la vie de la personne représentée. Si on l'admet, cela implique que la personne représentée détient un droit à ne pas naître ou à naître non handicapé. Admettre ici une causalité peut être interprété comme la consacra-

tion implicite de l'identification des faits de la nature et des faits de l'homme, et par suite comme la consécration de la maîtrise des hommes sur la vie humaine dont l'appréciation de la qualité biologique détermine l'opportunité.

Ainsi en reconnaissant une causalité d'imputation en l'absence de causalité matérielle directe entre l'acte médical et le handicap de l'enfant, l'arrêt consacre cet imaginaire de la maîtrise dont bien des discours médicaux ont finalement convaincu les individus. Reste à savoir si le droit doit se faire l'agent des fantasmes biotechnologiques. On peut certes discuter cette interprétation qui n'était probablement pas dans l'intention de la Cour de cassation, mais qui est une conséquence plausible de sa décision. Plus grave, me semble-t-il, est le constat que la représentation juridique de l'enfant par ses parents conduit à faire ici de l'interruption de la grossesse un droit de l'enfant exercé par ses représentants. Car c'est cela qui mène de la causalité (où tout peu se discuter) à l'affirmation de l'intérêt légitime à ne pas naître handicapé, et donc à celle du préjudice.

Le préjudice de l'enfant

L'admission du préjudice de l'enfant est un véritable gouffre philosophique, dont les conséquences juridiques et sociales ne sont pas moins inquiétantes. On peut tenter de faire l'impasse sur le non-dit, à savoir que la réparation du préjudice de l'enfant d'être né handicapé, alors qu'il aurait pu ne pas naître, signifie que la Cour de cassation admettrait implicitement qu'il y a des vies qui méritent d'exister et d'autres non. On pourrait aussi tenter de sauver l'arrêt en considérant seulement qu'il a voulu tenir compte d'une vie réellement handicapée qui, puisqu'elle existe, appelle réparation compte tenu du fait qu'elle aurait pu (et non dû) ne pas être. Mais cette

restriction de la solution aux seules considérations de fait, dépouillées de leurs significations morales ou philosophiques, est difficilement tenable car, dans la mise en œuvre du droit à réparation, elles reviennent sous les modes techniques d'appréciation du préjudice. Nous sommes dans une situation bien différente de celle où l'on apprécie le dommage corporel en confrontant l'état de la personne avant et après la réalisation du dommage, c'est-à-dire deux états comparables. Il s'agit ici de mettre en parallèle une naissance handicapée et la non-existence. C'est une vieille figure de rhétorique philosophique, je crois, que de dire que le non-être n'est ni pensable ni *a fortiori* évaluable. L'évaluation du préjudice est en elle-même impossible, puisqu'il faudrait comparer l'existence à l'inexistence. Cela est impliqué par l'interruption de la grossesse qui, si elle avait été réalisée conformément au vœu de la mère, aurait supprimé le problème en supprimant le sujet du droit. On peut alors comparer l'état réel de l'enfant, c'est-à-dire le degré de handicap, avec un standard théorique de normalité.

On est alors obligé de dégager les critères de normalité biologique à partir desquels on jugera qu'il y a tel ou tel degré de préjudice et tel ou tel niveau de réparation. Cela conduit donc inévitablement à instituer des règles de nature eugénique, à partir desquelles seront distinguées les vies tenues pour préjudiciables et celles qui ne le sont pas. C'est une manière d'enfermer les personnes dans leurs déterminations biologiques originaires, ce qui est contraire et aux enseignements de la génétique et à ceux de l'éthique de la non-discrimination. Or cette conséquence nécessairement liée à l'évaluation du préjudice, implique d'instituer des modes de sélection des personnes sur la base de critères biologiques. Ce qui est fait sur la base du standard de légalité de l'interruption médicale de grossesse ("la

forte probabilité...") développera ses effets sur la définition des qualités, ou plutôt des défauts biologiques, à partir desquels il sera dit que l'enfant aurait dû être supprimé, et à défaut de l'avoir été a droit à réparation.

La consécration d'un droit à ne pas naître

Ajoutons enfin que le fondement de l'arrêt, à savoir l'impossibilité pour la mère d'interrompre la grossesse en raison de l'erreur médicale, implique que le droit de l'enfant naît du fait de sa naissance, et que l'obligation de réparation ne serait pas apparue si l'enfant n'était pas né. Juridiquement cela révèle une véritable impasse logique et éthique, dans la mesure où la réparation en droit tend à remettre les choses en l'état, comme si le dommage ne s'était pas produit : or, en l'espèce la non-survenance du dommage ne réside que dans l'interruption de la grossesse, ce qui signifie que l'enfant est soit admis à se plaindre de sa naissance, soit justifié à être euthanasié.

On revient alors aux questions de fond que l'on voulait éviter : la consécration d'un droit de ne pas naître (le sujet invoque sa qualité de sujet pour la détruire symboliquement, bel exemple de nihilisme narcissique !), ou la constitution de normes de qualité biologiques à la base du droit de naître "normal" en l'état de la science (solution eugénique et discriminatoire entre les normaux et les autres). De quelque manière que l'on retourne la question, on en arrive toujours à dire que la réparation du handicap n'est due, que parce que l'enfant est là alors que la mère aurait voulu qu'il ne soit pas là. Quelle signification peut avoir cette parole si elle est tenue par la mère à l'enfant, de la même manière que l'arrêt la tient aux parties aux procès, et à travers elle à tous les justiciables ?

Jugé du mal fondé d'une existence ?

Comme on le voit la technique juridique est indissociable du sens et des conséquences éthiques dont les juristes ne peuvent faire abstraction. Ajoutons les conséquences concrètes que l'on peut entrevoir : les avortements médicaux se multiplieront sur de simples probabilités dont la génétique semble multiplier les énoncés sans que la science ne soit pour autant vraiment établie à ce sujet. Les avortements d'enfants "sains" sur la base d'erreurs en sens inverse ne pourront évidemment pas être sanctionnés, sauf pour les parents à invoquer la perte de chance de n'avoir pas mis au monde un enfant "sain" mais diagnostiqué comme possiblement atteint. Les parents qui auraient décidé de ne pas interrompre la grossesse verront leur demande comme celle de l'enfant rejetée. Enfin où s'arrêtera la plainte infinie d'être ce que l'on est ?

Ce qui choque ma conscience morale et la conscience morale de beaucoup d'autres est que la Cour de cassation, à son corps défendant, laisse entendre en définitive que la non-existence est préférable à la vie handicapée. On ne peut pas ne pas induire cette signification de sa décision. La réunion organisée par l'Espace éthique avait pour intitulé "Droit de la vie, droit à la vie, qui peut juger ?". Je répondrai que si je doute fort de la pertinence d'un "droit" à la vie, je reste convaincue que nul n'est fondé à juger, en droit, de la légitimité des vies humaines. Aucune norme n'est fondée à dire qu'une vie ne mérite pas d'être vécue, ni qu'un individu est fondé à tenir sa vie pour inutile. Chacun peut le penser et se suicider, encore faut-il qu'il existe ! Personne ne peut le penser ni le dire à sa place, le droit moins que tout autre, sans quoi il ferait le jeu de nos pulsions nihilistes et mortifères au lieu de nous aider à les surmonter.

Le corps social est constitué par les êtres humains tels qu'ils sont et ce n'est pas au droit de la responsabilité civile, qui n'en a ni les moyens ni la légitimité, de jeter les bases d'un jugement sur le mal fondé d'une existence humaine qui aurait pu et même dû ne pas être. C'est le seul moyen de couper court, non seulement à l'eugénisme déjà à l'œuvre sous couvert de liberté de l'interruption de grossesse dont il conviendrait d'analyser si, en fait, les décisions ne sont pas induites, mais également au recours possible de l'enfant contre ses parents du seul fait d'être né dans un état rendu indésirable. Car on pourrait consacrer indirectement le devoir d'interrompre la grossesse vers lequel la pratique tend sans le dire.

Préjudice des parents

Faut-il en déduire que le corps médical devrait être irresponsable en droit ? Non, il l'est et le sera toujours lorsqu'un lien de causalité matériel est établi entre l'acte et le dommage. La Cour de cassation devra en tout état de cause préciser sa jurisprudence et il faut attendre la manière dont elle réagira au débat pour le moins inhabituel que l'arrêt *Perruche* a légitimement suscité. Le corps médical est de toute façon responsable envers les parents pour la faute commise dans le défaut d'information, mais la question de l'étendue de leur préjudice reste entière et c'est une des questions qu'il faut examiner. Le Conseil d'État indemnise les parents, y compris du préjudice matériel de l'entretien de l'enfant, et refuse la réparation du préjudice de l'enfant lui-même. La distinction du préjudice des parents et de celui de l'enfant est-elle justifiée ?

À cet égard, je voudrais citer les propos d'une des plus brillantes spécialistes en matière de responsabilité civile, Geneviève Viney, qui a fait récemment des

remarques tout à fait importantes. Il semblerait, selon elle, que la Cour de cassation n'ait pas voulu distinguer le préjudice de l'enfant du préjudice des parents. Cela pourrait se comprendre car bien des arguments au soutien comme à l'encontre de la solution valent pour l'un comme pour l'autre. En revanche, elle critique à la fois la réparation du préjudice de l'enfant et du préjudice des parents. Plusieurs arguments sont invoqués pour cela. Non seulement l'atteinte à l'image de la personne humaine, c'est-à-dire de sa dignité, mais surtout le principe d'égalité. Pourquoi donner réparation à un enfant dont les parents avaient décidé de l'interruption de la grossesse, et par suite la refuser lorsque les parents ont pris le risque d'accepter la naissance de l'enfant ? Et elle propose d'admettre en droit français la notion de dommages et intérêts punitifs qui sanctionnent des fautes même en l'absence de causalité évidente. Pour être justifiées, de telles peines privées devraient être socialisées, et servir à alimenter un fonds de solidarité permettant l'amélioration de la condition matérielle de tous les enfants qui naissent handicapés, par une redistribution basée sur un contrat social exigeant que les forts et les responsables contribuent aux besoins des faibles et des innocents, plutôt que de privatiser la réparation en se posant la question de savoir s'il aurait fallu supprimer le malade pour supprimer le dommage.

Mais le montage d'un tel système articulant la mise en cause de la responsabilité médicale et la socialisation de la charge des handicapés nécessite, je crois, l'intervention du législateur. Telle est la tâche à laquelle les juristes devraient se livrer désormais, car il ne suffit pas de critiquer, encore faut-il œuvrer à proposer des solutions nouvelles à des problèmes nouveaux. Nouveaux, en apparence seulement, car il s'agit toujours de ne pas refouler l'exigence

antique envers les plus démunis qui, parce qu'ils existent, imposent le respect de leur vie et de leur dignité, qui n'est guère satisfait par l'attribution de réparations au motif qu'ils auraient dû ne pas être parmi nous. ■

Références

● **Assemblée plénière de la Cour de cassation, 17 novembre 2000**, JCP 2000, II, 10438, rapport P. Sargos, concl. J. Sainte-Rose, note F. Chabas ; D. 2001, p. 332, note D. Mazeaud, p. 336, note P. Jourdain.

● **Sur la controverse suscitée par cet arrêt entre les juristes**

- C. Labrusse-Riou, B. Mathieu et *al.*, "La vie humaine comme préjudice ?" *Le Monde*, 24 novembre 2000, D. 2000, n° 44, Point de vue.
- D. Mazeaud, "Naissance, handicap et lien de causalité", D. 2000, n° 44, interview.
- M. Gobert, "La Cour de cassation méritait-elle le pilori ?" *PA*, 8 décembre 2000, n° 245.
- F. Terré, "Le prix de la vie", *JCP* 2000, n° 50, p. 2267.
- G. Mémeteau, "L'action de vie dommageable", *JCP* 2000, I, n° 279.
- G. Viney, "Brèves remarques à propos d'un arrêt qui affecte l'ima-

ge de la justice dans l'opinion", *JCP* 2001, I, n° 286.

- P.-Y. Gautier, "Les distances du juge, à propos d'un débat éthique sur la responsabilité civile", *JCP* 2001, I, n° 287.
- J.-L. Aubert, "Indemnisation d'une existence handicapée qui, selon le choix de la mère, n'aurait pas dû être", *D.* 2001, p. 489.
- L. Aynes, "Préjudice de l'enfant né handicapé : la plainte de Job devant la Cour de cassation", *D.* 2001, p. 492.
- P. Murat, "L'affaire *Perruche* : où l'humanisme cède à l'utilitarisme", *Droit de la famille*, 2001, n° 1, p. 28.

Réactions...

GRÉGORY BÉNICHOU

Docteur en pharmacie, docteur en philosophie, professeur en sciences humaines et sociales

Je crois que nous assistons à une dérive eugénique, d'autant plus grave qu'elle n'est pas clairement identifiée. C'est d'ailleurs cela qui lui garantit son avenir. Je m'explique. Dans le siècle que nous venons de quitter, nous avons connu un eugénisme de sinistre mémoire, facilement identifiable parce qu'il était instauré de façon autoritaire par un régime despotique. On se trouvait face à un eugénisme d'État. Or, depuis quelques années, on assiste à l'avènement d'un nouvel eugénisme qui ne semble plus arbitraire, massif et violent. Il s'agirait d'une forme d'eugénisme privé, "doux" et insidieux, s'inscrivant dans une sphère individuelle : celle du projet parental.

Regardons très concrètement la direction dans laquelle notre modernité s'engage : depuis le séquençage du génome, les tests génétiques connaissent un essor considérable (d'ici 2010, on en comptera près de 5000). Cette offre de l'industrie biotechnologique suscitera vraisemblablement une forte demande parentale à laquelle les médecins, du fait de l'obligation de moyens, seront tenus de répondre. De plus, les assureurs des médecins exigeront qu'ils utilisent ces tests pour ne pas s'exposer aux éventuelles poursuites judiciaires des parents déçus par une naissance "non conforme". Le spectre de l'indemnisation financière renforcera probablement la sélection des naissances. Le cas *Perruche* illustre tragiquement cette logique. Il est d'ailleurs inquiétant de constater que ni la loi contre l'eugénisme (article 16-4 du Code civil), ni la jurisprudence de la Cour de cassation ne s'opposent à cette nouvelle forme d'eugénisme qui s'installe progressivement dans notre société à travers les progrès de la médecine prédictive.

S'attaquer aux discriminations fondées sur le handicap

MARC ZAMICHEL

Secrétaire général adjoint de la
Fédération des Mutuelles de France

La dimension politique d'un engagement

L'arrêt *Perruche*, beaucoup l'ont dit, peut aider à l'émergence d'un vrai débat. Beaucoup de questions se posent, indépendamment de cet arrêt qui porte sur la cause fautive, sur la responsabilité civile, et qui d'ailleurs, en ce sens, doit nous mettre en garde. Au-delà de ces questions, il ne faut pas lui faire dire ce qu'il ne dit pas.

Je voudrais revenir rapidement, de manière incidente, sur un point qui a été soulevé concernant les progrès de la médecine prédictive. Je considère, avec beaucoup d'autres, que ces progrès ne sont pas un risque en soi. Cependant, si ces progrès de la médecine prédictive devaient être utilisés sans réflexion éthique, sans prudence, sans sens démocratique, si le législateur qui doit réviser prochainement les lois bioéthiques le faisait en laissant la place à un trop grand pragmatisme, et si donc cette médecine prédictive ainsi utilisée devait en outre se conjuguer avec la recherche d'un critère social de la normalité, avec l'exigence d'un droit à un enfant dit "normal", je crois vraiment qu'il y aurait là des conséquences mortelles pour l'humanité. Ce débat mérite une réflexion approfondie. C'est un débat sur la vie et, en contrepoint, sur le sens du handicap.

Dans la revue *Prévenir (Les aspects sociaux du handicap)*, Coopérative d'édition de la vie mutualiste, n° 39, 2000), j'ai été frappé de constater à quel point la quasi-totalité des interventions s'efforçait de donner un sens au handicap, un sens avant tout culturel et politique, au-delà des incapacités réelles qui peuvent frapper toute personne, à tout âge et à

toute étape de sa vie. Les questions posées par la place des handicapés dans la société sont essentielles. Avons-nous la volonté ou non de promouvoir l'égalité en droit et, ce qu'on oublie parfois, l'égalité en dignité de toutes les personnes ? Avons-nous également la volonté ou non de promouvoir la justice sociale et la compensation du handicap ? De ce point de vue, les ressources qui doivent être accordées aux personnes handicapées ne peuvent plus relever de la conception du minimum social. Le problème n'est pas de pouvoir survivre mais de vivre normalement. Il y a encore un gros effort à faire en ce sens.

Avons-nous aussi la volonté ou non de promouvoir la participation de chacun aux problèmes qui le concerne, qu'il s'agisse de sa vie personnelle ou sociale ? Il y a là une exigence très forte en matière de reconnaissance du handicap. Mais je voudrais surtout insister sur un point : si on a cette volonté de reconnaissance du handicap, des personnes handicapées, je pense qu'il est temps que l'on s'attaque concrètement à toutes les discriminations qui sont fondées sur le handicap, c'est-à-dire le fait de traiter une personne handicapée moins favorablement qu'une autre pour un motif lié à son handicap.

Reconnaître les droits de la personne handicapée

Situation étonnante et paradoxale dans ce pays, beaucoup de ces discriminations conservent aujourd'hui un caractère légal. Je m'explique. La loi de 1990 prohibe toute discrimination en raison de l'état de santé ou du handicap. Cette loi trouve sa traduction dans le Code pénal. Mais on oublie souvent de dire que cette loi qui affirme un si beau principe, souffre de nombreuses exceptions. De nombreux aspects de la vie pratique échappent à son champ d'applica-

tion, notamment ceux qui concernent l'assurance, l'accès et le maintien dans l'emploi. Une nouvelle réflexion de la part de la société savère donc nécessaire.

Parlons des exceptions qui concernent l'assurance. Des discriminations sont possibles en raison de l'état de santé et du handicap, malgré une loi — qui porte d'ailleurs le nom de Claude Évin —, la loi de 1989 concernant les garanties qui sont apportées aux personnes protégées. Ces discriminations interviennent par exemple en matière de couverture complémentaire maladie, alors que l'on sait aujourd'hui que le fait de disposer ou non d'une telle couverture est déterminant pour l'accès à la prévention et aux soins, compte tenu de la faiblesse de la prise en charge par l'assurance maladie obligatoire solidaire. Cette situation concerne également la couverture des risques invalidité incapacité décès. Or, dans ce domaine la protection sociale solidaire est souvent dérisoire. C'est sans doute un des domaines où elle est la plus faible. L'accès à l'assurance pose également problème. On y a été sensibilisé par les travaux de la commission présidée par le conseiller d'État Jean-Michel Bélorgey, qui a favorisé l'élaboration d'une nouvelle convention concernant "l'assurabilité" des personnes, en particulier ce que l'on appelle "l'assurance emprunteur", c'est-à-dire la nécessité de bénéficier d'une assurance décès pour pouvoir emprunter. Or, actuellement, cette possibilité est mise en cause de manière systématique pour toutes les personnes qui vivent avec des maladies chroniques ou avec des handicaps.

Est-ce que ces exceptions au principe de non-discrimination sur critères de santé ou de handicap sont légitimes ? Est-ce que ces exceptions sont pertinentes ? Peuvent-elles être justifiées ? Peuvent-elles être considérées comme nécessaires ? Je rappelle que lorsque la loi de 1990 a été débattue, on a présenté ces exceptions comme

des nécessités, qu'il s'agisse du domaine de l'assurance ou de l'emploi. Dans le domaine de l'assurance, tout le monde a en mémoire l'affaire Axa qui est intervenue en février 2000 avec l'impact et les conséquences que l'on sait.

Un problème fondamental est posé, car ces actes sont essentiels pour s'insérer dans la vie sociale et dans la vie professionnelle (je pense au fait d'emprunter par exemple ou, pour vivre tout simplement, au fait de pouvoir bénéficier d'une rente survie). Pour ces actes, la possibilité de refuser d'assurer quelqu'un, ou le fait de lui imposer des surprimes telles que

cela revient à lui interdire de s'assurer, est-elle aujourd'hui encore concevable, admissible ?

Dans le domaine de l'accès à l'emploi et du maintien dans l'emploi, on constate un véritable paradoxe, car c'est au nom de la protection de la santé des personnes, notamment sur la base du critère d'incapacité médicalement constatée, que l'on est amené à refuser l'accès à l'emploi à un certain nombre de personnes (ou leur maintien dans l'emploi). On juge davantage la capacité des personnes à occuper un emploi, la personne elle-même, que l'on ne s'attache à améliorer le poste de travail, l'organisation et l'environnement de

travail, de manière à pouvoir accueillir toutes les personnes indépendamment de leur handicap.

Je poserai une question simple pour conclure. Je crois vraiment très sincèrement que la reconnaissance des handicapés passe par la suppression de telles discriminations. Si on veut faire progresser la société, il faut vraiment se placer du point de vue de la personne la plus démunie, la plus défavorisée, la plus handicapée.

Il s'agit là, en fait, d'envisager les approches et les choix susceptibles de faire progresser notre société. ■

Réactions...

BRIGIDE MAIGRET

Médecin en santé publique

Je pense qu'on ne peut pas laisser utiliser les mots de n'importe quelle façon. Par définition l'eugénisme constitue une politique d'État. Même si certaines politiques d'eugénisme ne disent pas leur nom, on ne peut pas assimiler la décision d'une femme ou d'un couple de ne pas mettre au monde un enfant qui présente de graves handicaps, à un acte d'eugénisme.

Il est revendiqué qu'on respecte la décision, la vie et la dignité. Ce dernier mot mériterait qu'on s'y attarde un peu plus ; il recèle souvent des contenus redoutables. Il convient également de respecter la dignité des parents qui, eux, ne souhaitent pas en toutes circonstances mettre au monde un enfant dont ils pensent, à tort ou à raison, que la qualité de sa vie ne sera pas celle qu'ils estiment nécessaire à l'enfant qu'ils désirent.

Il faudra peut-être réfléchir un jour aux possibilités et aux capacités que permettent d'envisager les diagnostics anténataux dont on dispose désormais. Elles constituent bel et bien une réalité. Je pense qu'il faut argumenter nos points de vue sans prononcer des condamnations trop rapides.

C'est une chose que d'envisager d'avoir un enfant handicapé, c'en est une autre que de l'être ! Et dès lors le problème ne se pose plus du tout de la même façon. C'est pourquoi la question de la remise en cause de la dignité des personnes handicapées, alors que nous parlons d'enfants à naître, me semble déplacée. S'agissant de la qualité de vie, on est toutefois prêt à la faire évaluer lorsque le handicap est consécutif à un accident, afin d'obtenir une indemnisation du préjudice occasionné. Il est bien alors question d'estimer ce qu'il en est de la qualité de la vie en fonction d'un handicap.

Le débat suscité par l'arrêt de la Cour de cassation nous renvoie, malgré tout, aux questions soulevées par l'avortement thérapeutique et par l'interruption volontaire de grossesse, ce que les femmes ont conquis difficilement. Il faut quand même reconnaître que certains avancent masqués dans ce débat !

Le mépris des valeurs

PR DOMINIQUE
FOLSCHIED

Professeur de philosophie, université
de Marne-la-Vallée & Espace éthique

Un discours d'éviction

On a déjà dit beaucoup de choses à propos de l'arrêt de la Cour de cassation, mais il est facile d'en repérer les deux extrêmes. Pour les uns, c'est un événement historique marquant une rupture dont les retentissements sont immenses. Pour les autres, c'est une simple péripétie juridique à propos du règlement d'une situation particulière. Mais s'en tenir à ce constat apparemment objectif ne nous avance à rien. Au contraire, cette objectivité distanciée et de bon aloi a pour effet de neutraliser objectivement toute l'affaire : il y a plusieurs lectures de cet arrêt, et toutes ont de bons arguments à faire valoir. Mais comme ils sont contradictoires, le score est nul : *"circulez, il n'y a rien à voir, rien à penser !"*

Que les personnes et les associations directement concernées par ces débats centrés sur le handicap éprouvent de vives émotions, on le comprend dit-on. On les assure d'ailleurs de toute la sympathie et du soutien le plus ferme pour défendre leur cause et veiller aux dispositions qui rendront la vie moins dure aux victimes. Mais des émotions ne sont que des émotions et ce n'est pas avec des émotions que l'on peut tirer des conclusions utiles.

Si bien ficelé soit-il, ce discours d'éviction prouve surtout une chose : que l'on ne veut pas voir et que l'on ne veut pas savoir. Car enfin, comment reprocher à ceux qui sont directement et intimement intéressés d'avoir des réactions émotionnelles et passionnelles en recevant en pleine figure le choc d'un boulet qui a précisément atteint le cœur de la cible ? Si réactions il y a, ce n'est pas à ceux

qui réagissent qu'il faut en faire supporter l'opprobre. Il ne fallait pas envoyer le boulet !

Un Hiroshima métaphysique

Que l'arrêt contesté ne constitue pas une véritable innovation ressemblant à un coup de foudre dans un ciel serein est un fait. Les juristes savent mieux que personne qu'il ne fait que reprendre et poursuivre une évolution perceptible depuis plusieurs années. Il n'en demeure pas moins qu'il a opéré une cristallisation. En ce sens, il nous a fait encore un peu plus entrer dans cette ère du vide ontologique et du nihilisme métaphysique, dont les racines lointaines remontent au XVII^e siècle, mais qui est aujourd'hui en plein épanouissement. Il y a longtemps déjà, Catherine Labrusse-Riou avait évoqué le "Hiroshima biologique" qui nous menaçait. J'y avais ajouté un "Hiroshima éthique". Je crois maintenant que nous avons affaire, fondamentalement, à un "Hiroshima métaphysique".

Mais pour en percevoir au moins les prémices, il faut d'abord cesser de se cacher derrière son petit doigt. On a beau rappeler qu'il y a toujours de multiples lectures possibles d'un arrêt, il ne faudrait pas oublier qu'il y a d'abord une écriture et qu'elle est dépourvue de toute ambiguïté. Il suffit de se reporter aux textes.

De quoi s'agit-il fondamentalement ? Le rapporteur ne le dissimule en rien quand il reprend ce qu'invoquent les plaignants : à savoir "la perte de chance pour l'enfant d'éviter de supporter les conséquences de la rubéole"¹.

À ce stade, on pourrait encore penser que l'on se trouve dans une situation classique en médecine, quand une erreur ou une faute qui ont empêché qu'une pathologie grave soit repérée à temps ont entraîné l'absence de soins adéquats.

En l'occurrence, l'enfant s'est

retrouvé atteint du syndrome de Gregg, dont les effets sont des troubles neurologiques graves, accompagnés de surdité, de rétinopathie et de cardiopathie. Que le cumul de handicaps aussi lourds constitue une tragédie pour la famille concernée, tout le monde le comprend. Que cette dernière cherche à assurer les moyens d'existence d'un enfant dont la survie requiert des moyens extrêmement coûteux, rien n'est plus légitime. Et que l'on invoque la responsabilité médicale pour y parvenir, même si ce point est juridiquement discutable, relève de l'évidence. Tout cela est tristement banal, d'une banalité qui peut aboutir à des tragédies.

Mais on ne comprendrait rien à l'affaire *Perruche* si l'on ne commençait pas par remarquer cette différence, qui est que l'erreur ou la faute invoquée ne pouvait pas conduire à la perte de chance d'être soigné. Une fois touché par les conséquences de la rubéole contractée par sa mère durant sa grossesse, l'enfant était devenu médicalement incurable. Or ses parents avaient marqué de la manière la plus nette qu'ils voulaient recourir à l'avortement en cas de rubéole. Ce qui signifie, en clair, que la "perte de chance" pour l'enfant, porte sur le fait même de son existence puisque l'option proprement médicale a été exclue par le caractère incurable de son état. Sa "chance" aurait été d'être avorté, donc de ne pas vivre. Dès lors il ne s'agit plus du tout de balancer les différents états de santé d'un être, qui forment des alternatives se profilant toutes sur le fond de sa vie — un état sain ou pathologique au départ, puis un état curable ou incurable quand la médecine intervient. Il s'agit au contraire de l'alternative radicale entre vivre selon tel état de santé ou ne pas vivre du tout.

Les diverses modalités possibles de l'existence cessent alors d'être sous-tendues par l'existence, comme c'est nécessairement le cas

en médecine, puisque c'est l'existence elle-même qui devient une option face à la non-existence. L'alternative entre les différentes manières d'être du même être devient l'alternative entre l'être et le néant. Plus précisément, elle devient l'alternative entre telle manière d'être de cet être et le néant. La preuve en est que certaines manières d'être de cet être (en l'occurrence, le cumul des handicaps) sont invoquées pour motiver et légitimer l'option en faveur du néant. Ce n'est plus l'alternative shakespearienne d'Hamlet, "*être, ou ne pas être*", qui constitue la question, mais l'alternative entre "*être ainsi, ou ne pas être*". Ce qui veut dire que l'être est totalement évacué de notre horizon au profit des seules manières d'être. Le vide ontologique n'est donc plus seulement "oubli" de l'être, comme disait Heidegger, mais exclusion résolue au profit de la seule réalité phénoménale.

Des humains plus humains que d'autres

Leibniz est l'un des rares philosophes à avoir vigoureusement contesté ce type d'alternative, qui repose sur l'idée absurde que l'on aurait pu être incarné autrement qu'on est tout en existant quand même. Toute modalité de l'être dépend de l'être, mais ne saurait en aucun cas précéder l'être, comme si le fait d'être réservait la possibilité d'être ainsi ou d'être autrement. En réalité, ou bien on est comme on est, ou bien on n'est pas du tout : "*Si quelqu'un s'indignait de n'être pas né d'une reine et qu'à l'inverse sa propre mère n'eût pas mis au monde celui qui est roi, il s'indignerait de n'être pas lui-même un autre, ou plutôt il s'indignerait pour rien, car tout reviendrait au même.*"

Ce nihilisme métaphysique entraîne immédiatement des conséquences éthiques de première

importance puisque la personne humaine s'évanouit sous sa personnalité, qui constitue l'ensemble des manières d'être empiriques de la personne. En d'autres termes, la personne vaut ce que valent ses capacités opérationnelles évaluées en termes de performances. Comme celles-ci sont éminemment variables, il y aura des personnes qui vaudront plus ou moins que d'autres, donc des humains qui seront plus humains que d'autres, et d'autres qui le seront moins. Comme le déclarait déjà le cochon Napoléon, maître de la "Ferme des animaux" décrite dans le roman de George Orwell : "*Tous les animaux sont égaux, mais il y en a qui sont plus égaux que d'autres.*"

Or dès l'instant que les manières d'être et les performances serviront de référence normative, on butera sur des différences de degrés qui paraîtront si discriminantes qu'on en fera des seuils. Du plus et du moins on sautera au tout ou rien : à partir de telle limite, votre ticket d'humanité ne sera plus valable... Mais qui fixera la limite, et selon quels critères ? L'expérience est à peine commencée et l'on constate déjà que la limite d'humanité a pris la forme d'un curseur que chacun déplace à sa guise. Le texte de la loi bioéthique de 1994 était déjà flou, puisque seuls sont autorisés les avortements médicaux justifiés par une maladie "de particulière gravité". Dans la pratique de terrain, la détermination de la "gravité" ressemble à un élastique dont les affects positifs et négatifs des progéniteurs vont devenir les maîtres. Un bec-de-lièvre ou un problème de doigts de la main vont devenir (deviennent déjà !) des motifs de rejet absolu du fœtus. Or ce sont des défauts parfaitement curables. Et même s'ils ne l'étaient pas, ils seraient parfaitement vivables. Dans tous les cas on sort du cadre de la médecine pour entrer dans la logique du désir.

Dans ces conditions, nous commettrions une faute majeure en

cherchant à masquer ce débat fondamental avec des problèmes qui ne touchent pas à la question, même si, par ailleurs, ils ont aussi leur pertinence propre.

Dans son noyau dur, l'affaire *Perruche* ne pose que marginalement le problème de l'erreur ou de la faute médicale, que l'on retrouve aussi bien dans des situations très différentes, par exemple dans le cas où le handicap résulterait de l'effet d'un accident survenu à un adulte. Indemniser le préjudice fondé sur le décalage entre l'état antérieur d'une personne et son état ultérieur ne revient pas du tout à indemniser son existence en tant que telle, en la comparant à la non-existence.

On ne se trouve pas non plus dans la situation du suicide, où c'est le suicidant seul qui estime que sa vie est devenue plus insupportable que la perspective de la mort, qu'elle n'est pas ou n'est plus digne d'être vécue. Quelle que soit la raison, elle relève du secret le plus intime d'un être dont l'acte ultime de liberté, fût-il contradictoire avec cette même liberté qui va s'auto-supprimer en s'exprimant, ne dépend que de lui et ne peut être jugé de l'extérieur par personne. Or dans le cas qui nous occupe, le premier intéressé est absolument hors d'état de s'exprimer en son nom propre, hors d'état de mettre fin à ses jours. C'est donc de l'extérieur, en se substituant à lui, en se projetant sur lui que la décision est prise.

Enfin, cet arrêt ne s'inscrit que marginalement dans la problématique de l'interruption médicale de grossesse, et pas du tout dans celui de l'IVG en général. Il s'agit là de situations singulières qui concernent des cas particuliers, tous les éléments de décision reposant sur la capacité ou l'incapacité d'une femme ou d'un couple précis d'assumer une situation de handicap. Il est certes impossible d'avorter sans produire du même coup un avorton. Mais la décision concerne exclusivement les adultes en cause, la question

du statut de l'embryon ou de l'enfant ne se pose même pas (sauf à titre de couverture idéologique ultérieure, afin d'apaiser sa mauvaise conscience éventuelle). Comme dirait Kant, ce genre de décision relève de la maxime subjective de l'action. Il est totalement exclu de l'universaliser pour l'ériger en loi morale universelle. On reste dans le cadre d'un événement tragique survenu dans une histoire particulière.

Malheureusement, il se trouve que l'arrêt que nous discutons n'est pas la décision d'un quelconque tribunal d'instance. C'est une décision de la Cour de cassation, en assemblée plénière, donc une décision de Cour suprême. Ce qui conduit à donner à cet arrêt une valeur normative beaucoup plus élevée que s'il s'agissait d'une jurisprudence banale. Il en résulte que ce que la décision particulière d'un couple ne pouvait pas faire — ériger une maxime subjective en loi universelle de la raison —, une juridiction l'a quasiment fait. Une tragédie touchant une malheureuse famille, et elle seulement, a été transformée en arrêt. Or tout arrêt consiste à "prononcer" un jugement, c'est-à-dire à tenir un discours. Ce discours a beau concerner un seul cas, il conserve néanmoins tous les attributs du discours, et c'est en tant que tel qu'il prend valeur universelle et normative. Sinon il serait "idiot" ("particulier", en grec). Peu importent alors les restrictions mentales ou autres ("c'est le cas *Perruche*, n'en déduisons rien", etc.), on ne peut pas à la fois tenir un discours public et lui ôter sa portée en tant que discours.

Question de dignité

Dès lors la question de fond devient effectivement celle de la valeur de la vie d'un être humain en tant que tel, qu'il s'agisse de Nicolas Perruche ou de n'importe quel autre être humain en ce monde. À ce stade, il ne manque

pas de doctrines théoriques qui tendent à nous faire prendre ces questions à rebours de ce que l'éthique nous impose.

La référence la plus remarquable (et la plus redoutable) en ce domaine nous vient du maître à penser de la bioéthique américaine actuelle. Comme l'écrit Tristram Engelhardt dans ses *Fondements de la bioéthique*, "ce ne sont pas tous les humains qui sont des personnes."³ Sont des personnes, comme l'a établi Locke, ceux qui sont "conscients d'eux-mêmes, ceux qui ont la capacité de blâmer ou de louer". Mais "les fœtus, les nouveau-nés (enfants), les déments profonds et les comateux désespérés sont des exemples d'humains qui ne sont pas des personnes (Human non-persons)." Les personnes — pas les humains — sont "spéciales", car elles ont "un statut moral plus dominant" que les embryons humains, les nouveau-nés ou les "grenouilles adultes" (*sic*). Il précise même que "seules les personnes écrivent et lisent des livres de philosophie."⁴ Peter Singer va même beaucoup plus loin en proposant de fixer à 28 jours après la naissance la marge de manœuvre nécessaire au jugement porté sur l'état de l'enfant. Après l'embryocide et le foeticide, l'infanticide. Pourquoi pas le géronticide ?

Une telle conception repose sur un dualisme philosophique radical : d'un côté nous avons l'être biologique (l'humain "non personne"), de l'autre côté la personne. La réalité biologique de l'être humain n'a donc aucune valeur intrinsèque. On peut même en faire un matériau. Rien ne nous empêche, explique Engelhardt, de transformer radicalement la "nature humaine". Dès lors, la question éthique fondamentale n'est plus "que devons-nous faire ?", mais "que devons-nous être ?"⁵ La tendance actuelle de la médecine moderne, qui est en passe de désertier la médecine pour une "anthropogénie" ou une "biurgie", va exactement dans le même sens.

Au lieu de présupposer la *phusis*, ou nature d'un patient donné, pour intervenir sur elle de son mieux, tout en la laissant être ce qu'elle est, la médecine est en train de contourner l'incontournable. Au lieu de supposer la vie d'un être humain, elle la précède pour la produire ; au lieu d'accompagner un mourant jusqu'à la fin, elle prétend anticiper sa mort — le faire mourir pour qu'il cesse de mourir. Le parler public le confirme : la naissance d'un enfant par procréation assistée est "une victoire de la médecine" et la mort d'un patient est "un échec de la médecine". La médecine vient ainsi s'intercaler entre l'être humain et son corps biologique. C'est donc la "figure de détournement" de la médecine qui est en passe de supplanter sa "figure de remédiation". Toute notre symbolique en est changée.

Apparaît une coupure antérieure à celle du cordon ombilical qui symbolisait la naissance d'un être autonome. Avec les dons de gamètes, ce n'est plus sur fond d'ascendants, liés par la filiation, mais sur fond de néant dont elle a été tirée, que la vie nouvelle se profile. On comprend alors qu'on puisse comparer cet être au néant. De même que l'on peut, à l'autre extrémité de l'existence, comparer l'état d'un patient mourant au néant, quitte à l'y précipiter si le bilan est par trop négatif. On peut aussi, comme dans le cas de Valentin en France ou de Bryan aux États-Unis, comparer plusieurs candidats à l'existence, choisir l'un et rejeter les autres, pour des raisons qui n'ont plus rien à voir avec le don de la vie, qui est un acte d'abandon, de laisser être absolu. C'est désormais à partir de nos propres intérêts et de nos désirs que l'arbitrage doit se faire.

La valeur d'une personne

En séparant ainsi l'être humain en deux, en s'interposant entre le corps biologique et la personne, la médecine en arrive à cette conclusion qui relève de la logique de l'absurde (mais toujours de la logique) : le remède des remèdes, quand aucun autre n'est efficace, c'est la mort. De quoi reprendre la boutade de Woody Allen : *"La vie est une maladie sexuellement transmissible, mais dont on guérit à coup sûr."* On a seulement ajouté quelques fioritures de plus.

Engelhardt et d'autres bons esprits en tirent une étrange "magnification" de la personne humaine, dégagée de ces horreurs biologiques : la personne est avant tout objet du désir et de reconnaissance d'une autre personne. Ce qu'on a perdu en densité ontologique d'un côté, on le retrouve en puissance érotique de l'autre. Un être humain désiré est vraiment doué de valeur, un être qui ne l'est pas n'en a aucune. La valeur de la personne cesse donc du même coup de constituer une caractéristique intrinsèque, indépendante de ses manières d'être comme du désir d'autrui.

On quitte ainsi l'ordre de la valeur intrinsèque, qui caractérise la personne, pour rallier celui du prix, qui caractérise les choses. Comme le dit Kant : *"Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité."*³⁶

Fixer un prix à une vie humaine sous prétexte qu'elle n'aurait pas du être consiste donc à lui trouver un équivalent. Alors que le propre d'une personne est d'être unique, insubstituable, donc inévaluable en termes de prix, puisqu'il n'y a pas d'échange possible permettant de la retrouver sous une autre forme (une autre personne, une somme d'argent, etc.). C'est cette

spécificité qui constitue sa dignité. Mais sitôt sorti de l'alternative proprement médicale, qui est d'essence soignante, pour entrer dans l'alternative ontologique radicale entre l'existence et la non-existence, on abandonne le cadre habituel des évaluations de préjudice. Par exemple, s'il s'agit d'un accident, on cherche à établir un différentiel entre l'état de la personne handicapée et son état antérieur (perte de revenu, *pretium doloris*, etc.). Mais face à la non-existence, qui est inévaluable par définition ? On n'est pas dans le cas de l'assurance décès, où la mort constitue le préjudice qui déclenche le versement des fonds, selon les dispositions du contrat. On est au contraire dans un cas où la mort est considérée comme un avantage, d'où il résulte que c'est l'existence qui constitue le préjudice. Mais pour que cette existence donne lieu à une indemnité, il faut lui donner un prix.

Reste enfin à trouver le terme de comparaison permettant d'établir l'équivalence cherchée. On peut imaginer qu'il sera constitué par l'ensemble des coûts provoqués par la survie de N. P., de sa naissance à sa mort. Les soins, eux, ont un prix puisqu'ils ont un coût. C'est pourquoi la santé, dont on dit qu'elle n'a pas de prix, en a tout de même un puisqu'elle a un coût. Mais jusqu'à présent, la santé de la personne n'était pas la personne. *"L'homme est ce qu'il mange"*, disait Feuerbach. On pourrait dire aujourd'hui qu'il est ce qu'il coûte à la société.

Dire que le jeune N. P. a vu reconnaître sa dignité parce qu'une Cour d'appel va devoir fixer un prix à sa vie, alors qu'il n'y aurait pas eu de prix du tout s'il avait été avorté, relève donc du contresens absolu, pour ne pas dire plus. On confond la hauteur du prix avec la valeur intrinsèque, alors que la valeur n'a pas de prix — sauf un prix infini, mais alors il n'y a plus de prix du tout, faute de répondant possible pour équilibrer l'échange.

À ces spéculations qui conditionnent nos obligations éthiques à l'appréciation que nous faisons des manières d'être et performances de l'autre, Levinas oppose résolument le cheminement inverse. On n'a pas à conditionner notre respect d'autrui par ce que la science ou la médecine disent de lui. Sitôt que l'autre est là, l'obligation morale naît de la rencontre du "visage". Le visage (qui se disait "Idée" chez Platon) n'est pas la figure ou la physionomie, mais la présence qui fait sens, immédiatement. Le visage, c'est l'autre tel qu'il nous apparaît dans sa nudité, sa pauvreté, sa vulnérabilité, sa dépendance à notre égard. Il nous adresse une parole — muette — qui peut se traduire en supplique : *"Tu ne dois pas me tuer."*

Il s'ensuit que notre responsabilité précède notre liberté et non l'inverse. Car nous ne sommes pas libres de nous soumettre ou de nous dérober à l'obligation. Quand on pose des conditions préalables à la reconnaissance de l'autre comme tel, c'est qu'on se refuse à l'impératif de reconnaissance.

Le visage traverse le corps disgracié, opaque, torturé. Il traverse aussi l'écran de nos affects, qui sont d'horreur comme de pitié. Issu de la pure extériorité de l'autre, il nous contraint à sortir de l'identification mimétique qui est à l'origine de tous les rejets : ne pouvant se supporter soi-même dans le miroir que nous tend la figure oblitérée de l'autre, on ne songe qu'à briser le miroir. D'où ces stratégies d'éradication dont on parle de plus en plus, en termes de "solution finale", mais dont la rationalité médicale et le discours de la pitié ne sont que les couvertures *ad hominem*. Le fond véritable, décrit par René Girard, est la logique sacrificielle, qui conduit à éliminer le bouc émissaire réputé fauteur de trouble, de ce trouble majeur qu'est la contamination par violence mimétique. Un très beau texte de la philosophe Janine Chanteur nous met

sur la voie⁷. Son questionnement est rude et cru : *“Pourquoi l’innocent est-il condamné dans sa chair, enfermé à vie dans une opacité qu’il n’a pas méritée ?”* L’approche est plutôt mystique, mais on y croise la philosophie. Hegel, parlant spéculativement de la création, dit justement de Dieu qu’il “laisse aller” la nature à ses propres lois et processus immanents.

Ce qui fait l’intérêt du témoignage de Janine Chanteur, qui a expérimenté avec sa propre fille le mystère du handicap, c’est cette idée que l’humanité “normale” et performante n’existe qu’au prix du risque surmonté du handicap. L’existence des êtres handicapés constitue donc une forme de rançon que paie l’humanité, prise globalement, pour jouir d’une condition biologique satisfaisante. De sorte que l’humanité entière se retrouve ontologiquement débitrice de ceux qui ont payé pour elle, en toute innocence de cause. Débitrice aussi des familles qui sont au plus près de ceux qui ont

versé rançon.

Pourquoi sommes-nous aussi réticents à en prendre conscience et acte ? Janine Chanteur répond : parce que nous sommes taraudés par l’orgueil. C’est à cela que nous sommes convoqués, à *“déposer l’orgueil, cette forme de peur qui ne dit pas son nom”*. Les handicapés apparaissent alors comme *“des êtres démunis d’eux-mêmes, témoins torturés et muets du néant qu’est l’orgueil”*⁸.

S’adressant à Job comme Job s’adressait à Dieu, Janine Chanteur résume d’un trait : *“Nous nous tenons tous, les petits et les grands, les morts et les vivants, athées et croyants, handicapés ou bien-portants. Nous sommes la pyramide qui construit le Royaume. Si l’un de nous faiblit, elle chancelle. Quand nous acceptons notre place, nous l’édifions. Tu es une des pierres d’angle, Job. Le Christ est à l’extrême pointe. Ma fille y a sa place et j’ai la mienne.”* ■

Bibliographie

1. Rapport du Conseiller Sargos, p. 57, cf. Textes de référence, p. 55.
2. Leibniz, *La profession de foi du philosophe*, Paris, Vrin, 1970, p. 109.
3. Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1986, p. 107.
4. *Idem*, p. 105.
5. *Ibidem*, p. 376.
6. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, trad. V. Delbos, Paris, Delagrave, p. 160.
7. Janine Chanteur, *Les petits-enfants de Job*, Paris, Seuil, 1991, p. 111.
8. Janine Chanteur, *op. cit.*, p. 113.
9. Janine Chanteur, *op. cit.*, p. 112.

Réactions...

SYLVESTRE CLANCIER

Poète, philosophe

Un arrêt pourrait-il suffire à considérer qu’on a jeté l’indignité sur tous les handicapés de France ? Personnellement, je ne le pense pas. En France, nul ne considère actuellement que les personnes handicapées seraient indignes.

Il faut distinguer deux notions. Une notion politique de prise en charge, de mesures d’accompagnement, et de grands progrès doivent être accomplis dans ce domaine par notre société. Mais il faut veiller d’autre part à la liberté de conscience absolue des parents potentiels, des parents quels qu’ils soient.

Il y a plusieurs débats. Celui de la responsabilité liée à l’obligation d’informer, donc à la qualité des sources d’information, à la qualité de l’information elle-même. Les parents étant le mieux informés possible, ont évidemment droit à la liberté absolue de conscience. Que des pressions s’exercent est possible, on peut le comprendre. Le problème est de savoir où situer une limite. S’ils doivent être entourés de soins, de conseils, on peut néanmoins comprendre qu’ils aient cependant légitimement envie que naisse leur enfant, même s’il présente certains handicaps.

Le problème n’est donc pas celui d’une indignité ou d’une dignité moindre. Je crois qu’il convient de séparer les termes du débat. Il ne faut pas que nous nous arrêtions à cet arrêt *Perruche*.



Un délire d'imputation

DANIELLE MOYSE

Professeur agrégé de philosophie, chercheur associé au Centre d'étude des mouvements sociaux, EHESS

Je suis étonnée d'entendre dire que la Cour de cassation a reconnu par son arrêt la "dignité de la personne handicapée". En effet, si le diagnostic de rubéole avait été posé au moment de la grossesse de sa mère, N. P. n'aurait, à en croire cette dernière, probablement pas vécu. Or, je ne vois pas comment on peut dire que la dignité d'une personne est reconnue quand il n'a jamais été question d'autre chose que de l'indemniser pour n'avoir pas été avortée ! Nombre de personnes handicapées ne s'y sont d'ailleurs pas trompées et ont bel et bien vécu cet "arrêt" comme "un arrêt de mort". Monsieur Jean-Luc Simon par exemple, qui est paraplégique, a réagi en diffusant sur Internet le lendemain de la décision prise par la Cour un texte intitulé : "Nous voulons vivre !"

La reconnaissance de la "dignité de la personne handicapée" supposerait que la société subvienne aux besoins matériels des hommes et des femmes atteints d'une infirmité, de telle manière que leur vie soit possible, et que de pareils recours en justice, qui constituent un affront et une invalidation radicale à leur encontre, perdent tout leur sens.

On a d'autre part justifié l'arrêt de la Cour de cassation et l'indemnisation accordée à N. par le fait qu'il y a eu faute médicale. Or, cette faute consiste en une erreur de diagnostic qui a empêché sa mère de recourir à l'avortement qu'elle disait vouloir pratiquer en cas de rubéole. Si l'on peut reprocher aux médecins cette erreur de diagnostic, il est en revanche impossible d'en déduire qu'ils ont causé le handicap de N. L'alternative n'est pas : d'un côté N. valide (si l'erreur médicale n'avait pas eu lieu), et de l'autre N. handicapé (parce qu'elle s'est produite). Mais N. en vie et handicapé (parce qu'il y a eu erreur de diagnostic), et de l'autre pas de N. du tout (si le diagnostic avait été bien fait).

Si l'on peut effectivement dire que les médecins et le laboratoire d'analyse sont responsables d'une erreur de diagnostic, il est faux de leur attribuer le handicap de ce jeune homme. C'est pourtant ce que fait l'arrêt du 17 novembre, puisqu'il y est question de la possibilité qu'aurait l'enfant de "*demandeur réparation du préjudice résultant de [son] handicap et causé par les fautes retenues*" contre le corps médical.

Cet arrêt repose donc sur un délire d'imputation qui résulte probablement de cette tendance selon laquelle la naissance est désormais appréhendée comme un événement créé de part en part de main d'homme, où les parents choisissent d'avoir ou non tel ou tel enfant, où les médecins garantissent la venue au monde de nouveaux-nés sans défauts.

Les représentations du handicap

SIMONNE KORFF SAUSSE

Psychanalyste, Paris, auteur de Le Miroir brisé. L'enfant handicapé et sa famille et le psychanalyste, Paris, Calmann-Lévy, 1996

Accueillir la différence

Annoncer le handicap... Restaurer l'image de l'enfant. Ce sont deux propositions contradictoires, qui nous plongent au cœur du sujet et de sa problématique essentielle, fondamentalement marquée par l'ambivalence. Cette problématique soulève des réflexions métaphysiques, dont je soulignerai les deux principales. Celle de la différence entre normalité et anormalité, sur laquelle les réflexions de Georges Canguilhem demeurent décisives. Et celle de la vie et de la mort, sur laquelle porte à l'heure actuelle le débat éthique.

Accueillir la différence. Certes... Toutes nos pratiques professionnelles ainsi que nos options éthiques adhèrent à cet objectif et visent à le favoriser. Néanmoins, j'aimerais inverser la proposition, c'est-à-dire m'interroger sur les raisons qui freinent et entravent la réalisation effective de ce souhait. Mettre à jour les raisons du rejet, qui sont le plus souvent ignorées, méconnues, par ceux-là mêmes qui sont les protagonistes et les acteurs.

En effet, accueillir la différence implique une tolérance. Or celle-ci est toujours secondaire, car elle est le fruit d'une longue élaboration, qui implique un travail de pensée et de réflexion. La première réaction face à la différence est la peur. C'est la peur qui est à l'origine du silence, de l'évitement et de l'exclusion. C'est elle qui se tapit derrière la fausse reconnaissance, l'hypocrisie et les réalisations qui ne se font pas. Dès lors, ce qui est à comprendre, à analyser et à traiter, c'est en premier lieu la peur. Et ce travail relève de la psychanaly-

se, dont l'une des idées fondamentales est de mettre à jour les représentations inconscientes qui déterminent à notre insu nos attitudes, ainsi que de dévoiler les contenus latents qui se cachent derrière les expressions manifestes.

Face au handicap, nous sommes pétrifiés, comme l'étaient ceux qui, dans la mythologie grecque, devaient regarder de face la figure terrifiante de Méduse (Korff-Sausse, 1995). Méduse était l'une des trois Gorgones, trois monstres qui habitaient non loin du royaume des morts. Sa laideur tenait surtout aux serpents grouillants qui entouraient son visage, à la place des cheveux, *"pour frapper de terreur ses ennemis épouvantés"*, comme le dit le texte d'Ovide. Son regard était si perçant qu'il transformait en pierre quiconque osait affronter cette vision horrible et la regarder dans les yeux. C'est bien ainsi que nous pouvons qualifier l'état psychique des parents après l'annonce du diagnostic : pétrification, sidération, suspension des facultés mentales, anesthésie, fragmentation. Ce sont les termes utilisés par le psychanalyste hongrois contemporain de Freud, Sandor Ferenczi, pour décrire les mécanismes psychiques, qu'il nomme des stratégies de survie, face à un choc traumatique. Mais qu'est-ce qui provoque ce choc ? Quelles sont les composantes de cette peur ?

Face à l'anormalité et à l'étrangeté

Le psychanalyste anglais Winnicott (1947) a consacré un article à l'étude de la haine, telle qu'elle se présente dans la relation thérapeutique, ainsi que dans la relation mère-enfant. Les formes primitives de l'amour sont *"ruthless"*, c'est-à-dire impitoyables, car elles conjuguent l'amour et la haine. Ceci est particulièrement vrai pour le lien qui unit une mère à son très jeune enfant, et plus vrai peut-être enco-

re, pourrions-nous ajouter, lorsque cet enfant est atteint d'une anomalie. À la suite de Winnicott qui a donné *"quelques-unes des raisons pour lesquelles une mère hait son petit enfant, même un garçon"* (1947, p. 80), on pourrait dresser la liste de toutes les peurs que nous inspire l'enfant handicapé.

Peur de l'atteinte de l'intégrité que représente le handicap et qui me renvoie une image intolérable de l'humanité, et par conséquent de moi-même.

Peur de l'anormalité et de l'étrangeté qui me révèle, comme dans un miroir brisé, ma propre étrangeté que je veux ignorer.

Peur de la blessure narcissique que le handicap inflige à mon image idéale d'un enfant parfait, qui est à la fois l'enfant que j'ai été et l'enfant que j'ai mis au monde ou que je pourrais engendrer.

Peur de devenir comme lui, par un phénomène de contamination, car le handicap suscite un fantasme de contagion.

Peur du sentiment de culpabilité massif qu'il suscite, lié aux fantasmes de filiation et de transmission, car le handicap évoque toujours une idée de tare héréditaire et de procréation fautive.

Peur du souhait de mort que l'enfant handicapé m'inspire et de l'agressivité meurtrière qu'il réveille en moi.

Peur du bébé anormal qu'il représente et que j'aurais — réellement ou imaginativement — engendré et qui confronte aux limites de l'humain, car il suscite des images d'anormalité proches de la bestialité ou la monstruosité.

Peur de sa sexualité, qui évoque des fantasmes troubles et inquiétants.

Peur du bébé que la personne handicapée pourrait mettre au monde, qui ne pourrait qu'être anormal.

Peur du désir sexuel qu'il pourrait avoir à mon égard et — pire — que je pourrais éprouver pour lui.

Une peur superstitieuse

Les pratiques médicales les plus scientifiques, les stratégies sociales les mieux argumentées et les discours officiels les mieux intentionnés portent des traces de ces peurs anciennes. Et les réactions de chacun d'entre nous révèlent, pour peu qu'on veuille bien l'admettre, des fantasmes d'effroi et de rejet. Toutes ces croyances, qui cherchent à donner forme et raison à l'anomalie de l'enfant, sont porteuses de potentialités de rejet, d'exclusion ou de meurtre.

"Le handicap, ça s'attrape ?" On entend quelquefois cette phrase dans la bouche des enfants, lorsqu'ils s'interrogent sur le handicap, le leur ou celui de leurs camarades ou leurs frères et sœurs. Phrase qui nous fait sourire. Et pourtant, elle ne nous est pas si étrangère que cela. Si les adultes ne la prononcent pas, car leur adhésion au savoir médical rationnel le leur interdit, il leur arrive cependant d'avoir des attitudes qui sont la traduction de cette idée bizarre.

Pourtant, en ce qui concerne le handicap, rien ne justifie cette peur de la contagion. Il n'y a aucune possibilité réelle "d'attraper" une trisomie, un handicap moteur ou une maladie génétique. Et cependant, à notre insu, l'idée d'une contamination est présente, bien que de manière très déguisée. Lorsque nous évitons de nous approcher trop près des invalides, n'est-ce pas la contamination que nous craignons ? Nos attitudes sont révélatrices, malgré nos idées proclamées et nos convictions affichées, de cette peur superstitieuse de devenir comme eux.

La marque d'une altérité inquiétante

Mais il faut aller plus loin. La peur de se découvrir semblable à celui qui est marqué par une altérité

inquiétante n'est qu'un des aspects de la question, ou que la première étape dans une série de configurations fantasmatiques superposées ou articulées, qu'il faut élucider. Ce qui revient à se demander quelle est la nature du fantasme refoulé que la découverte d'un handicap vient raviver. Si tout bébé manifeste au grand jour la vie sexuelle de ses parents, le bébé porteur d'un handicap témoignerait d'une sexualité anormale. Pour les parents, le handicap de l'enfant réactive toujours des fantasmes de procréation fautive et incestueuse : si l'enfant qui naît est atteint d'une anomalie, c'est que ses parents, en concevant ce bébé, ont transgressé un interdit. Par cet enfant-là, les désirs incestueux sont brutalement révélés au grand jour.

Dans beaucoup de mythes, une naissance anormale vient dévoiler au grand jour une conception fautive. Symboliquement, la difformité est signe que cette naissance est le fruit d'un inceste et la punition des dieux. "La maison du juste n'a que de beaux enfants", est-il dit dans *l'Agamemnon* d'Eschyle. Dans la mythologie, la boiterie d'Œdipe par exemple, est un déséquilibre qui évoque métaphoriquement d'autres déséquilibres : défaut, déviation, qui touche la filiation. Pour les Grecs, la boiterie physique était liée à la boiterie morale, et plus précisément à une filiation boiteuse (Vernant, 1981; Stiker, 1982).

En suivant cette ligne de pensée, il s'agit tout d'abord de la peur que suscite cet enfant, en tant que fruit de la procréation. Les géniteurs de cette anomalie, en s'interrogeant sur son origine, sont amenés à imaginer ce qui en eux a pu donner jour à un bébé anormal. *"Je suis le père d'un monstre"*. Telle est la première phrase que Kenzaburô Oe attribue au personnage principal de son récit autobiographique, *Une affaire personnelle* (Paris, Stock, 1968), lorsque celui-ci apprend la naissance de son fils anormal. Malaise, honte,

sentiment d'une déchéance dans laquelle le narrateur s'enfonce avec complaisance, à travers l'alcool et la sexualité. L'annonce de l'anormalité amène chez le narrateur des fantasmes au sujet de l'acte sexuel qui a produit ce bébé monstrueux. D'où vient-il ? De quelle matrice malfaisante ? *"J'ai peur de ces recoins obscurs où ce bébé monstrueux s'est formé. Quand je l'ai vu, avec sa tête couverte de pansements, j'ai pensé à Apollinaire, sur un champ de bataille. Cette bataille, il l'a menée tout seul, dans un lieu obscur que je n'ai jamais vu ... Et j'ai peur d'envoyer mon sexe sur ce champ de bataille..."*. Si l'acte sexuel avec sa femme a donné le jour à ce bébé malformé, qu'en sera-t-il désormais du désir qu'il pourra éprouver pour son épouse ? Quelle image lui reste-t-il de sa sexualité ?

Ces représentations peuvent paraître bien éloignées du moment de l'annonce du diagnostic au début de la vie... Elles sont présentes néanmoins lors de ce moment crucial qui condense en quelque sorte les fantasmes suscités par l'anormalité d'un enfant. Par conséquent, il est de la plus haute importance d'en tenir compte afin de mettre en place des dispositifs qui permettront d'aménager au mieux cette annonce, le "moins mal" possible. ■

Regards de l'institution sur le handicap

DR PHILIPPE
DENORMANDIE

*Chargé de la Mission Handicaps,
Direction générale, AP-HP*

Extrait de Éthique et soins hospitaliers. Espace éthique - travaux 1997 - 1999, Paris, AP-HP/Doïn, 2001, 650 p.

Une conception différente du soin

En dehors de nombreuses initiatives locales, l'institution n'a jamais porté de projet concernant les handicapés au sein même de ses structures. Son attitude est d'autant plus distante que la région Île-de-France présente un environnement selon moi assez particulier, avec un compartimentage très fort entre les secteurs sanitaire et social. Jamais un projet n'a été envisagé dans un souci d'intégration.

Je suis frappé par le peu de patients exprimant leurs revendications. Les systèmes représentatifs que sont les associations intervenant dans de très nombreux secteurs, éclatés et parfois même concurrentiels, sont surtout empreints de pudeur car bien souvent les responsables de ces associations sont eux-mêmes des handicapés ou des parents directement concernés. De telle sorte que leur pudeur et leur retenue se traduisent par une certaine difficulté à exercer les pressions socio-politiques nécessaires à l'affirmation et à la reconnaissance de leurs besoins.

Dans nos structures hospitalo-universitaires, la conception du soin se refuse trop souvent à un objectif autre que le succès. Bien souvent, la déficience se vit comme un échec du soin. Une telle conception contribue à une forme d'exclusion à l'encontre de la personne handicapée qui exprime cette déficience, et notamment à sa sortie de l'hôpital.

L'annonce du handicap relève d'une dimension psychologique toute particulière pour le handicapé et pour sa famille. Le handicap congénital semble davantage accompagné car de nombreux efforts ont été réalisés dans ce domaine. En revanche, l'annonce du handicap acquis chez l'adulte demeure un domaine qui justifie beaucoup d'efforts afin d'améliorer une situation qui paraît excessivement difficile. En termes éthiques, nos responsabilités sont importantes.

Il existe un vrai décalage entre les valeurs très humanistes de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, son regard sur la personne en situation de handicap et la réalité des choses. On a conscience de la grande difficulté à accepter et à reconnaître l'autre dans cette déficience.

Son intégration, au sein même de nos structures, ne me semble pas pour autant poser des problèmes insurmontables. Toutes nos actions relèvent finalement d'une approche individuelle, ce qui nous confère une responsabilité directe et une faculté d'initiative.

(...) Je souhaiterais compléter mon propos, en soulignant certains points relatifs à la question de l'exclusion des personnes en situation de handicap.

La personne handicapée me paraît très exclue, et cela pour un certain nombre de raisons qu'il importe d'identifier.

Il existe tout d'abord une exclusion manifeste par rapport aux soins en général. Elle résulte pour une grande part de l'inaccessibilité technique ou de l'inadaptation de l'environnement. Dans nos hôpitaux, on accepte sans état d'âme qu'un handicapé ne puisse pas communiquer ! Il suffirait pourtant de mettre en place des systèmes adaptés qui font même défaut dans des hôpitaux spécialisés pour le suivi des personnes handicapées.

Le deuxième aspect porte sur l'accessibilité d'ordre relationnel qui me paraît sous estimée.

L'accessibilité relationnelle implique de comprendre le langage de l'autre. Il est vrai que certaines personnes handicapées ne possèdent pas les mêmes modes de communication que nous. De telle sorte que cette absence de langage entraîne parfois une exclusion évidente.

Un autre aspect de l'exclusion concerne la recherche. Alors que notre groupe hospitalo-universitaire s'investit dans des domaines de pointe comme, par exemple, la génétique, des pans entiers sont négligés comme ceux qui concernent notamment les recherches relatives à la personne handicapée. Un exemple concret : celui des aides techniques pour lesquelles rien n'existe ou si peu. Parce que là encore, il ne s'agirait pas d'un domaine suffisamment noble et intéressant pour intéresser nos chercheurs ! Rappelons qu'à elle seule, la région parisienne compte plus de 200 000 handicapés graves.

Le regard de l'institution devrait se porter sur une conception de prise en charge différente de celle qui existe actuellement. Je pense que nous avons toujours axé nos réflexions sur le projet médical ou le projet de soin, alors qu'en matière de handicap nous sommes confrontés à la notion de projet de vie. La personne est bien souvent susceptible de concevoir son propre projet de vie, alors que nous avons tendance à lui imposer le nôtre.

Un projet pour la vie

Nous devons nous interroger, aussi, sur les notions de personne, d'intégrité et de dignité, de corps. Nous questionner, également, sur la notion de continuité de la prise en charge et remettre à plat le débat relatif aux distinctions entre secteur sanitaire et secteur social. Il nous faut une plus grande cohésion afin de pouvoir travailler beaucoup plus ensemble. S'intéresser au projet social d'un

adulte handicapé ne semble possible qu'à sa sortie de l'hôpital, alors qu'il lui faudra attendre de 12 à 18 mois avant d'obtenir une pré-orientation de la COTOREP. À privilégier le projet de soin, on risque, dans certaines circonstances, de compromettre le projet de vie, ce qui aggrave encore l'exclusion. À nous de concevoir, avec les personnes, les conditions d'une réinsertion sociale harmonieuse, conscients du fait que les soins ne se limitent pas à l'espace hospitalier et qu'il nous faudra envisager des alternatives novatrices comme cela est habituel dans des pays plus avancés que nous en ces matières.

À ce projet de vie s'intègrent très fortement les notions de liberté et d'autonomie de choix qui nous renvoient directement à nos modes de décision thérapeutique. L'institution prend en charge des patients pour lesquels l'objectif n'est pas une guérison mais une tentative de modification d'une déficience afin de la rendre moins lourde et plus vivable. Il s'agit là de prendre en compte la notion de qualité de vie. Cette qualité de vie concerne la personne handicapée plus que le bien-être de l'équipe soignante.

(...) Il conviendrait également d'insister sur le regard que porte notre institution sur la personne handicapée et sur ses modes de gestion du handicap. Il s'agit souvent d'une attention, davantage consacrée à la maladie qu'au malade, inscrite dans le court terme alors que le handicap est par nature un état durable nécessitant donc forcément une vision dans la durée.

Comment doit-on accompagner correctement l'enfant handicapé qui devient adulte et envisager sa prise en charge ? Si l'on a tendance à accompagner l'enfant dans son ensemble, avec une logique éducative, s'agissant de l'adulte on devient, peut-être, un peu réducteur, comme si les enjeux différaient. La situation s'aggrave avec le vieillissement de la personne handicapée. Doit-on la considérer comme une personne âgée ou comme un handicapé ? L'institution doit d'autant plus se poser de telles questions, qu'elle est de plus en plus amenée à accueillir en gériatrie des personnes fortement handicapées.

Il convient donc de réfléchir aux modalités de suivi des personnes handicapées. Certaines études font apparaître que contrairement aux

enfants, les adultes handicapés sont souvent considérés irrémédiablement comme tels. En d'autres termes, le projet de soin qui les concerne ne vise que rarement à un objectif de réhabilitation des fonctions. Il importe de considérer que les situations ne sont pas immuables et de veiller à ce qu'aucune étiquette ne soit plaquée sur une personne.

(...) L'institution doit trouver les moyens qui permettent à la personne handicapée de bénéficier d'une continuité de soins de qualité, en privilégiant, quand c'est possible, l'hospitalisation à domicile. Nous devons développer nos relations avec les associations spécialisées et bien réfléchir aux réponses innovantes, souvent techniques, que doit produire l'institution dans les prochaines années. Le concept de prise en charge doit être considéré indépendamment de celui plus classique du soin. Les hospitaliers que nous sommes, doivent assumer leur responsabilité vis-à-vis de la personne jusqu'à son retour à domicile. Il convient donc d'anticiper les conditions de la sortie de l'institution. ■

Quelques références bibliographiques

Le Centre de recherche et de documentation de l'Espace éthique est à la disposition des professionnels. Consultations sur rendez-vous (Paulette Ferlender, responsable du CRD : tél. 01 44 84 17 55)

"Avortement thérapeutique, thérapie des gènes et égalité de respect 1- les problèmes suscités par l'avortement thérapeutique et la thérapie des gènes; 2 - la question de principe : devons-nous choisir des personnes normales plutôt que des personnes qui auront des infirmités ?", Jonathan Glover, p.197-216, in *La philosophie britannique*, Paris, Monique Canto-Sperber, PUF, 1994.

La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne - un cas d'avortement sélectif, Bernard Baertschi, Paris, PUF, 1995, pp.157-159.

Une éthique pour la médecine, Claude Bruaire, Paris, Fayard 1978.

Histoire de l'eugénisme en France - les médecins et la procréation XIXe-XXe siècle, Anne Carol, l'Univers historique, Paris, Seuil 1995, pp. 81-97.

Au nom de l'eugénisme, génétique et politique dans le monde anglo-saxon, Daniel J. Kevles, Paris, PUF, 1995.

Les fondements de l'eugénisme, Jean-Paul Thomas, Que sais-je ?, PUF, 1995.

Les aspects sociaux du handicap, reconnaître, intégrer, respecter, Prévenir n° 39, 2è semestre 2000.

Nos responsabilités hospitalières

EMMANUEL HIRSCH

Directeur de l'Espace éthique, professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine Paris-Sud

Ce qui disqualifie la personne handicapée

Une réflexion qui touche à la dignité de la personne handicapée ne peut faire l'impasse sur les conditions de son accueil, même temporaire, au sein de nos hôpitaux. Ne s'agit-il pas, dès lors, d'envisager différemment nos relations avec la personne et ses proches afin qu'évoluent nos mentalités et que s'humanisent davantage encore nos attitudes à leur égard ?

Dès lors qu'il marquerait l'anormalité, le handicap pourrait inciter à définir une normalité conforme à nos convenances sociales, à nos critères et à nos exigences de qualité. C'est dire à la fois le prix et les enjeux d'une approche toujours délicate, dans la mesure où elle ne préserve, en aucun cas, une neutralité professionnelle ou une bienveillance seulement généreuse.

Le handicap nous expose toujours à nos limites, qu'elles soient d'ordre conceptuel, mental ou dans notre aptitude à concevoir *la prise en soin* la mieux adaptée, si ce n'est le traitement qui convient. Du reste, il serait justifié de nous demander si la notion de handicap renvoie à un état ou à un statut, si elle relève exclusivement d'un suivi thérapeutique ou de modalités d'accueil social susceptibles d'en atténuer les effets majeurs.

Quelle est la responsabilité que la société délègue à nos institutions hospitalières pour accueillir la personne handicapée et la soigner ? Tenter une réponse, reviendrait tout d'abord à définir ce qu'est le niveau, le degré d'un handicap, quelles en sont ses conséquences, en quoi et comment il compromet une existence, par quelles médiations en atténuer les effets, com-

ment permettre à la personne de recouvrer une certaine autonomie. Je resterai un instant sur cette notion d'autonomie qui caractérise parfaitement les préoccupations du moment. Car elle éclaire la notion de handicap, là précisément où elle affecte l'exercice d'une liberté humaine, sans pour autant mettre nécessairement en cause l'humanité même reconnue à toute personne.

Notre inadaptation morale et mentale à accepter ce qui nous est différent dans le handicap, ce qui modifie l'apparence et peut-être la portée d'une existence handicapée, nous incite trop souvent à déqualifier, à disqualifier sans autre raisonnement la personne atteinte d'un handicap. Faute de pouvoir exercer un quelconque pouvoir de nature à traiter le handicap, on dévalorise dans bien des circonstances la personne considérée hors norme, décalée, mais plus encore rejetée et déstituée d'une véritable identité sociale, car peu conforme aux normes ambiantes. De telle sorte qu'on accentue les conséquences du handicap à un point tel, que nos efforts doivent se consacrer ensuite à la conception de compensations forcément insatisfaisantes.

Face aux douleurs morales

Nos soins doivent être attentifs à l'élaboration de normes biologiques qui contribuent à marginaliser plus encore le handicap — il ne relèverait désormais que d'une anormalité techniquement évitable ! C'est dire qu'il convient, en la matière, d'être attentif aux dérives eugéniques d'une médecine de la demande, dont on attend qu'elle puisse réguler tous dysfonctionnements estimés inacceptables. En dépit des contraintes ou des jugements sommaires, nous revient l'obligation de défendre des valeurs déontologiques au service de la vie.

Il conviendrait de parfaitement

intégrer le sens d'un tel engagement, quand bien même il susciterait des questions éthiques qui pourraient justifier un approfondissement. Le droit à la vie s'avère plus important que nos considérations approximatives qui constituent bien souvent des sources de rejets. S'il est un espace privilégié mais transitoire d'accueil, c'est bien l'hôpital auquel il appartient de pouvoir répondre au mieux à des besoins qui doivent plus encore susciter et stimuler des compétences jusqu'à présent trop limitées à quelques équipes d'exception. Les personnes handicapées nous expriment souvent les douleurs morales qu'elles éprouvent au cours d'hospitalisations souvent itératives, exposées à l'indifférence ou au mépris, comme si leur état physique ou mental les destituait de tout droit. Cette délégitimation, ce sentiment d'infériorité, d'inexistence sociale, se confondent parfois avec une incertitude profonde, relative aux conditions d'un devenir, d'une réalisation personnelle.

On pourrait en la matière distinguer le vécu des personnes très dépendantes, d'autres qui ont pu préserver une certaine autonomie. Toutefois, le déficit de communication est réel, d'autant plus dans des circonstances qui rendent incertain le pronostic et qui contraignent parfois à de longues et pénibles hospitalisations.

L'évolution d'une maladie chronique paralysant progressivement la personne, mais aussi celle de pathologies qui associent la perte d'autonomie à la démence, confrontent les personnels soignants à la lourdeur d'un accompagnement qui doit atténuer nos critiques à leur égard. Il en sera question plus loin.

Il importerait de prendre en compte ces exigences du soin, pour y répondre par des mesures structurelles en termes de formation comme de dotation en personnels et en moyens. Je pense notamment à l'aménagement des espaces, aux conditions de vie et à

l'accueil des personnes.

L'exigence de dignité

La question des valeurs se situe au cœur de notre débat, dès lors que le handicap — qu'il soit physique ou mental — affaiblit la personne, la rend davantage que d'autres vulnérable et dépendante. Notre responsabilité est donc engagée, afin de lui permettre, autant que faire se peut, de surmonter ces déficits naturels qu'il convient de compenser au regard d'objectifs à atteindre solidairement.

Quelle est la place reconnue à la personne handicapée dans notre société ?

Il conviendrait de mobiliser nos énergies pour lui témoigner

concrètement un sentiment d'appartenance à la communauté sociale, une place en son sein, ce qui n'a rien à voir avec une tolérance incertaine et souvent ambivalente. Les principes d'équité et de fraternité trouvent d'autant plus leur place que l'unité et la cohérence d'une société ne peuvent se satisfaire de renoncements et de relégations.

La question du handicap nous renvoie nécessairement à l'approche que nous poursuivons au sein de nos hôpitaux des questions relatives à l'exclusion et à la précarité, dans la mesure où le cumul de handicaps relègue du champ social. On l'a dit, la relation entre le suivi médical et l'accompagnement social peut favoriser une prise en charge adaptée et plus encore un projet de réinsertion.

Pour se faire, il convient avant toute autre considération d'identifier la nature spécifique d'un handicap qui relève essentiellement de la relation de la personne avec ce qu'elle vit et de ses facultés d'assumer ou non les contraintes liées à son état général. L'institution de soin doit donc évaluer ce qui procède de l'aspect médical du handicap et ce qui concerne plutôt sa portée ou ses conséquences sociales.

Elle accueille non seulement les "handicapés de la vie", mais parfois des personnes au stade d'état végétatif chronique dont il convient de préserver l'éminente dignité dans un contexte souvent peu propice à un sens aussi marqué de la responsabilité citoyenne. Il s'agit là précisément de son exigence de dignité ! ■

Réactions...

NICOLE DIEDERICH

Chercheur Inserm-Cems, Centre d'étude des mouvements sociaux, EHESS

Je suis en contact avec des chercheurs à l'étranger qui s'étonnent qu'on puisse dire, ici en France, qu'il n'y ait pas d'eugénisme, étant donné le nombre d'éliminations de fœtus handicapés à travers le diagnostic prénatal. Dernièrement, on m'a dit que la France semble être encore actuellement le seul pays à ne pas reconnaître qu'il y a eugénisme. Partout ailleurs dans le monde, les personnes qui réfléchissent à cette question reconnaissent malgré tout qu'il y a un eugénisme. Ce n'est certes pas un "eugénisme d'État" bien sûr, mais il existe.

Par ailleurs, je pense qu'il ne faut pas confondre l'interruption volontaire de grossesse et ce qu'on a appelé les avortements thérapeutiques (à mauvais escient d'ailleurs, car il n'y a rien de thérapeutique dans ces cas).

Je travaille avec des personnes handicapées. J'ai procédé à une série d'études. Je me rends compte que pour les femmes qui avortent de fœtus diagnostiqués comme handicapés, ou du moins qui en avaient l'intention, le choix n'est pas tellement volontaire. On pourrait discuter longuement sur la notion de volontariat, mais les pressions sociales sont telles, que la décision n'est réellement autonome. On peut d'autant moins associer ces deux pratiques, que les avortements thérapeutiques sont des avortements qui mènent jusqu'à huit ou neuf mois. Cela n'a donc rien à voir.

Prenons garde, en interrogeant l'interruption "thérapeutique" de grossesse, de ne pas remettre en question l'interruption volontaire de grossesse.

■ ÉCLAIRAGES



Nadia J.
*Atelier du Centre d'activités thérapeutiques et d'éveil,
hôpital San Salvador, AP-HP*

L'annonce prénatale du handicap

PR JACQUES MILLIEZ

Chef de service de gynécologie-obstétrique, hôpital Saint-Antoine, AP-HP

Qui pouvait imaginer voilà vingt-cinq ans devoir faire un jour une interruption médicale de grossesse pour, par exemple, une agénésie du vermis cérébelleux d'un fœtus ? Il y a vingt-cinq ans, en effet, le diagnostic prénatal n'existait quasiment pas. L'amniocentèse cherchait ses bonnes indications et ses limites. L'échographie était née depuis peu des mains de Lan Donald, un gynécologue écossais, mais on ne devinait que grossièrement sur l'écran les contours du fœtus, ce qui à l'époque constituait un progrès appréciable et considérable, mais réduisait le dépistage anténatal aux malformations les plus grossières. En dessinant les contours de l'abdomen du fœtus par une radiographie *in utero* qui s'appelait foetographie, on transfusait le fœtus dans son péritoine pour lui permettre de survivre à une anémie par incompatibilité rhésus. La néonatalogie était en plein essor, mais les succès de la réanimation des grands prématurés n'étaient pas ceux d'aujourd'hui. Les interrogations semblaient plus simples.

L'échographie

Depuis vingt-cinq ans, les progrès se sont accélérés de façon quasi vertigineuse. L'échographie est devenue infiniment plus performante et précise, détaillant des structures de plus en plus fines. Elle s'est enrichie des procédés d'investigation dérivés du principe de Christian Doppler, mesure des flux sanguins ou presque, en tout cas leur direction. L'échographie se fait en "couleur". Les informaticiens ont miniaturisé les logiciels de ces gros ordinateurs que sont les échographes et certains restituent des images en trois dimen-

sions. L'imagerie à résonance magnétique nucléaire, la fameuse IRM qui se fonde sur la rotation des électrons et ne comporte aucun risque fœtal, s'est mise à scruter les organes fœtaux dès que les bonnes antennes paraboliques ont pu s'appliquer à l'abdomen de la mère. Désormais rien ou presque ne lui échappe.

La génétique

L'amniocentèse, dans le même temps, se faisait concurrencer par des techniques qui sont vite devenues complémentaires : au premier trimestre de la grossesse, la biopsie de trophoblaste, le précurseur du placenta, puis à partir de quatre mois et demi, la cordocentèse, c'est à dire la ponction de la veine ombilicale du fœtus pour en analyser le sang et pratiquer un caryotype. Un résultat qui prenait trois semaines s'obtient maintenant en deux jours et grâce aux techniques d'hybridation *in situ* fluorescente et de séquençage de l'ADN, encore l'une et l'autre en évaluation. La génétique est devenue hégémonique, peut-être même oppressante, grâce à l'explosion de la biologie moléculaire qui met sur orbite la génétique moléculaire.

Les maladies dont le gène s'est trouvé cloné, localisé, répertorié, et donc désormais identifiable chez le fœtus, ont vu leur nombre s'accroître rapidement et l'on en compte aujourd'hui plus de huit cents. Les amorces et les enzymes ingénieuses qui permettent de baliser puis d'amplifier à une vitesse record de minuscules fragments d'ADN, non seulement conduisent au diagnostic des maladies génétiques, mais elles détectent la moindre copie de virus, de germe ou de parasite dans le liquide amniotique, le toxoplasme par exemple, pour aboutir en quelques heures à la certitude d'une foetopathie.

Les limites éthiques

Bref, les indications d'interruption de la grossesse du fait d'anomalies fœtales se sont multipliées, passant largement devant les indications maternelles et, occupant le devant de la scène, elles forcent à la réflexion.

Leur nom, d'abord, a posé problème : interrompant la vie fœtale à cause d'une maladie fœtale on ne peut les qualifier de thérapeutiques, sauf à considérer la mort comme un traitement radical. Les interruptions de grossesse justifiées par une indication fœtale portent donc le nom d'interruptions médicales.

Très vite s'est aussi posé le problème des limites de leurs indications. Les outils diagnostiques sont devenus si performants qu'ils décèlent, dès la vie fœtale, des maladies qui ne se seraient peut-être jamais manifestées cliniquement ou qui ne se seraient révélées qu'après plusieurs mois ou plusieurs années de vie de l'enfant, voire même à l'âge adulte : le cancer du sein ou la maladie de Huntington. De plus, les investigations anténatales exhumant de plus en plus souvent des anomalies inattendues dont on ignore strictement la traduction morbide éventuelle, un petit bout de chromosome en plus qui se trouve là par hasard, mais qu'il est par ailleurs impossible de cacher aux parents.

Autant de questions auxquelles trop souvent la médecine, qui pourtant les génère, se trouve incapable de répondre ou de répondre autrement que par une interruption de grossesse, dans le doute ou pour apaiser une insupportable angoisse.

L'euthanasie fœtale

Ne jouons pas sur les mots. L'interruption médicale de grossesse met fin délibérément à la vie d'un fœtus pour lui éviter les souffrances ou les handicaps d'une

affection congénitale incompatibles avec une vie normale. Elle lui offre donc une bonne mort, une mort qui de l'avis général paraît préférable à l'épreuve que serait sa vie. Il s'agit donc bien d'une euthanasie.

Cette euthanasie qui, idéalement pour certains, devrait seulement s'accepter comme passive — ne rien faire pour prolonger la vie, à partir du moment où elle concerne, et c'est le plus grand nombre, des affections non létales —, ne peut qu'être organisée, préméditée et donc active.

Dans la majorité des cas, le terme précoce de la grossesse permet que la brutalité des contractions utérines induites par les médicaments entraîne d'elle même la mort du fœtus. Malheureusement, après le cinquième mois cet alibi ne tient plus et, pour éviter le risque de voir naître un enfant vivant, il faut procéder à un foeticide, avec la ponction ou l'injection qui, dès avant le début de l'accouchement, mettra fin à la vie fœtale.

Il s'agit d'un acte terriblement lourd pour des équipes dont la vocation consiste à perpétuer la vie, terriblement lourd surtout pour des parents qui ne peuvent, et probablement ne doivent pour l'achèvement du deuil, rien en ignorer. Il leur faudra ne rien éluder, ne rien occulter de cet enfant dont la vie s'est interrompue avant qu'il n'ait vécu, l'inscrire dans la juste filiation des morts et des vivants, afin d'achever, au moins mal, le difficile chemin du deuil périnatal.

Les limites du droit

La loi encadre bien l'euthanasie fœtale. Reprécisées récemment dans les lois du 29 juillet 1994 traitant de la bioéthique, les dispositions sont claires : deux médecins décident de l'indication, un médecin expert en médecine fœtale exerçant dans un centre multidisciplinaire de diagnostic prénatal et

un expert médecin, habilité près d'une Cour d'appel ou de la Cour de cassation. Il est bien nécessaire, en effet, que cette démarche soit scrupuleusement encadrée pour en valider la pertinence technique, par le médecin expert, et la rigueur éthique, par l'expert médecin.

Le droit, pourtant, s'est arrêté en route. On n'attend pas de lui, au contraire, qu'il fixe une liste normative de maladies qui donneraient ou non droit à l'euthanasie. Pour les choix impossibles, la conscience du médecin qui agit sans trahir la confiance dont il est investi, fait office de loi. On n'attend pas non plus du droit qu'il fasse parfois déborder vers la période immédiatement néonatale les dispositions qui s'appliquent exclusivement à la grossesse.

En France, l'euthanasie qui est licite jusqu'au jour de la naissance, même à terme, cesse de l'être dès que l'enfant est né. L'euthanasie fœtale est un acte médical, l'euthanasie néonatale un infanticide. Rien à objecter sinon que certaines euthanasies fœtales se décident par défaut, d'un commun accord entre les parents et les médecins, faute de pouvoir écarter un risque qu'il ne deviendra vraiment possible de cerner qu'après la naissance. La loi, élaborée pour éviter des handicaps ou des maladies certaines, est alors utilisée à propos de risques que le diagnostic anténatal ne peut ni dissiper ni certifier, une malformation de la face par exemple. Dans le doute, puisque, privée de l'euthanasie, la certitude acquise à la naissance serait inhumaine, la compassion incite à assurer l'euthanasie avant la naissance, tant qu'il est encore temps.

L'euthanasie néonatale pourrait prétendre sauver des vies, si la complexité de la question ne conseillait de se cantonner pour l'instant au non-dit et de plutôt axer le débat vers d'autres revendications.

Le droit à une sépulture

Car il reste un scandale que le droit va devoir corriger : celui du statut des fœtus mort-nés avant six mois. Après six mois de vie intra-utérine, les fœtus nés morts figurent sur le carnet de famille et sur les fiches d'État Civil. Il en va de même pour les fœtus qui avant six mois manifestent avant de mourir, la moindre vitalité à la naissance : un battement cardiaque, une secousse musculaire, un mouvement respiratoire. Mais pour les fœtus nés morts avant six mois, rien n'autorise à les recenser, ni sur le livret de famille ni sur les registres de la mairie. Ils ne sont rien. Aucune sépulture ne leur est due.

Alors, comment justifier à l'égard des parents un foeticide pratiqué à cinq mois et demi par exemple, quand on leur explique en même temps que cet enfant existe, que la conscience de sa présence est la rançon du deuil périnatal mais qu'en même temps cet enfant n'existe pas puisqu'il ne figurera sur aucun document, qu'il ne sera peut-être pas enterré, bref qu'après lui avoir ôté le droit de vivre on lui retire ensuite celui d'avoir vécu ? Il reste à œuvrer pour que l'État laïque reconnaisse officiellement les limbes.

Le débat sur l'eugénisme

La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 interdit aussi à quiconque de se livrer à des pratiques eugéniques par la sélection des individus, sous peine d'un emprisonnement de vingt ans. Or, le diagnostic prénatal qui sélectionne puis l'euthanasie fœtale qui élimine les enfants malformés, ne consacrent-ils pas une politique de "bien naître" ? Ne constituent-ils pas une pratique eugénique au sens étymologique du terme ? Oui, sans aucun doute. Force est alors d'admettre qu'il

existe deux formes d'eugénisme : un eugénisme criminel, coercitif, collectivement préjudiciable, destructeur ou génocidaire, et un eugénisme médical, librement consenti, compassionnel, individuellement bénéfique, accepté seulement dans l'intention d'éviter des souffrances personnelles.

Tout tient en effet dans l'intention : servir ou asservir. Pourtant, par son ampleur, ses moyens et sa banalisation, l'euthanasie fœtale n'est elle pas en passe de dériver vers un eugénisme moins humaniste ? La diffusion à toute la population des femmes enceintes du dépistage par les marqueurs sériques de la trisomie 21, pourrait constituer le premier pas vers une traque au mauvais gène, vers une politique organisée de santé visant à éradiquer un groupe humain, celui des mongoliens.

Bien sûr, le choix reste entier de s'y soumettre ou non, mais ce choix qui apparaît aujourd'hui comme un droit — l'avortement en cas de mongolisme — est-il exempt de toute contrainte économique ou de conformisme social ? Quand, par ailleurs, des politiques d'éradication des anomalies génétiques de l'hémoglobine — la thalassémie et la drépanocytose — s'organisent en Sicile, en Grèce et en Sardaigne, s'agit-il encore de bénéfice individuel ou de santé publique ?

La dictature de la génétique

La génétique devient toute puissante. La plupart de nos gènes sont clonés ou le seront bientôt. Les gènes d'un très grand nombre de maladies sont localisés. Aujourd'hui déjà, on accepte des euthanasies fœtales pour un risque documenté de maladie de Huntington dont la démence se révèle le plus souvent à l'âge mûr. Pour ceux dont les parents ont ainsi prématurément sombré, la démarche se justifie. Ils refusent d'y voir aussi verser leur descen-

dance.

Mais cette recherche comporte deux risques. D'abord, le verdict qui frappe le fœtus condamne aussi ses parents. Ensuite, à quelle frontière s'arrêtera la quête de l'anomalie génétique la plus réduite possible ? Il semblerait exagéré d'imaginer que les hommes exigent demain des enfants "génétiquement corrects", des homo economicus sains, performants, productifs et dignes d'investissement. La réalité dépasse en fait la fiction, puisque plusieurs milliers des gènes humains peuvent se concentrer et se révéler sur des cartes que les anglais appellent des *chips*, véritables cartes d'identité génétique. Les banquiers anglais demandent à leurs clients de présenter leurs *chips* avant de fixer le montant des primes de leurs assurances vies ou de leurs prêts à long terme. Une commission gouvernementale vient d'y imposer un moratoire de cinq ans. Mais qu'en sera-t-il ensuite, dans l'Euroland ?

Une médecine thanatophore ?

Plus encore que le poids de la génétique, l'évolution la plus choquante de la médecine fœtale lors de la génération passée est le divorce qui s'est progressivement creusé entre les progrès stupéfiants des investigations et la stagnation des thérapeutiques qui s'offrent au fœtus. Aucun traitement neuf n'est apparu pour équilibrer la précision redoutable des diagnostics.

Bien sûr, les antibiotiques et les parasitocides guérissent les toxoplasmoses congénitales et les listérioses, mais la recette est ancienne. Alors quoi de neuf depuis vingt-cinq ans dans les traitements des maladies fœtales ? Pas grand chose sinon la multiplication et la grande facilité des euthanasies fœtales. La médecine fœtale est restée malgré les progrès généraux des techniques et des thérapeu-

tiques, seule parmi les disciplines médicales, une médecine thanatophore, porteuse de mort.

Heureusement, le diagnostic prénatal ne représente pas seulement cela. Dans la moitié des cas qui justifient des investigations fœtales poussées, le verdict est rassurant. Dans bien d'autres cas aussi, la connaissance avant la naissance de l'affection ou de la malformation fœtale permet d'anticiper sur les complications néonatales, et d'organiser efficacement la prise en charge médicale ou chirurgicale du nouveau-né. Quand on se rappelle qu'à peu près la moitié des malformations fœtales échappent au diagnostic prénatal, on mesure les bienfaits d'un diagnostic établi à l'avance. Pour le fœtus *in utero* lui-même pourtant, les solutions curatives ne sont pas à la hauteur des anomalies décelées, sauf à considérer l'euthanasie comme un remède satisfaisant, et à se résigner à des pratiques auxquelles il conviendrait au mieux de se résoudre par indigence temporaire de moyens. Existe-t-il un espoir, des voies nouvelles qui guériraient ? Oui, mais elles sont hasardeuses.

La chirurgie fœtale

On a beaucoup cru à la chirurgie fœtale. Le rêve consistait à pouvoir corriger *in utero* par la chirurgie, certaines malformations congénitales : les hernies diaphragmatiques, les dilatations des voies excrétrices des reins, les hydrocéphalies, les malformations cardiaques même et encore tout récemment le spina bifida. Beaucoup d'obstacles se sont dressés qui ont conduit à un constat d'échec.

Cette chirurgie n'a de sens que si les chromosomes du fœtus sont normaux, ce qui exclut beaucoup de candidats. Les échecs et les complications, notamment infectieuses, ont ensuite été nombreux. L'insurmontable difficulté est de devoir inciser l'utérus et les mem-

branes de l'œuf pour accéder au fœtus sans provoquer des contractions utérines incontrôlables. La maîtrise actuelle de la motricité utérine est insuffisante pour prétendre y parvenir. D'où le risque extrême d'accouchement prématuré, très prématuré même. Est-il préférable de naître à terme avec un spina bifida non traité ou avec un spina bifida couvert mais à 26 semaines d'aménorrhée ?

Une chance s'offre peut être avec les nouveaux foétoscopes opératoires. De très petit calibre, un peu plus gros qu'un trocart d'amniocentèse, ils perforent sans dommage le muscle utérin et les membranes de l'œuf sans risque de contractions prématurées. Des succès encourageants commencent à être rapportés pour des interventions sur le thorax, sur la face et sur les extrémités des membres, d'autant plus appréciables que le fœtus cicatrise... sans cicatrice. L'effort mérite d'être poursuivi.

La thérapie cellulaire fœtale

Déjà, des fœtus et des nouveaux nés atteints de maladies rares, voire exceptionnelles, qu'on appelle les syndromes d'immuno-déficience combinée sévère, ont bénéficié de la transplantation dans leur veine ombilicale des cellules immunocompétentes qui leur faisaient défaut. De la même façon, des cellules souches hématopoïétiques extraites de tissus hépatique embryonnaire ont été injectées à des fœtus atteints de drépanocytose ou de thalassémie. Si elle corrige ces fléaux que sont les hémoglobinopathies congénitales, la thérapie cellulaire représenterait la première vraie mutation thérapeutique de la médecine fœtale. Des protocoles soigneusement encadrés sont en route. Comme il est devenu possible de cultiver des cellules souches embryonnaires puis d'orienter la différenciation de ces cellules en

modifiant les milieux de culture, comme cette différenciation peut aussi s'obtenir à partir de cellules germinales, formidables révolutions, on imagine que dans le sillage des hémoglobinopathies beaucoup d'autres maladies pourraient un jour se trouver guéries par ces greffons.

La thérapie génique fœtale

La thérapie génique aussi a beaucoup déçu. On l'annonçait comme la grande révolution de cette fin de siècle. Elle a fait long feu. Les essais engagés pour corriger le déficit génique de la mucoviscidose, se sont perdus dans des difficultés mal surmontées. D'autres chercheurs se sont alors, expérimentalement sur l'animal, tournés vers la thérapie génique du fœtus *in utero*.

Les vecteurs du gène correcteur de la délétion sont des rétrovirus ou des adénovirus défectifs. La justification de la méthode est que la relative tolérance immunitaire qui habite un fœtus faciliterait l'incorporation des gènes correcteurs de la mucoviscidose. L'avantage supplémentaire, serait que ce traitement agirait avant que la maladie n'ait pu imprimer ses stigmates, sans s'essouffler à tenter de corriger des symptômes qui ont sévi depuis plusieurs années chez l'enfant ou chez l'adolescent, d'intervenir donc sur un terrain encore vierge de toute morbidité. Il semble que la bonne fenêtre d'injection des gènes serait au milieu du deuxième trimestre de la grossesse. Plus tôt, les risques d'invasion des gonades et de perturbations géniques germinales sont trop inquiétants. Plus tard, il se produit un rejet inflammatoire qui neutralise les vecteurs. Les recherches vont se poursuivre pour la mucoviscidose, la myopathie de Duchenne puis bien d'autres déficits géniques.

Les alternatives à l'euthanasie fœtale

En attendant l'avènement de ces problématiques progrès, l'euthanasie fœtale demeure le passage obligé. Existe-t-il un élément d'alternative ? Pas vraiment, sauf éventuellement le diagnostic préimplantatoire (DPI). Encore faut-il comparer ce qui est comparable. Si le DPI permettait l'économie d'un foeticide à un terme avancé de la grossesse, on hésiterait guère. Mais le DPI n'existe que pour les maladies génétiques dûment identifiées avant la grossesse en jeu, parce que le déficit génique est présent chez l'un des parents ou chez un enfant déjà né. On connaît le gène, on sait le trouver sur une ou deux cellules avant le transfert des embryons fécondés *in vitro*.

En l'absence de DPI, le diagnostic de ces maladies se fera par la biopsie du trophoblaste et c'est donc à cette technique qu'il faut le comparer. La biopsie de trophoblaste se pratique à 9-10 semaines d'aménorrhée et son résultat s'obtient en 48 heures, largement dans les délais de l'IVG. Elle permet donc une simple aspiration de l'œuf. Bien sûr la procédure reste douloureuse et angoissante. L'épreuve d'une fécondation *in vitro* dont les succès sont aléatoires est elle préférable ? Seules pourront se prononcer les femmes qui devront s'y soumettre.

Sans parler des tentations de dérives vers d'hypothétiques thérapies géniques embryonnaires, sans souligner vers quel degré d'absurdité se laisserait volontiers glisser une trop facile habitude d'intrusion dans l'intimité de l'embryon, rappelons que déjà certains centres de fécondation *in vitro* Nord-Américains proposent à des couples normaux et non stériles la détection préventive simultanée d'une vingtaine d'anomalies monogéniques et chromosomiques à partir d'un DPI de convenance. Autrement dit le DPI

ne se présente plus seulement comme une alternative compassionnelle à l'euthanasie fœtale, mais il apparaît pour ce qu'il sera peut-être bientôt : une première concession à l'oppression de la génétique, un premier pas dans la quête de l'enfant parfait, le premier chaînon d'une sélection d'individus recrutés parmi les plus aisés financièrement, un nouvel eugénisme sournois.

Pour revenir au quotidien, l'euthanasie fœtale demeure malheureusement, dans bien des cas, une

inévitabile épreuve. Elle représente encore la moins mauvaise des solutions possibles. Elle exige qu'on y passe du temps, pour ne laisser aucune place à l'approximation technique, pour traduire le souci des précautions dont on l'entoure, la gravité d'une décision mûrement réfléchie comprise comme l'inverse d'une formalité, pour ne céder à aucune pression psychologique ou aucune panique ultérieurement regrettable. Elle ne s'arrête d'ailleurs pas avec l'accouchement. Viendra ensuite le temps

du deuil, du soutien psychologique, du conseil génétique et pré-conceptionnel, de la cicatrisation, jalons obligés avant l'initiation de la grossesse suivante. C'est le prix à payer pour que l'enfant ensuite attendu, ni substitut, ni revanche, ni thérapie, prenne sa juste place, à son propre tour, dans la filiation des humains, maillon de la longue chaîne de mémoire qui dans toutes les familles unit les vivants et les morts. ■

Dépistage des anomalies fœtales : stratégies et limites

PR MARC
DOMMERGUES

Service d'obstétrique, groupe hospitalier Necker - Enfants malades, AP-HP

Le dépistage et le diagnostic des anomalies fœtales, impossible jusqu'aux années 1970, est progressivement devenu une réalité grâce à l'échographie qui permet de voir le fœtus et aux techniques de prélèvement de tissus fœtaux (amniocentèse, prélèvement de trophoblaste, ponction de sang fœtal, etc.) qui permettent une approche biologique des maladies fœtales. En pratique, les stratégies diagnostiques sont très différentes selon que l'on considère un couple sans antécédent connu, auquel on propose une stratégie de dépistage, ou que, au contraire, on se trouve devant une famille où un risque élevé d'anomalie fœtale a été identifié et est connu à l'avance par le couple — par exemple du fait de la naissance d'un premier enfant atteint d'une maladie génétique grave.

Dépistage pour une grossesse sans risque *a priori*

Dans la majorité des grossesses, le risque d'anomalie fœtale est faible en particulier chez les couples sans antécédent familial. Néanmoins, ces couples souhaitent généralement être informés soit avant la conception, soit en tout début de grossesse des différentes techniques de dépistage qui peuvent leur être proposées.

Techniquement, le dépistage des foetopathies infectieuses (rubéole et toxoplasmose) repose sur le suivi sérologique des femmes enceintes et sur les sérologies pré-conceptionnelles. Le dépistage des malformations repose sur 3 échographies pratiquées vers 12, 22 et 32 semaines. Le dépistage des anomalies chromosomiques repose sur un calcul individuel de risque prenant en compte l'âge maternel, les données de l'échographie (en particulier au premier trimestre) et des marqueurs biochimiques étudiés sur une prise de sang maternel (marqueurs

sériques).

La perception par le public et l'encadrement juridique de ces différentes techniques sont hétérogènes, principalement pour des raisons historiques. Certaines de ces techniques sont obligatoires comme le dépistage par les sérologies maternelles de certaines infections pouvant interférer avec le développement fœtal (rubéole, toxoplasmose). D'autres se sont progressivement intégrées à nos pratiques comme le dépistage échographique des malformations. D'autres enfin ont émergé plus récemment, mais ont été très encadrées juridiquement, comme le dépistage des anomalies chromosomiques.

Alors que le dépistage des infections et l'échographie de routine sont largement mis en œuvre et acceptés en France, le dépistage de la trisomie 21 a fait l'objet de polémiques. En effet, pour certaines personnes l'objectif même de ce dernier dépistage paraît contestable. D'autre part, l'augmentation récente du nombre d'amniocentèses induites par ce dépistage représente un sujet de préoccupation, en raison du risque

iatrogène associé aux amniocentèses qui peuvent induire une fausse couche dans 0,5 à 1 % des cas.

L'échographie foetale jouit d'un statut à part parmi les différentes techniques de dépistage prénatal. Tout d'abord, les objectifs de cet examen sont multiples. Il ne s'agit pas seulement de dépister des malformations foetales.

L'échographie permet en effet de fournir à l'obstétricien un certain nombre de renseignements très importants. On peut ainsi préciser par exemple l'âge gestationnel, le nombre de foetus, leur croissance, la localisation placentaire. De plus, l'échographie a un impact psychologique et est vécue par les parents moins comme examen médical que comme un premier contact avec l'enfant à naître. Enfin, elle participe de façon de plus en plus efficace au dépistage des anomalies chromosomiques. Tous ces avantages de l'échographie sont malheureusement en partie contrebalancés par le caractère opérateur dépendant de cet examen. L'apprentissage de l'échographie obstétricale est long et l'évaluation des professionnels est difficile, notamment en raison de la faible prévalence des anomalies dépistées.

Résultats : du dépistage au diagnostic

Le test de dépistage ne situe pas la patiente dans un groupe à risque

C'est le cas le plus fréquent : absence de séroconversion maternelle pour la rubéole et la toxoplasmose, échographies normales, marqueurs sériques indiquant un risque chromosomique faible. En principe, le dépistage aura permis de rassurer le couple. Cependant, même quand les résultats sont négatifs tout dépistage peut poser problème :

- en sensibilisant les patients à un risque quantitativement minime,

mais dont la simple évocation peut avoir engendré une grande angoisse (cas de la trisomie 21) ;

- en faisant croire à tort qu'un dépistage négatif garantit la naissance d'un enfant "normal", ou même d'un "enfant parfait".

Ces écueils peuvent être évités par une information relative aux dépistages en cours de grossesse.

Le test de dépistage indique que la patiente appartient à un groupe à risque accru

Quand les tests de dépistage sont positifs, ils situent la patiente dans un groupe à risque, ce qui engendre une inquiétude. Le risque identifié peut être de nature très variable :

- une séroconversion de toxoplasmose a été reconnue par les tests sérologiques ;
- un risque accru de trisomie 21 a été reconnu par les marqueurs sériques ou par l'échographie du premier trimestre ;
- une malformation foetale est soupçonnée à l'échographie du second ou du troisième trimestre.

Dans toutes ces situations, l'angoisse des parents est extrême. Il est donc légitime de pouvoir leur procurer une réponse très rapide dans le cadre d'un centre de médecine foetale. La consultation ou les examens de seconde intention réalisés alors, permettront encore très souvent de rassurer :

- la séroconversion de toxoplasmose ne s'accompagnait pas d'infection foetale ;
- l'élévation des marqueurs sériques n'était pas associée à une anomalie chromosomique ;
- la malformation suspectée n'est pas retrouvée.

Dans d'autres cas, un traitement du foetus va pouvoir être entrepris. Par exemple : traitement d'une infection toxoplasmique, drainage d'un épanchement pleural compressif, traitement d'une infection foetale à parvovirus.

Parfois encore, une malformation

chirurgicalement curable est identifiée. Le couple est mis en contact avec l'équipe devant prendre en charge l'enfant après la naissance. Cette programmation évite une précipitation néonatale toujours dommageable et permet de choisir un lieu de naissance adapté.

Enfin, dans un certain nombre de cas l'anomalie découverte est malheureusement létale ou incurable et de sombre pronostic. Dans cette situation, une interruption médicale de grossesse peut être réalisée à la demande des parents.

Limites du dépistage des anomalies foetales

Les problèmes pratiques posés par le dépistage de masse se retrouvent en général dans le cas particulier des anomalies foetales. D'autres difficultés sont liées aux limites de nos méthodes diagnostiques.

Étape du dépistage

En consultation obstétricale, il est nécessaire qu'une bonne information soit communiquée afin d'éviter par exemple d'inciter des parents à recourir au diagnostic prénatal de trisomie 21 contre leur volonté.

L'autre difficulté du dépistage des anomalies chromosomiques est liée à la diversité des techniques utilisées : marqueurs sériques, échographie du premier trimestre, échographies plus tardives. Il faudrait pouvoir intégrer les informations fournies par ces différentes approches de manière à calculer un risque individuel permettant de décider de pratiquer ou non un caryotype foetal, par exemple par amniocentèse.

La qualité des laboratoires doit être contrôlée. C'est vrai en particulier pour le diagnostic et le dépistage des maladies infectieuses comme la toxoplasmose et pour dépistage sérique des anomalies chromosomiques.

Enfin, et cela constitue peut-être la plus grande difficulté, les échographies doivent être réalisées non seulement au bon terme de la grossesse, mais aussi par un opérateur suffisamment expérimenté et correctement formé. Il existe aujourd'hui de réelles inégalités face au dépistage échographique des malformations.

Étape du diagnostic

Il est indispensable que les structures de dépistages fonctionnent en partenariat avec un ou plusieurs centres de médecine foetale ayant pour but, comme nous l'avons indiqué plus haut, de confirmer ou d'infirmer les anomalies suspectées et de programmer la prise en charge obstétrico-pédiatrique en cas de besoin.

Dans le domaine des malformations, dans la majorité des cas il est possible de donner aux parents un pronostic clair. Il s'avère souvent utile de prendre le conseil d'un spécialiste habitué à la prise en charge postnatale de l'affection reconnue avant la naissance. En ce qui concerne les malformations curables, il s'agit le plus souvent d'un chirurgien pédiatrique.

Toutefois, les données prénatales ne sont pas toujours interprétables avec précision. L'information des

couples est alors particulièrement difficile mais devrait rester intelligible et honnête. Parfois, il n'est possible de conclure qu'après un certain délai d'évolution. Dans ce cas, la décision initiale peut être révisée tardivement, au troisième trimestre de la grossesse.

Dans le domaine des anomalies chromosomiques, une des difficultés de l'étape diagnostique est liées au risque de fausse couche associé aux gestes invasifs (amniocentèse, etc.). Ce risque diminue avec l'expérience de l'opérateur. Une autre limite du diagnostic chromosomique apparaît lors de la découverte inopinée de certaines anomalies de relativement bon pronostic, par exemple les anomalies des chromosomes sexuels.

Diagnostic prénatal dans une grossesse à risque connu

Principe du diagnostic prénatal

La situation est en général plus simple car le couple connaît la maladie recherchée, par exemple du fait de la naissance d'un premier enfant atteint. La stratégie diagnostique a été établie en fonction du risque de récurrence, évalué lors d'un conseil génétique préalable. Le diagnostic repose de plus en plus souvent sur un prélè-

vement de trophoblaste réalisé vers 11-12 semaines qui permet un diagnostic rapide. Si les résultats devaient conduire à une interruption de grossesse, celle-ci peut être réalisée précocement, au premier trimestre de la grossesse. La décision prise par les parents a pu être mûrement réfléchie avant même la grossesse et la maladie leur est par définition familière.

Limites du diagnostic prénatal

Même dans une situation à risque connu avant la grossesse, des difficultés sont possibles. La maladie du sujet atteint dans la famille (le "cas index") doit être certaine. Une erreur conduirait lors des grossesses suivantes à un diagnostic prénatal erroné.

Un diagnostic prénatal n'est pas toujours possible, en particulier si le mécanisme moléculaire de la maladie est mal connu. Un prélèvement foetal de mauvaise qualité, insuffisant ou contaminé, peut être à l'origine d'une erreur. Enfin, la variabilité d'expression d'une maladie génétique peut nous placer dans une situation d'embaras, quand nous savons reconnaître la présence d'un gène anormal sans être capable de prédire la gravité de la maladie chez l'enfant à naître. ■

4^e Colloque de Bicêtre

Le handicap comme préjudice ? À propos de l'arrêt *Perruche*

Organisé par la Faculté de médecine Paris-Sud, l'Espace éthique AP-HP, la Faculté Jean Monnet et le GREBB, le Colloque de Bicêtre est désormais considéré comme le rendez-vous éthique de la rentrée. Professionnels de la santé et juristes associent les meilleures compétences dans le cadre d'une confrontation traitant d'un thème d'actualité.

Précédents thèmes traités : *La relation médecin-malade face aux exigences de l'information ; Face aux fins de vie et à la mort ; Dossier médical, dossier infirmier : Pourquoi ? Pour qui ?*

Vendredi 5 octobre 2001, 9h-17h30

Lieu : Faculté de médecine Paris-Sud

Renseignements : Espace éthique, fax : 01 44 84 17 58, e-mail : espace-ethique@sls.ap-hop-paris.fr
Inscriptions gratuites dans la limite des places disponibles.

■ TEXTES DE RÉFÉRENCE



Œuvre commune

*Atelier du Centre d'activités thérapeutiques et d'éveil,
hôpital San Salvador, AP-HP*

Arrêt de la Cour de cassation, 17 novembre 2000

Arrêt de la Cour de cassation, Assemblée plénière, 17 novembre 2000, M. et Mme X. c/ Mutuelle d'assurance et autres.

La Cour de cassation, siégeant en assemblée plénière, a rendu l'arrêt suivant :

Sur le pourvoi formé par :

1° M. X., agissant tant en son nom personnel qu'en sa qualité d'administrateur légal des biens de son fils mineur N.,

2° Mme X.,

En cassation d'un arrêt rendu le 5 février 1999 par la Cour d'appel de C. (chambre solennelle), au profit :

1° de la Mutuelle d'assurance du corps sanitaire français,

2° de M. Y.,

3° de la Mutuelle des pharmaciens,

4° du Laboratoire de biologie médicale de B.,

5° de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de Z.,

défenseurs à la cassation ;

La Caisse primaire d'assurance maladie de Z., défenderesse au pourvoi principal, a formé un pourvoi incident contre le même arrêt ;

Les époux X. et la CPAM de Z. ont déposé chacun un pourvoi en cassation contre l'arrêt de la Cour d'appel de D. (première chambre, section B) en date du 17 décembre 1993 ;

Cet arrêt a été cassé le 26 mars 1996 par la Cour de cassation ;

La cause et les parties ont été renvoyées devant la Cour d'appel de C. qui, saisie de la même affaire, a statué par arrêt du 5 février 1999 dans le même sens que la Cour d'appel de D. par les motifs qui sont en opposition avec la doctrine de l'arrêt de cassation ;

Un pourvoi ayant été formé contre l'arrêt de la Cour d'appel de C., M. le premier président a, par ordonnance du 21 avril 2000, renvoyé la cause et les parties devant l'Assemblée plénière ;

Les demandeurs au pourvoi principal invoquent, devant l'Assemblée plénière, les moyens de cassation annexés au présent arrêt ;

Ces moyens ont été formulés dans un mémoire déposé au greffe de la Cour de cassation par Me Choucroy, avocat des époux X. ;

Un mémoire en défense et un pourvoi inci-

dent ont été déposés par la SCP Gatineau, avocat de la CPAM de Z. ;

Un mémoire en défense a été déposé par Me Le Prado, avocat de M. Y. et la Mutuelle d'assurance du corps sanitaire français ;

Un mémoire de défense a été déposé par la SCP Piwnica et Molinié, avocat de la Mutuelle des pharmaciens et de M. A. venant aux droits du Laboratoire de biologie médicale de B. ;

Sur quoi, la Cour, siégeant en Assemblée plénière, en l'audience publique du 3 novembre 2000, où étaient présents : M. Canivet, premier président, MM. Beauvois, Lemontey, Gélineau-Larrivet, Dumas, Buffet, Cotte, présidents, M. Sargos, conseiller rapporteur, M. Renard-Payen, Mlle Fossereau, MM. Guerder, Tricot, Roman, Gougé, Guerrini, Blondet, Chagny, Mme Garnier, M. Mazars, conseillers, M. Sainte-Rose, avocat général, Mme Tardi, greffier en chef ;

Sur le rapport de M. Sargos, conseiller, assisté de Mme Bilger, auditeur, les observations de Me Choucroy, de Me Le Prado, de la SCP Piwnica et Molinié, de la SCP Gatineau, les conclusions de M. Sainte-Rose, avocat général, visant au rejet du pourvoi, auxquelles les parties, invitées à le faire, n'ont pas souhaité répliquer, et après en avoir délibéré conformément à la loi ;

Sur le deuxième moyen, pris en sa première branche du pourvoi principal formé par les époux X., et le deuxième moyen du pourvoi provoqué, réunis, formé par la Caisse primaire d'assurance maladie de Z. ;

Vu les articles 1165 et 1382 du Code civil ;

Attendu qu'un arrêt rendu le 17 décembre 1993 par la Cour d'appel de D. a jugé, de première part, que M. Y., médecin, et le Laboratoire de biologie médicale de B., aux droits duquel est M. A., avaient commis des fautes contractuelles à l'occasion de recherches d'anticorps de la rubéole chez Mme X. alors qu'elle était enceinte, de deuxième part, que le préjudice de cette dernière, dont l'enfant avait développé de graves séquelles consécutives à une atteinte *in utero* par la rubéole, devait être réparé dès lors qu'elle avait décidé de recourir à une interruption volontaire de grossesse en cas d'atteinte rubéolique et que les fautes commises lui avaient fait croire à tort qu'elle était immunisée contre cette maladie, de troisième part, que le préjudice de l'enfant n'était pas en relation de causalité avec ces fautes ; que cet arrêt ayant été cassé en sa seule disposition relative au préjudice de l'enfant, l'arrêt attaqué de la cour de renvoi dit que "l'enfant N. X. ne subit pas un préjudice indemnisable en relation de causalité avec les fautes commises" par des motifs tirés de la circonstance que les séquelles dont il était atteint avaient pour seule cause la rubéole transmise par sa mère et non ces fautes et qu'il ne pouvait se prévaloir de la décision de ses parents quant à une interruption de grossesse ;

Attendu, cependant, que dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme X. avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre 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 ;

PAR CES MOTIFS, et sans qu'il soit nécessaire de statuer sur les autres griefs de l'un et l'autre des pourvois :

CASSE ET ANNULE, en son entier, l'arrêt rendu le 5 février 1999, entre les parties, par la Cour d'appel de C. ; remet, en conséquence, la cause et les parties dans l'état où elles se trouvaient avant ledit arrêt et, pour être fait droit, les renvoie devant la Cour d'appel de D., autrement composée que lors de l'audience du 17 décembre 1993 ;

Condamne la Mutuelle d'assurance du corps sanitaire français, M. Y., la Mutuelle des pharmaciens et le Laboratoire de biologie médicale aux dépens ;

Vu l'article 700 du nouveau Code de procédure civile, rejette la demande de la Caisse primaire d'assurance maladie de Z. ;

Dit que sur les diligences de M. le procureur général près la Cour de cassation, le présent arrêt sera transmis pour être transcrit en marge ou à la suite de l'arrêt annulé ;

Ainsi fait et jugé par la Cour de cassation, siégeant en Assemblée plénière, et prononcé par le premier président en son audience publique du dix-sept novembre deux mille.

Rapport de Pierre Sargos conseiller rapporteur à la Cour de cassation

I. Sur les faits et la procédure

1. 17 avril 1982 : M. Y..., qui est le médecin de famille des époux X..., constate que la fille du couple, alors âgée de quatre ans, présente une éruption cutanée évoquant la rubéole.

2. 10 mai 1982 : le même praticien constate que Mme X..., alors âgée de 26 ans, présente à son tour une éruption identique à celle de sa fille, associée à une fébrilité et à des adénopathies, qui sont le signe de la rubéole.

Or si la rubéole, maladie infectieuse virale, est généralement sans conséquences graves chez l'enfant et chez l'adulte, il en est autrement lorsqu'elle atteint une femme enceinte non immunisée. Un ouvrage qui fait autorité en la matière, le *Dictionnaire des maladies infectieuses* de Didier Raoult (Edition Elsevier, 1998) précise ainsi que "lorsque l'infection maternelle a lieu avant la 11^e semaine d'aménorrhée, le risque d'infection fœtale est très élevé (environ 90 %)". Et cette infection a pour le fœtus des conséquences d'une exceptionnelle gravité, connues sous le nom de syndrome de Gregg, à savoir, des lésions auditives (surdité), oculaires (allant jusqu'à la cécité), cardiaques et mentales. Ce risque majeur de naissance d'un enfant aveugle, sourd-muet et mentalement atteint a d'ailleurs conduit le ministère français de la santé à imposer en 1978 le diagnostic sérologique de la rubéole lors de l'examen prénuptial des femmes de moins de cinquante ans.

Lorsque l'atteinte rubéolique a été constatée chez Mme X..., elle pensait être enceinte. Le docteur Y..., conformément aux exigences des données acquises de la science en la matière, a prescrit un sérodiagnostic de la rubéole que sa patiente a fait réaliser par un laboratoire de biologie médicale (aux droits duquel est maintenant M. A...).

3. 12 mai 1982 : un premier prélèvement est fait. Il se révèle négatif.

4. 27 mai 1982 : un second prélèvement est réalisé par le même laboratoire. Il se révèle positif avec une présence d'anticorps au taux de 1/160. À cette même date, la grossesse de Mme X... est confirmée.

5. Eu égard à ces résultats contradictoires des deux prélèvements, le laboratoire a procédé — comme le prévoit la réglementation — à une analyse de contrôle d'un échantillon conservé du premier prélèvement du 12 mai.

Le résultat de cette analyse de contrôle — communiqué au docteur Y... par Mme X... — fut présenté comme étant positif avec un taux d'anticorps de 1/160.

6. Or — et ce point ne fait l'objet d'aucune contestation — les conséquences du fait que les résultats des deux prélèvements soient ou non différents sont capitales :

- si le premier prélèvement du 12 mai était bien négatif et le second du 27 mai positif, il en résultait que Mme X... présentait une

rubéole en cours avec le risque majeur d'atteinte du fœtus.

- si, par contre, les deux prélèvements étaient positifs, il s'agissait de simples traces d'une rubéole ancienne insusceptible d'affecter l'enfant à naître.

7. 14 janvier 1983 : Mme X... met au monde un garçon, prénommé Nicolas, qui a présenté la quasi-totalité des manifestations du syndrome de Gregg : troubles neurologiques graves, surdité bilatérale, rétinopathie (œil droit ne voyant pas et glaucome), et cardiopathie, impliquant en permanence l'assistance d'une tierce personne. Il n'est pas contesté que l'état de l'enfant est consécutif à la rubéole congénitale contractée pendant la vie intra-utérine.

8. Après avoir obtenu en référé le 13 septembre 1988 la désignation d'un expert, dont le rapport a été déposé le 17 juillet 1989, Mme X... et son mari ont assigné au fond le docteur Y... et son assureur, la Mutuelle d'assurance du corps sanitaire français (MACSF) ainsi que le Laboratoire de biologie médicale, et son assureur, la Mutuelle des pharmaciens (MDP).

9. Par jugement du 13 janvier 1992 le Tribunal de grande instance d'Évry, se fondant sur divers éléments qu'il est inutile de discuter dès lors qu'ils ne sont plus en question devant la Cour de cassation, a retenu que le docteur Y... et le laboratoire avaient commis une faute en ce qui concerne l'analyse de contrôle du premier prélèvement du 12 mai 1982, qui était en réalité négative alors qu'elle avait été présentée comme positive.

Cette juridiction a donc déclaré le praticien et le laboratoire "responsables de l'état de santé de Nicolas X..." et les a condamnés *in solidum* avec leur assureur respectif à payer une provision de 500 000 francs à valoir sur son préjudice corporel et 1 851 128 francs à la CPAM de l'Yonne au titre des prestations versées. Elle a sursis à statuer jusqu'au résultat d'une expertise en ce qui concerne le préjudice de Mme X...

10. Le docteur Y... a interjeté appel de ce jugement en soutenant que le laboratoire était le seul responsable de l'erreur, tandis que ce dernier ne contestait pas sa faute, se bornant à critiquer le seul partage de responsabilité.

Par son arrêt du 17 décembre 1993 la Cour d'appel de Paris (1^{ère} chambre, section B) a retenu que le médecin avait commis une faute "dans l'exécution de son obligation contractuelle de moyens" et qu'il devait en réparer les conséquences dommageables pour Mme X... dès lors "qu'elle lui avait fait connaître sa volonté et celle de son mari d'interrompre la grossesse en cas de rubéole". L'arrêt a donc confirmé le jugement "en ce qu'il a déclaré responsable *in solidum* le laboratoire de biologie médicale et le docteur Y..., ainsi que leurs assureurs respectifs des conséquences dommageables causées par leurs fautes respectives". Ce chef du dispositif de l'arrêt du 17 décembre 1993 est irrévocablement passé en force de chose jugée.

Mais la Cour d'appel a réformé pour le surplus et dit "que le préjudice de l'enfant Nicolas X... n'est pas en relation de causalité avec les fautes commises" et que les sommes versées en exécution du jugement devraient être remboursées. Au soutien de ces chefs de sa décision, la Cour d'appel a énoncé en substance que :

- le fait pour l'enfant de devoir supporter les conséquences de la rubéole faite pour la mère d'avoir décidé une interruption de grossesse ne peut, à lui seul, constituer pour l'enfant un préjudice réparable ;

- les séquelles dont est atteint Nicolas X... ont pour seule cause la rubéole que lui a transmise *in utero* sa mère (...) cette infection au caractère irréversible est inhérente à la personne de l'enfant et ne résulte pas des fautes commises.

11. Contre cet arrêt, les époux X... ont formé un premier pourvoi en cassation. Leur premier moyen (repris par le pourvoi de la CPAM de l'Yonne) reprochait à la Cour d'appel d'avoir ainsi exclu tout lien de causalité entre le préjudice de leur enfant et les fautes "alors que, dès lors qu'il résulte des constatations de l'arrêt que, alors que les parents avaient marqué leur volonté en cas de rubéole de recourir à un avortement, la faute de diagnostic du médecin et d'analyse du laboratoire avait fausement induit les parents dans la croyance que la mère était immunisée contre la rubéole, il en résultait qu'il existait un lien de causalité entre les fautes du médecin et du laboratoire et la perte d'une chance pour l'enfant d'éviter de supporter les conséquences de la rubéole contractée par la mère en début de grossesse, si bien que la Cour d'appel n'a pas justifié légalement sa décision au regard de l'article 1147 du Code civil".

Par arrêt du 26 mars 1996 (Civ. I, Bull. n° 156, p. 109) la première Chambre civile a accueilli ce moyen et prononcé une cassation dans les termes suivants :

"Attendu qu'en statuant ainsi (cf. les motifs résumés au n° 11), alors qu'il était constaté que les parents avaient marqué leur volonté, en cas de rubéole, de provoquer une interruption de grossesse et que les fautes commises les avaient fausement induits dans la croyance que la mère était immunisée, en sorte que ces fautes étaient génératrices du dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de sa mère, la cour d'appel a violé le texte susvisé".

La cassation prononcée est expressément limitée à la seule question du lien de causalité entre les fautes commises et le préjudice de l'enfant et au remboursement des provisions allouées par le TGI d'Évry.

12. Statuant comme Cour de renvoi, la Cour d'Orléans, par arrêt du 5 février 1999 a, dans son dispositif "dit que l'enfant Nicolas X... ne subit pas de préjudice indemnisable en relation de causalité avec les fautes commises par le laboratoire de biologie médicale et le docteur Y..." et ordonné le remboursement des sommes allouées par le TGI d'Évry. Il s'agit donc d'un arrêt de "rébellion" sur la motivation duquel on reviendra dans la seconde partie de ce rapport.

13. Contre cet arrêt, signifié à partie le 22 février 1999, les époux X... ont formé un pourvoi en cassation le 14 avril 1999 par le ministère de Maître Choucroy, qui a déposé un mémoire ampliatif le 15 juin 1999, signifié aux autres parties le 29 juin.

Le 29 septembre 1999 la CPAM de l'Yonne a déposé un mémoire en défense et formé un pourvoi incident (Maître Gatineau) en demandant une somme de 19 000 francs au titre de l'article 700 du nouveau Code de procédure civile. Le même jour M. Y... et la MACSF ont déposé un mémoire en défense (Maître Le Prado) ; il en a été de même de la Mutuelle des pharmaciens et de M. A..., venant aux droits du laboratoire (SCP Pivnica et Molinié).

II. Sur les moyens des pourvois

14. Comme on l'a indiqué, il y a contre l'arrêt attaqué deux pourvois : le pourvoi principal des époux X... et le pourvoi incident de la CPAM de l'Yonne.

Chacun de ces pourvois comporte trois moyens. Mais seuls le deuxième moyen du pourvoi principal, en sa première branche, et le deuxième moyen du pourvoi incident concernent la question du préjudice personnel de l'enfant handicapé lorsque son handicap a été contracté *in utero* ou, situation voisine, est inhérent à son patrimoine génétique. Il s'agit de ce que nous proposons d'appeler le handicap d'origine endogène. Or c'est cette unique question qui a été l'objet de l'arrêt de "rébellion" de la Cour d'Orléans et qui motive le renvoi devant l'Assemblée plénière.

Dès lors, dans le souci d'aller immédiatement à l'essentiel, on abordera en premier lieu cette question, l'examen des autres griefs étant renvoyé *in fine*.

II. 1 Sur la question du préjudice de l'enfant dont le handicap est d'origine endogène

15. Pour estimer ce préjudice non établi la Cour d'appel d'Orléans, après avoir constaté, comme celle de Paris, que Mme X... avait "clairement manifesté la volonté, en cas d'atteinte rubéolique, de procéder à une interruption volontaire de grossesse" et que les fautes commises ne lui avaient pas permis d'y recourir, a énoncé que :

- (...) dès lors que le dommage peut avoir une autre cause que la faute constatée, cette faute ne peut être censée constituer la condition *sine qua non* de la perte de chance (il s'agit de la perte de chance d'éviter les conséquences de la rubéole contractée par la mère en début de grossesse, mais on notera que la Cour de cassation dans son arrêt du 26 mars 1996 ne s'était pas fondée sur le concept de perte de chance pour prononcer une cassation) ;

- il est constant que les praticiens sont étrangers à la transmission à la mère de la rubéole ; ils ne sont intervenus qu'après le début de la grossesse, de sorte que ne pouvait plus être évitée la conception de l'enfant ;

- une thérapeutique quelconque pratiquée en début de grossesse n'aurait pu supprimer, voire limiter les effets de la rubéole sur le fœtus ;

- Nicolas, qui n'avait aucune chance de venir au monde normal ou avec un handicap moindre, ne pouvait que naître avec les conséquences douloureuses imputables à la rubéole à laquelle la faute des praticiens est étrangère, ou disparaître à la suite d'une interruption volontaire de grossesse dont la décision n'appartient qu'à ses parents et qui ne constitue pas pour lui un droit dont il puisse se prévaloir ;

- que la seule conséquence en lien avec la faute des praticiens est la naissance de l'enfant ;

- que si un être humain est titulaire de droits dès sa conception, il n'en possède pas pour autant celui de naître ou de ne pas naître, de vivre ou de ne pas vivre ; qu'ainsi sa naissance ou la suppression de sa vie, ne peut pas être considérée comme une chance ou comme une malchance dont il peut tirer des conséquences juridiques ;

- que dès lors, Nicolas X... représenté par son père, ne peut pas invoquer à l'encontre des praticiens, comme source de dommage, le fait d'être né parce que, à raison de leurs fautes conjuguées, ils n'ont pas donné à ses parents les éléments d'appréciations suffisants pour leur permettre d'interrompre le processus vital qui devait aboutir à la naissance.

16. À l'encontre de cette motivation, la première branche du deuxième moyen du pourvoi principal objecte "qu'il résulte des propres constatations de l'arrêt attaqué que la mère de l'enfant avait clairement exprimé sa volonté, en cas d'atteinte rubéolique, de procéder à une interruption volontaire de grossesse et que les fautes conjuguées des praticiens ne lui ont pas permis de recourir à cette solution ; qu'il s'ensuit que ces fautes étaient génératrices du dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de sa mère ; qu'en écartant le lien de causalité entre les fautes constatées et le dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de la mère, l'arrêt attaqué a violé l'article 1147 du Code civil".

Et le deuxième moyen du pourvoi incident de la CPAM de l'Yonne s'exprime ainsi : "Il résulte des propres énonciations des juges du fond que Mme X... avait manifesté la volonté de provoquer une interruption de grossesse en cas de rubéole ; que les fautes conjuguées des praticiens ont induit la fausse certitude que Mme X... était immunisée contre la rubéole et qu'elle pouvait poursuivre sa grossesse sans aucun risque pour l'enfant ; qu'en conséquence, ses fautes étaient génératrices du dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de la mère ; qu'en niant tout lien de causalité entre les fautes constatées et le dommage subi par l'enfant, l'arrêt a violé l'article 1147 du Code civil."

On voit donc que, sous quelques variantes de forme, les deux griefs sont identiques de sorte qu'ils doivent faire l'objet d'une discussion commune.

17. Cette discussion est d'une rare difficulté car, au-delà de la problématique juridique du lien de causalité entre une faute et un dommage et des querelles théoriques, sinon scolastiques, le concernant, se pose la ques-

tion ontologique de l'être humain et la question éthique de la dignité et du respect de la personne humaine. Le droit ne peut l'ignorer et la Cour de cassation, précurseur en la matière, ne l'ignore pas puisque, bien avant les lois bioéthiques de 1994, elle avait affirmé dans l'arrêt Teyssier (Req. 28, janvier 1942, D.1942, recueil critique, jurisprudence, p. 63), la valeur fondamentale du "respect de la personne humaine", fondement du devoir d'information du médecin.

18. C'est en effet, comme on le verra, essentiellement sur le principe du respect de la personne humaine que se focalisent les controverses sur le droit pour l'enfant de demander la réparation d'un handicap dont l'origine remonte à la vie intra-utérine et qui, pour être évité, suppose le recours à une interruption volontaire de grossesse. L'alternative est alors redoutable dans sa sécheresse : ne pas vivre, ou vivre avec un handicap majeur. Mais reconnaître un préjudice propre à l'enfant, n'est-ce pas implicitement admettre que la vie d'un handicapé ne vaut pas la vie "normale" puisqu'il faut l'indemniser et admettre aussi que la non-vie est préférable à la vie handicapée ? On verra par la suite que cette inquiétude a été exprimée sous des formes diverses tant en France qu'à l'étranger.

19. Mais une réflexion en profondeur doit partir du début. Or ce début se trouve manifestement, car tout en procède, dans la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse (II.1.1) ; puis nous aborderons la question de la responsabilité et du préjudice en matière d'IVG (II.1.2), en insistant sur la problématique du lien de causalité (II.1.3), et, enfin, nous traiterons du principe du respect de la personne humaine au regard de la réparation du préjudice de l'enfant. (II.1.4). Il va de soi que l'ensemble de l'étude sera en permanence éclairée non seulement par les décisions judiciaires, mais également par celles du juge constitutionnel et administratif, car en cette matière on ne saurait avoir un esprit de chapelle. Les hasards de l'histoire qui ont conduit aux répartitions de compétences que l'on connaît ne doivent pas empêcher les juges de tous les ordres de s'efforcer d'unifier leurs approches dans l'intérêt supérieur des personnes. Enfin, on évoquera aussi la façon dont des juridictions de pays étrangers ont abordé cette difficulté.

II.1.1. La législation sur l'interruption volontaire de grossesse

20. On ne reviendra pas, bien entendu, sur l'adoption difficile, et pour beaucoup déchirante, de cette loi qui a marqué une évolution majeure de nos mœurs et de nos concepts de la personne humaine. Pourtant les cicatrices ne sont pas encore totalement refermées, comme en témoigne, par exemple, le rapport du professeur Israël Nisand du 19 mars 1999 sur les difficultés d'application de l'interruption volontaire de grossesse (cf. pour un résumé la RDSS de juillet/septembre 1999, p. 499).

Cette loi, après avoir, dans son article premier, affirmé que "la loi garantit le respect

de tout être humain dès le commencement de la vie. Il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par la présente loi", prévoit deux cas d'interruption volontaire de grossesse :

- a) l'interruption volontaire de la grossesse pratiquée avant la fin de la dixième semaine (art. L 162-1 à L 162-11 du Code de santé publique).

La femme enceinte que son état place dans une situation de détresse peut demander à son médecin l'interruption de sa grossesse (art. L 161-1). Elle doit observer une certaine procédure consistant en une première consultation médicale (art. L 162-3), puis une consultation d'ordre social (art. L 162-4), enfin, une semaine après la première consultation, elle doit confirmer par écrit sa demande d'IVG (art. L 162-5).

- b) l'interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour des motifs thérapeutiques (art. L162-12 et L 162-13 du CSP).

Elle peut être pratiquée à toute époque si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

21. Il ressort de renseignements communiqués par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de l'Emploi et de la Solidarité que les IVG de la première catégorie représentent une écrasante majorité par rapport aux IVG de nature thérapeutique. Sur un nombre total d'IVG qui, entre 1995 et 1998, oscille entre 193 987 et 212 103, le nombre d'IVG décidées pour des raisons thérapeutiques est, respectivement, de 2 212 et 3 026, soit 1,1 % et 1,4 %.

Dans le cas de Mme X... sa demande d'IVG aurait relevé de la première catégorie puisque, compte tenu des dates, si l'erreur n'avait pas été commise elle aurait été dans le délai de 10 semaines pour faire procéder à une interruption de sa grossesse. Cet élément n'a d'ailleurs fait l'objet d'aucune contestation devant les juges du fond qui tous ont reconnu que la possibilité d'une IVG lui était ouverte. Et, à supposer même qu'elle ait dépassé ce délai de 10 semaines, elle aurait obtenu l'accord de deux médecins pour une IVG thérapeutique compte tenu de l'exceptionnelle fréquence et gravité du risque (cf. supra n° 2) et du fait qu'il n'existe aucun moyen curatif des conséquences de l'atteinte d'un fœtus par la rubéole.

22. Il nous paraît utile d'ajouter quelques observations sur cette législation et les contestations dont elle a fait l'objet devant le juge constitutionnel et le juge administratif car les solutions données sont de nature à avoir une incidence sur les appréciations de l'Assemblée plénière dans le présent pourvoi.

Un certain nombre de parlementaires ont saisi le Conseil constitutionnel en faisant valoir que cette loi aurait été contraire à des engagements internationaux de la France et à des droits de l'homme.

Le Conseil constitutionnel s'est prononcé le 15 janvier 1975 (décision n° DC 74-54, qui a fait l'objet de nombreux commentaires tels ceux de MM. Bey, Eissen, Favoreu et Philip, Franck, Hamon, Rideau, Rivero, Robert, Jacques, Roujou de Boubée, Ruzic, Schwart, Zengerg). S'agissant des traités, le Conseil s'est déclaré incompétent. S'agissant des droits de l'homme, il a écarté les griefs en énonçant, en substance, d'une part, que la liberté des personnes appelées à recourir ou à participer à une IVG était respectée, d'autre part, que cette loi n'admettait qu'il soit porté atteinte au principe du respect de tout humain dès le commencement de la vie, rappelé dans son article 1er, qu'en cas de nécessité et selon les conditions et limitations qu'elle définit.

On attirera en particulier l'attention sur le concept de liberté de la personne qui recourt à l'IVG, c'est-à-dire la femme elle-même, comme le constatait par exemple M. Bey au JCP 1975, II, 18030, tout en regrettant qu'il ne soit tenu compte ni de la collectivité, ni du père.

23. Or ce père est intervenu à l'occasion d'un important arrêt d'assemblée du Conseil d'État, l'arrêt Lahache rendu aux conclusions particulièrement éclairantes de M. Genevois (CE 31, octobre 1980, rec. p. 403 ; D 1981, p. 38, concl. Genevois ; JCP 1982, II, 19732, note f. Dequever-Defossez).

Un mari, dont l'épouse avait fait interrompre sa grossesse dans un hôpital public, soutenait que cet établissement de santé avait commis une faute car, selon lui, sa femme ne se trouvait pas dans un état de détresse légitimant le recours à une IVG. Le mari soutenait donc la thèse, défendue par certains, suivant laquelle il devait y avoir un contrôle de l'état de détresse invoqué par la mère. M. Genevois, s'appuyant notamment sur une analyse rigoureuse des textes et des travaux préparatoires, a défendu fermement l'idée suivant laquelle "l'état de détresse mentionné dans la loi de 1975 est donc une notion purement subjective que la femme apprécie souverainement, sauf s'il s'agit d'une femme mineure non mariée. Les consultations organisées par la loi, qu'il s'agisse de celle d'un médecin, exigée par l'article L 162-3 ou de celle d'un organisme à vocation sociale, qui est prévue par l'article L 162-4, sont destinées à éclairer la femme sur la portée de son choix mais non à substituer sa décision à celle d'un tiers". Et dans son arrêt le Conseil d'État a clairement décidé qu'il n'appartenait qu'à la femme majeure "d'apprécier elle-même si sa situation justifie l'interruption de la grossesse".

En décider autrement aurait d'ailleurs vidé la loi d'une grande partie de sa portée et fait des consultations une véritable inquisition humiliante et traumatisante pour la femme. Celle-ci n'est même pas tenue de révéler les mobiles de sa décision de recourir à une IVG au médecin ou au service social, et ces derniers n'ont aucun droit de l'interroger sur ces mobiles ; ils ne peuvent que prendre acte de l'état de détresse discrétionnairement affirmé par la femme et lui donner les informations — concernant en particulier les risques de l'intervention et les aides dont elle peut bénéficier pendant sa grossesse et

après la naissance de l'enfant si elle décide de le garder — énumérées par les articles L 162-3 et L 162-4. Mais la conscience des médecins est évidemment préservée puisqu'ils ont la liberté, elle aussi discrétionnaire, de refuser de pratiquer une IVG (art. L 162-8).

24. Pourtant, malgré ces deux décisions qui situaient clairement l'IVG sur le terrain de la seule responsabilité de la femme et sur son appréciation totalement libre et discrétionnaire d'y recourir (bien entendu dans les conditions légales) des controverses se sont poursuivies — et se poursuivent encore — sur le point de savoir s'il existait réellement "un droit à l'avortement" pouvant s'opposer à un "droit à la vie". Et, au nom de ce dernier droit, il a été soutenu qu'il était légitime de faire entrave à une IVG, ce que la Chambre criminelle de la Cour de cassation a écarté par son arrêt du 31 janvier 1996 (Crim., Bull. n° 57, p. 147) en relevant que "l'état de nécessité, au sens de l'article 122-7 du Code pénal, ne saurait être invoqué pour justifier le délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse, dès lors que celle-ci est autorisée, sous certaines conditions, par la loi du 17 janvier 1975".

La Chambre sociale de la Cour de cassation a même été saisie d'une affaire dans laquelle une assurée sociale demandait à l'URSSAF de lui rembourser une fraction des cotisations de Sécurité sociale en faisant valoir qu'elle avait été affectée à des dépenses en relation avec l'interruption volontaire de grossesse. Le Tribunal des affaires de Sécurité sociale l'ayant déboutée de sa demande, elle a formé un pourvoi qui a été rejeté au motif que "l'article 9 de la Convention européenne des Droits de l'homme et des libertés fondamentales garantissant à toute personne le droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ne confère pas le droit d'invoquer ses convictions pour s'opposer à l'affectation, quelle qu'elle soit, des cotisations sociales conformément à la législation en vigueur" (Cass. ch. Soc., 9 décembre 1993, Bull. n° 309, p. 210). Cette formule de la Chambre sociale n'est d'ailleurs pas sans rappeler l'observation de M. Genevois qui, dans ses conclusions précitées, après avoir émit une réserve personnelle quant au fait que la reconnaissance de l'IVG comporterait uniquement des aspects positifs, souligne qu'il ne se sentait pas "autorisé à faire prévaloir une éthique personnelle sur la volonté clairement manifesté par le parlement de la République". D'aucuns auraient gagné à s'inspirer de cette réflexion de dignité.

Plus récemment encore des associations ont contesté devant le Conseil d'État la légalité d'arrêtés relatifs, notamment, à la détection du risque de trisomie 21 fœtale en soutenant que de tels examens portaient atteinte au droit à la vie de l'enfant. Par deux arrêts des 7 mai 1999 (Req. 192902) et 10 juin 1999 (Req. 186479), le Conseil d'État a rejeté des recours en relevant en particulier l'inopérance des griefs au regard de l'article 16-1 du Code civil.

25. On citera enfin, toujours au regard de ces combats incessants contre la loi de 1975

au nom de l'affirmation d'un "droit à la vie" censé légitimer toutes les formes d'opposition, la chronique de Mme Jacqueline Rubellin-Devichi "Le droit et l'interruption de grossesse" parue au numéro 69 du 7 juin 1996 des *Petites affiches* où, après avoir fait notamment référence à des décisions de la Cour de justice des communautés européennes (4.X.91 RDSS 1992, p. 49, note Dubouis) et de la Cour européenne des Droits de l'homme (29.X.92 RDSS 1993, p. 37, note Dubouis), elle souligne que "la question de la légitimité de l'IVG ne saurait se poser en termes de droits, droit de l'enfant à la vie, droit de la femme à l'avortement. Il y a une liberté, celle de la femme dont il convient seulement de se demander si, et dans quelle mesure, cette liberté est limitée par le respect que les lois du 17 janvier 1975 et du 29 juillet 1994 (alinéa 1 de l'article 16 du Code civil) garantissent à tout être humain dès le commencement de la vie" (on rappellera que l'article 16 du Code civil dispose que "la loi assure le respect de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie"). On peut en définitive estimer que le recours à l'interruption volontaire de grossesse, qu'il s'agisse, pendant les dix premières semaines, d'une IVG sans autre condition que l'affirmation par la femme de son état de détresse, ou, après la dixième semaine, d'une IVG soumise au contrôle médical de la mise en péril grave de sa santé ou d'une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection incurable d'une particulière gravité, s'analyse comme une modalité de la liberté inaliénable, discrétionnaire et strictement personnelle de la femme de décider ou non d'interrompre sa grossesse. Nul ne peut se substituer à elle dans ce choix, ni le lui imposer, ce qui signifie que relève d'une pure ineptie juridique l'opinion suivant laquelle un enfant né affecté d'un handicap pourrait mettre en cause la responsabilité de sa mère pour n'avoir pas eu recours à un avortement. Il ne peut être sérieusement soutenu en droit français que la logique de l'action en *wrongful life* conduirait à transformer la faculté d'avortement reconnue à la mère en obligation. Retenir une responsabilité reviendrait en effet à dire, en violation de la loi du 17 janvier 1975, qu'un avortement pourrait être imposé à la mère contre son gré. Ainsi, à supposer que dans la présente affaire Mme X... ait été exactement informée de son absence d'immunité contre la rubéole et du risque pour le fœtus, et qu'elle ait néanmoins décidé de ne pas recourir à une IVG, son enfant n'aurait strictement aucun droit de rechercher la responsabilité de sa mère. Quant à la mise en cause de la responsabilité du père, elle est également impossible puisque tout repose sur la seule liberté discrétionnaire de la femme. Cette liberté est bien entendu encadrée par la loi, mais c'est là un trait commun à toutes les libertés. Et, s'agissant d'une liberté, dès lors qu'il y est porté atteinte, se pose la question de la responsabilité administrative, civile, ou pénale, de celui qui y porte atteinte.

II.1.2. La responsabilité et le préjudice en matière d'IVG

On examinera successivement la jurisprudence avant les deux arrêts de la première Chambre civile du 26 mars 1996, puis ces deux arrêts et enfin l'arrêt du Conseil d'État du 14 février 1997.

a) bilan jurisprudentiel avant les deux arrêts de la première Chambre civile du 26 mars 1996.

26. Cette responsabilité a été très rapidement recherchée devant le juge administratif à l'occasion de l'arrêt d'assemblée du Conseil d'État "Melle R..." du 2 juillet 1982 (rec. p. 266 aux conclusions de M. Michel Pinault publiées à la RDSS 1983, p. 95, avec une note de F. Moderne à la GP du 14 avril 1983).

Les faits étaient simples : une jeune femme avait subi dans un hôpital public une IVG de la première catégorie, c'est-à-dire pour motif non thérapeutique. Mais il s'est avéré que cette intervention n'avait pas réussi car la grossesse de Melle R... s'était poursuivie et elle avait mis au monde un enfant normalement constitué.

Elle a engagé une action devant le juge administratif en soutenant que l'échec de l'IVG, imputable selon elle à l'hôpital, lui avait causé un préjudice du fait de l'obligation où elle s'était trouvée de mener à terme une grossesse qu'elle avait souhaité interrompre et d'élever son enfant.

Le Conseil d'État n'a même pas examiné si la responsabilité de l'établissement de santé pouvait être engagée et sur quel terrain (faute ? risque ?). Il s'est situé d'emblée sur le terrain du préjudice. Il a jugé "que la naissance d'un enfant, même si elle survient après une intervention pratiquée sans succès, en vue de l'interruption de grossesse demandée dans les conditions requises aux articles L 162-1 à L162-6 du CSP par une femme enceinte, n'est pas génératrice d'un préjudice de nature à ouvrir à la mère un droit à réparation par l'établissement hospitalier où cette intervention a eu lieu, à moins qu'existent, en cas d'échec de celle-ci, des circonstances ou une situation particulière susceptibles d'être invoquées par l'intéressée." Le Conseil d'État est d'ailleurs allé plus loin que son commissaire du gouvernement puisque, si celui-ci soutenait fermement qu'à elle seule la naissance d'un enfant non désiré ne pouvait constituer un préjudice, il estimait que dans le cas d'espèce de Melle R... il existait une situation particulière (mère célibataire aux revenus très modestes) justifiant l'attribution de dommages intérêts. On s'est donc interrogé sur le sens de la formulation du Conseil d'État relative à des "circonstances ou situation particulière" permettant une indemnisation et d'aucuns ont pensé à la naissance d'un enfant handicapé.

27. L'arrêt du Conseil d'État "Mme K..." du 27 septembre 1989 (rec. 176 ; GP 1990.2.421 concl. M. Fornaciari) est parfois présenté comme confirmant cette interprétation. Mais cette opinion est erronée. En effet, comme le constate l'arrêt lui-même, c'est l'intervention tendant à l'IVG qui avait causé un traumatis-

me au fœtus et était à l'origine de la malformation de l'enfant. On était donc sur le terrain classique du dommage subi par un enfant du fait même d'un acte médical (l'IVG étant comme on le sait un acte médical) et non sur celui du dommage inhérent au seul échec de l'IVG sans que le fœtus ait été traumatisé par la tentative d'IVG.

28. La Cour de cassation a pris pour la première fois position sur la question par l'arrêt de sa première Chambre civile du 25 juin 1991 (Bull. n° 213, p. 139., D 1991 Jur. P 566, note Philippe le Tourneau). Les faits étaient pratiquement identiques à ceux de l'arrêt "Melle R..." du 2 juillet 1982 : échec d'une IVG demandée par une jeune fille de 22 ans mère célibataire, et elle-même orpheline de mère et née de père inconnu, et naissance d'un enfant normalement constitué. La jeune fille demande réparation. La Cour de cassation a approuvé la cour d'appel de l'avoir déboutée car "l'existence de l'enfant qu'elle a conçue ne peut, à elle seule, constituer pour sa mère un préjudice juridiquement réparable, même si la naissance est survenue après une intervention pratiquée sans succès en vue de l'interruption de la grossesse (...) qu'en l'absence d'un dommage particulier qui, ajouté aux charges normales de la maternité, aurait été de nature à permettre à la mère de réclamer une indemnité, la Cour d'appel a légalement justifié sa décision" (la Cour de cassation condamne cependant par un attendu un motif révoltant de la Cour d'appel qui, pour rejeter l'action de la mère, s'était fondée sur la possibilité qu'elle avait d'abandonner son enfant à la naissance).

29. Il y avait donc convergence du Conseil d'État et de la Cour de cassation pour condamner par principe toute possibilité de réparation d'une naissance non désirée, en l'absence d'un dommage particulier s'ajoutant aux obligations afférentes à l'entretien et à l'éducation d'un enfant. Et cette convergence s'étendait même au plan international puisque des juridictions de plusieurs autres pays ont statué dans le même sens.

Si on relie cette position jurisprudentielle des deux ordres à l'analyse de l'IVG comme constituant une modalité de la liberté inaliénable et strictement personnelle de la femme d'avoir ou non un enfant (cf. n° 25), on aboutit à l'idée que celui qui porte atteinte à cette liberté n'encourt aucune responsabilité. Il faut qu'à cette atteinte, s'ajoute la naissance d'un enfant handicapé, ce qui a été confirmé par un arrêt du 16 juillet 1991 (Civ. I, Bull. n° 248, p. 162) d'autant plus topique qu'il concerne, comme dans le présent pourvoi, une rubéole. Lors de l'examen médical prénuptial, un médecin avait omis de prescrire à la femme l'examen sérologique de la rubéole, pourtant obligatoire comme on l'a indiqué au n° 2. Puis, lorsqu'elle fût enceinte, un autre médecin généraliste, malgré des symptômes de rubéole de la mère, s'abstint de prescrire un test de recherche, tandis qu'un gynécologue ne prescrivait pas un deuxième examen nonobstant les résultats d'un premier faisant état d'anticorps. Un enfant naquit atteint de graves séquelles contractées par le fœtus *in utero* du fait de la rubéole de la mère.

La Cour d'appel avait condamné le médecin qui n'avait pas prescrit la sérologie de la rubéole lors de l'examen prénuptial en estimant qu'il avait fait perdre à l'enfant la chance d'éviter de supporter les conséquences de la rubéole contractée par sa mère en début de grossesse. Le pourvoi formé sur ce point a été rejeté, de façon tout à fait classique d'ailleurs, car dès lors que la réalisation d'un examen médical était de nature à empêcher la réalisation d'un dommage, son absence génère un préjudice consistant dans la perte de chance d'éviter ledit dommage. Un arrêt n° 234 D de la première Chambre civile du 3 février 1993 — pourvoi n°Y9112391 — avait ainsi retenu qu'un médecin, qui avait commis des fautes à l'occasion d'examen tendant à détecter une toxoplasmose, dont les conséquences sur le fœtus pouvaient être soignées *in utero* avec une probabilité de succès évaluée à 97 %, avait fait perdre à l'enfant la chance de naître indemne des conséquences de cette toxoplasmose.

Mais, s'agissant des deux autres médecins, la Cour d'appel avait écarté leur responsabilité au motif qu'ils n'avaient aucun moyen de prévenir les malformations dues à une rubéole congénitale. Ce chef de l'arrêt a été cassé dès lors "qu'en ne procédant pas aux examens qui leur auraient permis d'informer les époux des risques que présentait l'état de grossesse de l'épouse, les médecins n'avaient pas rempli l'obligation de renseignement dont ils étaient tenus à l'égard de leur patiente et qui aurait permis à celle-ci de prendre une décision éclairée quant à la possibilité de recourir à une interruption de grossesse thérapeutique."

Cet arrêt admet donc nettement que la perte de la possibilité pour la mère de recourir à une IVG est de nature à engager la responsabilité du médecin dès lors que l'enfant est né handicapé. Et là encore on rejoint la position de plusieurs juridictions étrangères admettant que la mère qui a été privée de la possibilité de recourir à une IVG justifie d'un préjudice indemnisable lorsque l'enfant venu au monde se révèle handicapé. On citera ainsi un arrêt de la Cour de cassation fédérale d'Allemagne du 16 novembre 1993, ou encore les décisions de plusieurs juridictions des USA admettant l'action en *wrongful birth*, c'est-à-dire l'action engagée par les parents d'un enfant né avec des troubles physiques ou mentaux lorsqu'une faute du médecin les a privés de la possibilité d'exercer en toute connaissance de cause leur choix quant à la poursuite ou l'interruption d'une grossesse. Pour une étude comparative récente, on renverra à celle publiée par le professeur Basil Markesinis, de l'université d'Oxford, dans l'ouvrage édité par *Clarendon press* à Oxford et paru en 1998 *The law of obligations. Essays in celebration of John Fleming*, sous le titre "*Reading through a foreign judgment*", pp. 261 à 279), ou encore aux études du professeur Vernon Valentine Palmer, professeur à l'université de Tulane (USA).

b) les deux arrêts du 26 mars 1996 (Civ. I, Bull. 155 et 156).

30. Le même jour la première Chambre a rendu deux arrêts qui, pour la première fois,

soulevaient la question de fautes ayant empêché une mère soit de recourir à une IVG, soit de s'abstenir de procréer, et des préjudices pouvant en découler pour l'enfant lui-même. Il s'agit de ce que la doctrine anglo-saxonne appelle l'action en *wrongful life*. On ne reviendra pas sur l'arrêt publié sous le numéro 156 puisque, comme on l'a vu, il s'agit de l'affaire X... elle-même.

Mais la première affaire, n° 155, mérite qu'on l'expose brièvement car elle soulève un problème voisin. Il s'agissait d'un conseil génétique favorable donné au porteur d'une anomalie héréditaire, ce conseil s'étant avéré erroné en ce sens que l'enfant né était porteur du handicap de son père. La Cour d'appel, ayant estimé que ce conseil génétique procédait d'une faute, a condamné le médecin à réparer à la fois le préjudice personnel des parents et celui de l'enfant. La Cour de cassation a rejeté le pourvoi formé, tant en ce qui concerne le préjudice des parents que celui de l'enfant. S'agissant de ce dernier, l'attendu de rejet est ainsi rédigé : "Mais attendu que les juges du fond ont pu considérer que la faute commise par le praticien en donnant un conseil qui n'avertissait pas les époux Y... d'un risque de réapparition dans leur descendance des troubles dont M.Y... était atteint était en relation directe avec la conception d'un enfant atteint d'une maladie héréditaire ; que dès lors leur décision condamnant M.X... à réparer les conséquences dommageables définitives des troubles de l'enfant est légalement justifiée." La seule différence avec la présente affaire est que l'alternative n'est pas vie handicapée ou IVG, mais vie handicapée ou non conception.

c) l'arrêt du Conseil d'État du 14 février 1997.

31. Cet arrêt (rec. 44) a introduit une divergence entre la Cour de cassation et le Conseil d'État en ce qui concerne le préjudice de l'enfant.

Les faits, tels qu'ils ressortent à la fois de l'arrêt et des conclusions du commissaire du gouvernement, Mme Valérie Pecresse, publiées à la fois au recueil et à la RFDA de 1997, p. 374, suivie d'une note de M Mathieu, sont les suivants.

Une femme enceinte de 42 ans avait, compte tenu du risque à cet âge de mettre au monde un enfant affecté de trisomie 21 ("mongolisme"), subi dans un hôpital public un examen prénatal par amniocentèse, dont la fiabilité est de près de 100 % lorsqu'il est réalisé dans les règles de l'art. Cet examen a pour but de permettre à la mère de décider d'une IVG et certains médecins refusent d'y procéder, eu égard aux risques inhérents à l'amniocentèse qui peut provoquer un avortement spontané, lorsque la mère décide a priori qu'elle n'aura pas recours à une IVG même en cas de test positif. En l'espèce le résultat de cet examen avait été présenté à la mère comme ne révélant pas d'anomalie chromosomique, mais l'enfant né par la suite était cependant affecté d'une trisomie 21.

La faute du centre hospitalier a été retenue et la Cour administrative d'appel de Lyon, par un arrêt du 21 novembre 1991, l'avait condamné à réparer à la fois le préjudice des parents et celui de l'enfant.

La position de cette Cour administrative d'appel était donc identique à celle que la Cour de cassation a adoptée par ses deux arrêts du 26 mars 1996, à savoir que le préjudice propre de l'enfant pouvait être indemnisé et pas seulement celui de la mère et du père.

32. Le Conseil d'État a admis le préjudice des parents et, outre l'allocation d'une somme de 100 000 francs à chacun d'eux au titre de leur préjudice moral, des troubles dans leurs conditions d'existence et de certains éléments des préjudices matériels, il a condamné le centre hospitalier à leur verser pendant toute la durée de la vie de l'enfant une rente mensuelle de 5000 francs au titre des charges particulières, notamment en matière de soins et d'éducation spécialisée qui découleront pour les parents de l'infirmité de leur enfant.

Par contre il a annulé l'arrêt en ce qui concerne le préjudice propre de l'enfant dans les termes suivants qu'il nous paraît nécessaire de citer intégralement :

"Considérant qu'en décidant qu'il existait un lien de causalité directe entre la faute commise par le Centre hospitalier régional de Nice à l'occasion de l'amniocentèse et le préjudice résultant pour le jeune Mathieu de la trisomie dont il est atteint, alors qu'il n'est pas établi par les pièces du dossier soumis aux juges du fond que l'infirmité dont souffre l'enfant et qui est inhérente à son patrimoine génétique, aurait été consécutive à cette amniocentèse, la Cour administrative d'appel de Lyon a entaché sa décision d'une erreur de droit."

II.1.3. La problématique du lien de causalité

33. Il ressort ainsi clairement du motif précité que le Conseil d'État s'est placé sur le terrain du lien de causalité entre la faute du Centre hospitalier et la trisomie 21 affectant l'enfant. Par contre la Cour de cassation retient un lien de causalité dans ses deux arrêts du 26 mars 1996 à propos de la rubéole et d'une affection génétique. La première discussion doit donc se faire sur ce terrain.

34. On connaît évidemment les diverses catégories élaborées par la doctrine sur le lien de causalité entre une faute et un préjudice :

- équivalence des conditions : tout fait, fût-il éloigné, sans lequel le dommage ne se serait pas produit est réputé causal ;
- proximité des causes : seule la dernière cause est retenue, mais il y a des nuances de doctrine avec les concepts de causalité efficiente, directe, immédiate ;
- causalité adéquate : seule la cause prépondérante, c'est-à-dire celle qui comporte la possibilité objective du dommage réalisé, est retenue.

La jurisprudence, aussi bien administrative que judiciaire civile, n'utilise pas cette terminologie, tout en se rattachant plutôt au concept de causalité adéquate, encore appelé dans la doctrine administrative théorie des "conséquences normales".

35. Mais on peut douter que le recours à l'une ou l'autre de ces théories soit pertinent.

Si la matière n'était aussi douloureuse, on serait même tenté de reprendre la formule de Patrice Jourdain, qui, dans son commentaire à la RTD Civ. de 1996, p. 623, des deux arrêts du 26 mars 1996, observe que la constatation suivant laquelle les séquelles subies par l'enfant ont pour cause la rubéole est une "lapalissade sans portée". De même, relever que la trisomie n'est pas imputable à l'erreur commise dans la réalisation de l'amniocentèse ou que le conseil génétique erroné n'est pas la cause de l'affection génétique, participe du constat d'une évidence biologique confinant au truisme. Le doyen Nerson a certes mis en lumière ce qu'il appelle un "mouvement de biologisation du droit" (*Les progrès scientifiques et l'évolution du droit familial*, Études offertes à G. Ripert, T. 1 Paris, p. 403 ; "L'influence de la biologie et de la médecine moderne sur le droit civil", RTD Civ. 1970, p. 661). Pour autant il ne faut pas oublier ce qui est réellement en question dans ce type d'affaires et, au-delà de la biologie, songer à ce qui relève de notre compétence, c'est-à-dire le droit.

36. Or ce qui est en question — et là encore Patrice Jourdain l'a exactement souligné aussi bien dans son commentaire précité que dans le *Traité de droit civil*, "les conditions de la responsabilité" rédigé avec Mme Geneviève Viney (*LGDJ*, édition de juin 1998, n° 249-3) — c'est de savoir si sans les fautes commises les dommages auraient pu être évités. On rejoint d'ailleurs là un adage ayant valeur de norme constante du droit de la responsabilité, à savoir que "qui peut et n'empêche pêche" (Antoine Loisel, *Institutes coutumières*, 1607). Dans le drame du sang contaminé, l'origine biologique du virus contaminant se trouvait chez les donneurs, pourtant il ne viendrait à l'idée de personne de soutenir que ceux qui pouvaient empêcher la distribution du sang vicié avaient bien une responsabilité dans la contamination des receveurs. Il faut dès lors centrer la réflexion sur la nature et le contenu des obligations pesant sur le médecin et le laboratoire dans le présent pourvoi.

37. Depuis l'arrêt Mercier du 20 mai 1936 (D 1936, pp. 88 à 96, note Etienne Picard, rapport Josserand et conclusions Matter), la relation d'un médecin libéral avec son patient est analysée comme une relation contractuelle qui met à la charge du praticien l'obligation de donner des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science. Et, après cet arrêt majeur, plusieurs dizaines d'autres arrêts de la Cour de cassation ont méthodiquement construit le contenu même de ce contrat médical, c'est-à-dire les obligations qu'il impose au médecin et la responsabilité en découlant en cas d'inexécution. L'arrêt Le Bail, rendu le 15 juin 1937 par la Chambre des requêtes de la Cour de cassation (GP, 1937, 2è sem., p. 411) est d'ailleurs particulièrement éclairant puisque, après avoir repris les termes de l'arrêt Mercier, il précise que "la violation ou l'exécution défectueuse par le médecin de son obligation contractuelle est sanctionnée par une responsabilité de même nature".

Et, vis-à-vis des autres professionnels de la médecine — tels les cliniques ou les laboratoires — la relation est également contractuelle et repose sur l'exigence de soins ou de prestations consciencieux et attentifs (arrêt "clinique sainte Croix" rendu par la Chambre civile de la Cour de cassation le 6 mars 1945 (D.1945, p. 217).

L'originalité et la richesse du droit de la responsabilité contractuelle est justement dans cette particularité qu'elle a de constituer "le prolongement de l'obligation préexistante qui est issue du contrat", suivant l'expression de Jean-Luc Aubert, Yvonne Flour et Éric Savaux dans leur récent ouvrage (Armand Colin, juin 1999) *Les Obligations*, 3, "Le rapport d'obligation", n° 172.

Et le mythique *Traité pratique de droit civil français* de Planiol et Ripert, tome VI, "Les obligations" par Paul Esmein, édition de 1952, n° 376 et suivants, exprimait déjà une idée du même ordre : la responsabilité contractuelle c'est le manquement à des obligations résultant du contrat, manquement qui peut être sanctionné soit sur un terrain purement objectif si l'obligation est de résultat - ou déterminée -, sauf force majeure, soit sur le terrain de la faute si l'obligation, comme en matière médicale, est de moyens.

Comme l'observe Jacques Ghestin dans son *Traité de droit civil*, "Les obligations. Le Contrat Formation", *LGDJ*, 2è édition, n° 162 à 164, on rejoint l'idée chère à Hans Kelsen de cette essence du contrat qui est la participation même des assujettis à la règle qu'il crée, étant précisé que dans cette création de la norme contractuelle le juge peut intervenir soit par défaut (si la norme n'est pas assez définie dans la convention), soit par autorité (si certaines clauses du contrat sont illicites). Pour reprendre encore l'ouvrage précité sur "le rapport d'obligation", "l'obligation contractuelle préalable est le fondement même d'une responsabilité contractuelle dont l'objet est, précisément, d'en assurer le respect."

38. Il convient donc de rechercher dans la présente affaire qu'elle était l'obligation contractuelle du médecin et du laboratoire, qui tous deux étaient contractuellement liés à Mme X... (cf. n° 1 et 2).

Cette obligation contractuelle est simple à définir d'après la relation constante des faits des juges du fond : le médecin et le laboratoire devaient donner à Mme X... grâce au séro-diagnostic de la rubéole, une information lui permettant d'exercer le choix qu'elle avait fait de recourir à une IVG si elle présentait une rubéole en cours. Et l'exercice de ce choix, expression de sa liberté personnelle et discrétionnaire (cf. supra n° 25 *in fine*), a été empêché par l'erreur commise. Le handicap de l'enfant apparu peu après sa naissance est donc bien la conséquence directe de la faute commise par le médecin et le laboratoire puisque, sans cette faute, il n'y aurait pas eu de handicap.

Il n'y aurait pas non plus eu de vie, mais cette conséquence — qui soulève évidemment de redoutables difficultés éthiques et juridiques que nous aborderons dans la dernière et plus importante partie de cette réflexion — est sans incidence sur l'appré-

ciation du lien de causalité entre la faute commise par le médecin et le laboratoire en manquant à leur obligation contractuelle telle qu'elle vient d'être précisée — à savoir donner à Mme X... les éléments lui permettant, pour empêcher le handicap, de recourir à une IVG — et le dommage apparu, c'est-à-dire le handicap de l'enfant.

39. On ajoutera pour être complet — bien que ce point n'ait jamais été contesté — qu'il est indifférent que le contrat n'ait été formé qu'entre Mme X... et le laboratoire. Dès lors que l'inexécution fautive de l'obligation née de ce contrat a eu des conséquences sur l'enfant, il peut invoquer cette faute, envisagée comme un fait juridique, au soutien de son action en dommages intérêts. De très nombreux arrêts ont ainsi, dans l'hypothèse de fautes médicales commises à l'occasion d'un accouchement, admis la réparation tant du préjudice de la mère que de celui de l'enfant qu'elle a mis au monde (par exemple Civ. I, 7 juillet 1998, Bull. n° 239, p. 165, 4è sommaire).

Il y a certes eu des hésitations sur le fondement de l'action d'un tiers au contrat qui subit un préjudice du fait de l'inexécution d'une obligation née de ce contrat. En matière de contrat de transport, l'arrêt "capitaine d'artillerie Noblet" du 6 décembre 1932 (S1934, p. 81) avait ainsi estimé que la personne transportée stipulait nécessairement en faveur de sa conjointe et de ses enfants qui pouvaient ainsi se prévaloir du régime de l'obligation de sécurité de résultat. S'agissant de sang contaminé par le microbe de la syphilis, un arrêt du 17 décembre 1954 (JCP G 1955 II 8490, note Savatier) reposait aussi sur la notion de stipulation pour autrui. Plus récemment, en matière de produits sanguins contaminés par le VIH, la première Chambre a interprété les articles 1147 et 1384 du Code civil à la lumière de la directive du 25 juillet 1985 en décidant que "tout producteur est responsable des dommages causés par un défaut de son produit, tant à l'égard des victimes immédiates que des victimes par ricochet, sans qu'il y ait lieu de distinguer selon qu'elles ont la qualité de partie contractante ou de tiers" (Civ. I, 28 avril 1998, Bull. n° 158, p. 104 et JCP 1999 II G 10088). Il a aussi été fait appel dans le passé à la notion, difficile à comprendre et à cerner au point qu'elle relève d'une forme de sophisme, de violation d'une obligation envisagée en elle-même indépendamment de tout point de vue contractuel (par exemple Civ. I, 9 octobre 1962, Bull. n° 405). Mais — se reliant à un courant ancien parfaitement exprimé par Étienne Picard dans sa note déjà citée sous l'arrêt Mercier du 20 mai 1936 où il observait "qu'un même rapport de droit peut être générateur à la fois de responsabilité contractuelle et de responsabilité délictuelle", — la doctrine moderne, en particulier M. Jean-Luc Aubert, Mme Flour et M. Savaux dans leur ouvrage déjà cité sur "le rapport d'obligation", n° 183, souligne que le véritable fondement du droit pour un tiers d'obtenir la réparation du dommage que lui cause un manquement contractuel est celui de l'opposabilité du contrat : "Le tiers victime, qui invoque un manquement contractuel au soutien de sa

demande d'indemnisation, ne prétend pas s'introduire dans le rapport d'obligation contractuel : il se borne à faire valoir le fait de son inexécution, comme tout tiers peut invoquer la situation de fait constituée par le contrat, qu'il soit ou non exécuté". Par un arrêt du 15 décembre 1998 (Bull. Civ. I., n° 368), puis du 18 juillet 2000 (Bull. Civ. I., n° 221), la première Chambre a d'ailleurs très nettement affirmé, au visa des articles 1165 et 1382 du Code civil que "les tiers à un contrat sont fondés à invoquer l'exécution défectueuse de celui-ci lorsqu'elle leur a causé un dommage, sans avoir à rapporter d'autre preuve".

40. Il nous semble donc possible de conclure que l'appréciation du droit qu'à un enfant de demander la réparation du préjudice consécutif à un handicap d'origine endogène ne peut se faire sur le terrain simpliste, sinon erroné, du lien de causalité envisagé biologiquement. À cet égard l'arrêt attaqué qui, pour écarter la reconnaissance d'un préjudice de l'enfant, insiste dans ses motifs (cf. supra n° 15) sur le fait que la faute des praticiens est "étrangère" aux conséquences de la rubéole est donc contestable. C'est en réalité sur le terrain du principe fondamental du respect de la personne humaine que pourrait se trouver, le cas échéant, la justification d'un refus de réparer le préjudice de l'enfant. Là est le véritable cœur de la difficulté.

II.1.4. Le principe du respect de la personne humaine

41. On a déjà évoqué (cf. n° 18) la redoutable question juridico-éthique qui se présente : la suppression du risque des conséquences de la rubéole implique nécessairement la suppression du fœtus. Or le manquement fautif du médecin et du laboratoire à l'obligation née des contrats formés avec Mme X... (cf. supra n° 38), a permis à l'enfant de venir au monde, mais avec le handicap que l'IVG décidée par la mère devait empêcher. Est-il dès lors légitime, au regard du principe fondamental du respect de la personne humaine, que l'enfant puisse en quelque sorte faire abstraction de la vie à laquelle la faute commise lui a permis d'accéder pour réclamer la réparation de son handicap ?

C'est en ces termes que, dès lors que l'on a écarté les erreurs afférentes à la causalité envisagée "biologiquement", nous paraît se poser la plus grande difficulté de cette affaire.

42. Cette difficulté a d'ailleurs été perçue par la plupart des commentateurs des arrêts de la Cour de cassation et du Conseil d'État. On commencera, d'abord, par les conclusions de Mme Valérie Pécresse, commissaire du gouvernement au Conseil d'État, prononcées dans l'affaire ayant donné lieu à l'arrêt du Conseil d'État du 14 février 1997, analysé au n° 31. Elle estime ainsi "qu'un enfant ne peut pas se plaindre d'être né tel qu'il a été conçu par ses parents, même s'il est atteint d'une maladie incurable ou d'un défaut génétique, dès lors que la science médicale n'offrait aucun traitement pour le guérir *in utero*. Affirmer l'inverse serait juger qu'il existe des

vies qui ne valent pas d'être vécues et imposer à la mère une sorte d'obligation de recourir, en cas de diagnostic alarmant, à une interruption de grossesse. Ce serait aller contre tous les principes qui fondent le droit en matière biomédicale". On rappellera toutefois que dans son arrêt le Conseil d'État ne fait strictement aucune allusion à cette dimension éthique puisqu'il se borne, pour écarter tout préjudice de l'enfant, à se fonder sur la seule absence de lien de causalité entre l'amniocentèse et l'infirmité de l'enfant (cf. n° 32 *in fine*).

43. Plusieurs auteurs émettent des réserves sur l'admission en son principe du préjudice de l'enfant. On ne reviendra pas sur celles qui se focalisent sur le lien de causalité envisagé "biologiquement", lequel, comme on l'a dit, n'est pas pertinent.

Sans prétendre être exhaustif - et l'on pense en particulier à des études plus générales comme celle de Laure Finel à la RDSS de 1997, p. 223, *La responsabilité du médecin en matière de diagnostic des anomalies fœtales*, ou encore celle de Philippe Pédro *Diagnostic prénatal et responsabilité médicale* aux *Mélanges Cosnard*, 1990, p. 117 — on évoquera plus particulièrement les auteurs qui ont plus spécialement commenté les arrêts de la Cour de cassation et du Conseil d'État.

Stéphane Alloiteau (*Petites Affiches*, 1997, n° 64) évoque le risque de dérives vers le "tout préjudice" de la jurisprudence de la Cour de cassation et craint que ne soit mise en place une "politique de sélection" aboutissant à l'eugénisme.

Marie-Thérèse Calais-Auloy (D. 2000, n° 15) affirme dans un "Point de vue" qu'avoir mis au monde un enfant dont on pouvait connaître le grave handicap n'est pas une faute civile car "ce n'est jamais un devoir de recourir à des méthodes anticonceptionnelles ou à l'avortement. S'il en était autrement, ce serait que notre société aurait vraiment franchi un pas décisif vers l'eugénisme officiel."

Maryse Deguerge ("Les préjudices liés à la naissance", RCA, mai 1998, numéro spécial, p. 14) se rallie aux objections de Mme Pécresse quant à l'appréciation péjorative de la vie si on indemnise le handicap de l'enfant et évoque un danger "à la fois d'ordre juridique et éthique".

Jean Hauser (RTD Civ., 1996, p. 871) se demande si la Cour de cassation n'ouvre pas un nouveau droit subjectif particulièrement inquiétant, et, dans son commentaire sur l'arrêt de la Cour d'Orléans objet du présent pourvoi (RTD Civ., 2000, p. 80) soutient que l'enfant "n'est pas en position de victime, mais en situation de personne handicapée et que ce n'est pas son dommage qui doit être pris en charge par les assureurs mais son existence qui doit l'être par la collectivité". Il exprime aussi la crainte d'un "eugénisme de précaution par excès de précaution".

Carol Jonas (*Médecine et droit*, n° 26, 1997, p. 15) s'interroge sur une "dérive eugénique".

Gérard Mémèteau (*Traité de la responsabilité médicale*, mise à jour décembre 1997, n° 126) craint aussi "les implications éliminatrices" de la jurisprudence de la Cour de cas-

sation.

Pierre Murat (JCP 1996, doctrine, 3946), soutient que l'enfant "en gardant la vie n'a rien perdu et il est inadmissible de l'autoriser, directement ou par le biais de son représentant, à se plaindre de la qualité de cette vie qu'il estime insuffisante. Juger du contraire revient à poser officiellement une pernicieuse hiérarchie entre des vies qui sont toutes uniques et non susceptibles d'être réduites à tel ou tel handicap." Et il termine en affirmant que "sous couvert de l'intérêt collectif, on en arrive insensiblement à promouvoir insidieusement une politique eugénique."

Janick Roche-Dahan souligne que la légitimité de l'intérêt sur lequel repose l'action de l'enfant pose problème et se demande si on peut admettre que la vie constitue dans certains cas un préjudice réparable (D 1997, jurisprudence, p. 35).

Au plan international (cf. en particulier la chronique de droit comparé citée au n° 29 de M. Markesinis, les études de Mme Palmer ou l'ouvrage de Mme Monique Ouellette *Droit et Science* publié par la faculté de droit de l'université de Montréal) des observations du même ordre sont formulées quant au choix impossible entre la vie et le néant.

44. Que penser de ces critiques ?

Elles reposent sur un point incontestable, à savoir qu'il peut effectivement paraître éthiquement difficile d'admettre qu'une personne puisse se prévaloir contre une autre d'un fait, fut-il fautif, qui en définitive lui a permis d'accéder à la vie. Le principe du respect de la personne humaine est donc, d'une certaine façon, mis en cause si on accepte l'idée d'indemniser un handicap affectant cette vie "sauvée". Un préjudice lié de façon indivisible à l'existence même ne saurait alors être admis.

L'Assemblée plénière pourrait s'arrêter à cette position et rejeter le pourvoi sur le fondement d'une incompatibilité entre ledit principe et le droit de demander réparation à raison d'un fait qui a permis à l'enfant de venir au monde.

45. Mais plusieurs objections viennent à l'esprit.

On a vu qu'était évoqué l'eugénisme qu'impliquerait l'acceptation de l'idée d'indemniser l'enfant de son handicap endogène. Pareil argument paraît difficilement acceptable.

Il repose, d'abord, sur une certaine forme de démagogie, d'autant plus discutabile qu'une telle appréciation est de nature à blesser des femmes en situation de détresse. L'eugénisme implique une dimension collective, nécessairement criminelle, alors que la loi du 17 janvier 1975 est pour la femme une loi de responsabilité et ce que l'on serait tenté d'appeler une "loi d'épouvantable solitude" — malgré le dispositif d'assistance qu'elle prévoit — qui la laisse en définitive désespérément seule face à un choix douloureux entre tous. Parler d'eugénisme relève davantage de l'insulte et du mépris de la liberté de la femme que d'un argument et traduit souvent le refus d'accepter le principe même de la liberté que leur reconnaît la loi. Ce refus n'apparaît-il pas, par exemple, dans un propos de Janick Roche Dahan qui,

dans son article précité au *Dalloz*, écrit "(...) qu'il est pour le moins surprenant de voir des médecins engager leur responsabilité pour n'avoir pas permis à une femme de réaliser un acte qui reste à la limite de la légalité" ? Nous avons évoqué au n° 28 ce motif révoltant d'une Cour d'appel qui, pour écarter le préjudice invoqué par une mère à la suite de l'échec d'une IVG, s'était fondée sur la possibilité qu'elle avait d'abandonner son enfant à la naissance. Oser laisser entendre à propos du drame douloureux entre tous qui a frappé Mme X... que son attitude participerait d'un processus d'eugénisme est au moins aussi révoltant. Il ignore, ensuite, le dispositif même de la loi qui n'impose jamais le recours à une IVG — et s'il en était ainsi il faudrait effectivement parler d'eugénisme et le combattre —, mais le laisse à la seule conscience et liberté de la femme pendant les dix premières semaines et le soumet après ce délai au contrôle de deux médecins, ce qui est de nature à écarter des IVG pour des anomalies mineures affectant le fœtus. Et le faible nombre d'IVG pratiquées chaque année pour motifs thérapeutiques (cf. n° 21) démontre qu'il n'y a pas de dérive et que la perspective, évoquée par certains, d'une élimination systématique des fœtus pour des malformations mineures ou curables relève d'une supposition purement gratuite ou d'autres mobiles. Pourquoi, par une sorte de présupposé pessimiste sur l'être humain, ne pas faire confiance à la liberté associée à la conscience qui sont les bases de la loi du 17 janvier 1975 ? Enfin, dire qu'en acceptant d'indemniser l'enfant de son préjudice la Cour de cassation encouragerait l'eugénisme ressort de l'imprécation — pour rester courtois — et non de la discussion. Il existe une loi républicaine, celle du 17 janvier 1975, que tous les habitants de notre pays doivent respecter. Or cette loi donne à la femme la liberté de recourir à une IVG non seulement sans avoir à donner de motifs, sinon sa situation de détresse, pendant les dix premières semaines, mais même ensuite, avec accord médical, lorsqu'il existe une forte probabilité de naissance d'un enfant atteint d'une affection d'une particulière gravité et incurable. Il existe aussi un principe de base de tout le droit de la responsabilité que toutes les juridictions de la République doivent respecter, à savoir celui de réparer le préjudice causé à autrui par une faute. Or, comme le souligne, par exemple, Yannick Dagonne-Labbé au n° 147 des *Petites Affiches* de 1996, considérer le handicap supporté par l'enfant comme inhérent à sa personne pour en déduire une non-réparation n'est-ce pas nier l'atteinte au potentiel humain qui résulte du handicap et nier par là même son préjudice ? Et Patrice Jourdain va dans le même sens dans ses commentaires déjà cités.

46. On peut aussi observer que le refus d'admettre le préjudice de l'enfant tout en admettant celui des parents recèle une irréductible, sinon incohérente, contradiction interne sur laquelle plusieurs auteurs ont mis l'accent. Cette incohérence tient au fait que le préjudice des parents est, en dernière analyse, fondé exactement sur la même faute

que celle invoquée par l'enfant. En indemnisant les parents, on accepte nécessairement l'idée de faire abstraction de la vie qui, sans la faute commise, n'aurait pas existé. On retombe alors sur l'objection évoquée au n° 44.

Bertrand Mahieu (RFD Adm., 1997, p. 388) évoque d'ailleurs, à propos de la décision du Conseil d'État n'acceptant de réparer que le préjudice des parents "la fragilité de la position du juge administratif alors que les prémices du raisonnement sont les mêmes pour les deux juridictions". Stéphane Alloiteau (*Petites Affiches*, n° 64, 1997) ne peut aussi, selon sa propre expression, "s'empêcher de critiquer" la position mitigée du Conseil d'État qui en accordant une somme mensuelle de 5000 francs aux parents pendant toute la durée de vie de leur enfant attribue en réalité cette indemnité à ce dernier de manière détournée. Marie-Laure Fortuné-Cavalié (*Médecine et Droit*, n° 33, 1998) se demande "comment expliquer que la naissance d'un enfant handicapé constitue un préjudice pour les parents et pas pour l'enfant lui-même." Sylvie Welsch (*Responsabilité du médecin*, Édition Litec, n° 280, mars 2000) constate aussi "qu'il est difficilement concevable en droit d'admettre un préjudice par ricochet des parents s'il n'y a pas de dommage immédiat pour l'enfant."

47. Si on se réfère à ce qui reste encore aujourd'hui un ouvrage de référence en matière de droit de la responsabilité médicale, c'est-à-dire le *Traité de droit médical* de R.Savatier, J.-M. Auby, J. Savatier et H. Péquignot, édition de 1956, on peut relever au n° 317, p. 299, l'observation suivant laquelle le médecin qu'un malade incrimine d'une faute dommageable à sa santé ne peut compenser ce dommage par les bienfaits du traitement. Et les auteurs poursuivent : "Le médecin qui a sauvé le malade, tout en le laissant infirme par sa faute, ne saurait refuser d'indemniser le patient, sous prétexte qu'en le préservant de la mort, il l'a gratifié d'un bienfait très supérieur au dommage dû à sa faute. Ce n'est pas, en effet, parce qu'il a satisfait pour partie au contrat médical qu'il peut se dispenser de réparer le dommage causé par la violation partielle de ce contrat."

Ce raisonnement n'est-il pas totalement transposable au cas présent ? et ne pas le suivre ne revient-il pas à affirmer que la vie est *a priori* une cause d'exonération de l'obligation fondamentale de réparer les conséquences de ses fautes ? (c'est seulement dans l'hypothèse particulière du risque grave inhérent à un acte médical qui s'est réalisé sans faute du médecin, mais sans qu'il ait informé le patient de ce risque pour recueillir son consentement éclairé, que la jurisprudence tient compte — mais uniquement pour apprécier la réalité du préjudice et non pour le nier en son principe — du dommage qu'aurait provoqué le refus de l'intervention (cf. Civ. I, 7 octobre 1998, Bull. n° 287, p. 199 à propos d'un cas où l'absence d'intervention entraînait un dommage plus important que celui causé par le risque réalisé).

48. Quant à l'argument suivant lequel admettre la réparation du préjudice de l'enfant c'est admettre qu'il existe des vies qui ne méritent pas la peine d'être vécues puisqu'on les indemnise, il procède davantage de l'image que de la raison. 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 des conditions plus conformes à la dignité humaine sans être abandonné aux aléas d'aides familiales, privées ou publiques ?

La position du Conseil d'État, qui alloue en réalité aux parents l'indemnisation due à l'enfant — outre sa contradiction interne déjà évoquée (cf. n°45) — comporte d'ailleurs l'inconvénient d'un risque de dilapidation, en particulier si le couple se disloque ou abandonne l'enfant, ce qui est malheureusement assez fréquent. Et dans l'hypothèse où les parents meurent avant d'avoir pu agir, la solution "camouflée" de la réparation du préjudice de l'enfant à travers ses parents n'est même plus possible. Imagine-t-on l'enfant handicapé venir réclamer en sa qualité d'héritier de ses parents la réparation du préjudice qu'ils ont subi du fait de son handicap alors que lui, victime directe et immédiate, n'aurait personnellement droit à rien ?

49. On doit enfin insister sur le fait que, contrairement à une allégation inexacte avancée par certains, ce n'est pas la naissance et la vie même de l'enfant qui constituent le préjudice dont il est demandé réparation. Le préjudice réparable est au contraire exclusivement celui qui résulte du handicap qui va faire peser sur l'enfant pendant toute son existence des souffrances, charges, contraintes, privations et coûts de toute nature. N'est-il pas, dès lors, plus cohérent en droit et en équité de lui allouer personnellement la réparation de ce préjudice plutôt que d'user du subterfuge d'une augmentation artificielle de l'indemnisation des parents ?

À cet égard, il est d'ailleurs possible de relever dans certains pays une évolution sur le terrain de l'action dite en *wrongful life* (c'est-à-dire l'action engagée par, ou pour, l'enfant en réparation de son propre préjudice, l'action en *wrongful birth* ne concernant que le préjudice de la mère et/ou du père).

Certes, l'arrêt McKay (v. Essex area health authority), rendu en 1982 par la juridiction suprême du Royaume-Uni, prohibe une telle action, mais la situation de ce pays n'est pas significative car c'est une loi de 1976 — encore que sa portée soit contestée par certains — qui fait obstacle à l'action de l'enfant. De même ne sont pas significatives les décisions de cours et tribunaux d'États des USA qui ont une législation interdisant ce type d'action.

Mais, à notre connaissance, il n'y a pas de décision de juridictions suprêmes étrangères équivalentes à la Cour de cassation qui rejette ou accepte par principe une telle action en *wrongful life*. Par contre des décisions de Cours de quelques États des USA, certes minoritaires, admettent de réparer le préju-

dice de l'enfant consistant dans le coût, notamment médical, induit par son handicap. On évoquera ainsi l'arrêt de la Cour suprême du New Jersey (Procanik V. Gillo), commenté par M. Markesinis dans son étude comparative susvisée (p. 269) qui admet l'action de l'enfant handicapé pour le recouvrement des dépenses extraordinaires afférentes à son handicap. Il cite d'ailleurs un motif éclairant de cet arrêt : *"We need not become preoccupied with metaphysical considerations. Our decision to allow the recovery of extraordinary medical expenses is not premised on the concept that non-life is preferable to an impaired life, but it is predicated on the needs of the living. We seek to respond to the call of the living for help in bearing burden of their affliction."*

La Cour constitutionnelle fédérale d'Allemagne dans un arrêt du 12 novembre 1997, si elle pose comme principe que l'existence humaine ne peut être considérée comme un préjudice (point sur lequel il y a d'ailleurs un consensus général que nous partageons), admet cependant que les coûts

particuliers nécessités par l'alimentation de l'enfant handicapé donnaient droit à indemnisation.

50. L'Assemblée plénière de la Cour de cassation se trouve en définitive devant le choix, soit du refus d'admettre, sur le fondement du principe du respect de la personne humaine, toute réparation du préjudice de l'enfant, soit — et d'une certaine façon ce serait au nom de ce même principe — de l'admettre, mais bien entendu pour les seuls dommages résultant de ce handicap. Pour se déterminer elle devra aussi sans doute tenir compte d'un arrêt de la chambre criminelle du 4 février 1998 (Bull. n° 43, p. 109, note Isabelle Moine-Dupuis au JCP 1999, II, 10178). Un père avait violé sa fille et une enfant était née de ce crime. Devant la Cour d'assises, la mère s'était constituée partie civile à la fois en son nom personnel et en qualité de représentante légale de sa fille mineure. La Cour d'assises avait déclaré la constitution de partie civile de la mère es qualité irrecevable au motif que "l'enfant

n'est pas la victime du crime de viol commis sur la personne de sa mère et qu'elle ne subit aucun préjudice découlant de cette infraction". La Chambre criminelle a cassé cette décision, au visa des articles 2 et 3 du Code de procédure pénale dont il résulte que les proches de la victime d'une infraction sont recevables à rapporter la preuve d'un dommage dont ils ont personnellement souffert et qui découle des faits objet de la poursuite, en énonçant que la cour d'assises avait méconnu ces textes et ce principe en ne reconnaissant qu'à la seule personne ayant subi le viol le droit d'exercer l'action civile contre l'auteur des faits. Or le principe même de l'action civile de l'enfant née — d'ailleurs sans handicap physique apparent — du viol pouvait se heurter à l'objection déjà évoquée suivant laquelle sans ce crime, elle ne serait pas venue à la vie, de même que sans la faute du médecin et du laboratoire dans l'affaire X..., l'enfant ne serait pas né. ■

Conclusions de Jerry Sainte-Rose avocat général à la Cour de cassation

Préambule

Un enfant atteint d'un handicap congénital ou d'ordre génétique peut-il se plaindre d'être né infirme au lieu de n'être pas né ? Telle est la délicate question qui vous est posée par le présent pourvoi.

La pénible affaire qui a donné lieu au procès opposant les époux X... à un médecin, M. Y... et à un laboratoire de biologie médicale s'inscrit dans un contexte qu'il convient d'évoquer brièvement.

Depuis une vingtaine d'années, la conjonction des progrès des sciences biomédicales et des dispositifs législatifs favorisant la maîtrise de la reproduction humaine a fait apparaître de nouvelles hypothèses de responsabilité médicale et hospitalière qui placent les juristes devant des choix cruciaux.

On assiste, en effet, à la montée d'un contentieux indemnitaire lié à la naissance d'un enfant non désiré ou qui cesse de l'être car, en raison de son état de santé, il ne répond plus à l'attente de ses parents. Ceux-ci considèrent cette naissance, médicalement assistée, comme un préjudice dès lors qu'elle aurait pu ou dû être évitée.

Concrètement, les situations litigieuses qui ont trouvé leur épilogue devant les juridictions judiciaires ou administratives ont concerné soit l'échec d'une interruption de grossesse ou d'une stérilisation (lorsque ces

interventions médicales n'ont pu empêcher une naissance), soit l'inefficacité d'un examen prénatal qui recouvre des modalités diverses (amniocentèse, test de rubéole, échographie) et dont l'objet est de détecter les maladies graves affectant l'embryon ou le fœtus, soit la fausseté d'un diagnostic anté-conceptionnel qui permet le dépistage des maladies héréditaires et des sujets susceptibles de les transmettre.

Les parents agissant tant en leur nom personnel qu'au nom de leur enfant dont le handicap n'a été découvert qu'après sa naissance, deux sortes d'actions doivent être distinguées même si, dans la pratique, elles sont exercées simultanément : l'une qui tend à l'indemnisation du préjudice des parents et que la terminologie américaine appelle action en *wrongful birth*, l'autre intentée pour le compte du mineur ou action en *wrongful life* et visant à réparer le préjudice correspondant à la vie diminuée qu'il est amené à vivre.

En dépit des variétés des situations médicales et des différences régissant les rapports entre les professionnels de la santé et leurs patients selon que la naissance a eu lieu dans un hôpital ou une clinique privée — le cadre étant légal et réglementaire dans le premier cas, contractuel dans le second, une jurisprudence bien établie admettant l'existence d'un accord tacite¹ dont elle a précisé

le contenu — les juridictions des deux ordres s'en tiennent aux conditions classiques de la responsabilité, étant précisé que la faute doit être contraire aux données actuelles de la science et appréciée à l'aune d'une obligation de moyens.

Toutefois, l'application plus ou moins problématique des mécanismes de responsabilité civile ou publique aux interrogations que suscite un phénomène aussi complexe que la naissance n'a pas seulement soulevé des difficultés d'ordre technique (identification des préjudices, causalité). Comme l'a écrit le professeur J. Hauser : "La logique (la folie) réparatrice a des implications philosophiques... il serait peut-être temps de s'en inquiéter"².

Se posent, en effet, des questions existentielles ayant trait au droit à la vie, à l'avortement voire à l'eugénisme qui, dans leur dimension éthique, ont une portée universelle. Dans leur dimension juridique, ces questions ne permettent pas de réduire le débat à un simple problème d'indemnisation car elles touchent aux principes fondamentaux du droit des personnes et de la famille. Une place particulière doit être faite ici au principe de dignité de la personne humaine qui connaît, de nos jours, un regain de faveur tant en jurisprudence³ qu'en doctrine⁴. Nombre de textes de notre droit positif, notamment en matière de déontologie médi-

cale (décret du 6 septembre 1995) ou de bioéthique (lois du 29 juillet 1994) se réfèrent à ce principe posé à l'article 16 du Code civil et qui peut apporter sinon des solutions incontestables du moins un éclairage utile.

I - Les faits et la procédure

Venons-en aux faits qui sont simples. M. Y..., généraliste et médecin de la famille X... a constaté, le 17 avril 1982, sur la fille du couple âgée de quatre ans, une éruption cutanée évoquant la rubéole, les mêmes signes étant relevés le 10 mai suivant sur la personne de la mère.

Il a donc prescrit la recherche d'anticorps rubéoleux d'autant que Mme X... lui avait indiqué qu'elle pensait être enceinte et qu'elle entendait interrompre sa grossesse en cas de rubéole, maladie infectieuse et contagieuse qui peut provoquer de graves malformations du fœtus lorsqu'elle atteint une femme non immunisée.

Un prélèvement effectué le 12 mai 1982 par le laboratoire de biologie médicale d'Yverres étant négatif et la grossesse se confirmant, le même laboratoire a procédé, quinze jours plus tard, à la demande du médecin, à un second prélèvement qui s'est avéré positif, faisant état de la présence d'anticorps.

Compte tenu de ces résultats contradictoires, le laboratoire, se conformant à la réglementation, a procédé à un nouveau tirage du prélèvement initial. Le résultat de cette analyse de contrôle a été présenté comme identique à celui obtenu après le second prélèvement.

Il en fut conclu que Mme X... était immunisée contre la rubéole, le caractère positif des deux prélèvements et la stabilité du taux des anticorps étant les signes manifestes d'une infection déjà ancienne insusceptible d'affecter l'enfant à naître.

Le 14 janvier 1983, Mme X... a mis au monde un garçon prénommé Nicolas qui a développé, un an plus tard, de multiples troubles neurologiques ainsi que des séquelles (surdité, rétinopathie, cardiopathie, retard intellectuel) qui paraissent avoir pour origine une rubéole congénitale contractée pendant la vie intra-utérine.

Ce que devait confirmer l'expert désigné, en référé, le 13 septembre 1988, à la requête des époux X....

Il ressort du rapport d'expertise et il n'est pas contesté que le résultat de l'analyse de contrôle était dû à une erreur du laboratoire et que le médecin avait fait preuve, en l'occurrence, d'absence de sens critique.

Les époux X... ont alors assigné au fond M. Y... et le laboratoire de biologie médicale d'Yverres ainsi que leurs assureurs respectifs, la Mutuelle d'assurance du corps sanitaire français (MACSF) et la Mutuelle des pharmaciens (MDP) devant le Tribunal de grande instance d'Évry.

Par jugement du 13 janvier 1992, ce tribunal a retenu que le praticien et le laboratoire avaient commis des fautes, les a déclarés responsables de l'état de santé de Nicolas X... et condamnés *in solidum* avec leurs assureurs à payer une provision à valoir sur son préjudice corporel, faisant également

droit à la demande de la CPAM de l'Yonne tendant au remboursement de ses prestations. Il a sursis à statuer jusqu'au résultat d'une expertise en ce qui concerne le préjudice invoqué par Mme X....

Par arrêt du 17 décembre 1993, la Cour d'appel de Paris a partiellement infirmé le jugement et ordonné la restitution des sommes versées à titre de provision aux motifs que "le préjudice de l'enfant n'est pas en relation de causalité avec les fautes commises" et que "les séquelles dont il est atteint ont pour seule cause la rubéole que lui a transmis *in utero* sa mère".

Sur les pourvois des époux X... et de la CPAM, la première Chambre civile a, par arrêt du 26 mars 1996, cassé la décision entreprise en ce qu'elle a "dit que le préjudice de l'enfant n'était pas en relation de causalité avec les fautes commises et en ce qu'il a condamné M. X... ès qualités et la CPAM à restitution des sommes reçues à titre de provision."

La cassation intervenue est donc limitée à la demande d'indemnisation formée au nom de l'enfant.

Statuant comme Cour de renvoi, la Cour d'appel d'Orléans a refusé de s'incliner ; le dispositif de son arrêt en date du 5 février 1999 énonce que "l'enfant Nicolas X... ne subit pas de préjudice indemnisable en relation de causalité avec les fautes commises par le laboratoire de biologie médicale d'Yverres et le docteur Y..." et ordonne le remboursement des provisions.

Contre cet arrêt de "rébellion", les époux X... ont régulièrement formé un nouveau pourvoi en cassation le 14 avril 1999 et produit un mémoire ampliatif le 15 septembre suivant.

Des mémoires en défense ont été déposés par les autres parties, la CPAM ayant formé un pourvoi incident et M. A... venant aux droits du laboratoire.

La procédure paraît régulière.

II - Les moyens de cassation

Le pourvoi principal et le pourvoi incident comportent trois moyens.

A. Le premier moyen de chacun des pourvois concerne la régularité de la composition de la Cour d'appel qui a statué. Leur examen simultané est donc préalable mais ne devrait pas retenir trop longtemps votre attention. Pris de la violation des articles 447, 448 et 458 du nouveau Code de procédure civile, les moyens prétendent que l'arrêt serait nul car il résulterait de ses mentions que le greffier était présent non seulement lors des débats et du prononcé mais aussi lors du délibéré.

Il apparaît, en réalité, que la mention "greffier" suivie du nom de ce fonctionnaire figure dans l'arrêt à la suite et séparément de celle relative à la composition de la Cour lors des débats et du délibéré puis du prononcé. Rien ne permet d'affirmer que le greffier aurait assisté au délibéré et les moyens manquent en fait comme le relèvent les mémoires en défense.

B. Le deuxième moyen du pourvoi principal, en sa première branche et le deuxième moyen du pourvoi incident critiquent les motifs par lesquels la Cour d'appel d'Orléans a écarté la demande d'indemnisation du préjudice personnel de Nicolas X....

Au soutien de sa décision, la cour énonce pour l'essentiel "qu'il est constant que les praticiens sont étrangers à la transmission à la mère de la rubéole ; qu'ils ne sont intervenus qu'après le début de la grossesse, de sorte que ne pouvait être évitée la conception de l'enfant ; qu'une thérapeutique quelconque pratiquée au début de grossesse n'aurait pu supprimer les effets de la rubéole sur le fœtus ; que Nicolas ne pouvait que naître avec les conséquences imputables à la rubéole ou disparaître à la suite d'une interruption volontaire de grossesse dont la décision n'appartient qu'à ses parents et ne constitue pas pour lui un droit dont il puisse se prévaloir ; que la seule conséquence en lien avec la faute des praticiens est la naissance de l'enfant ; que si un être humain est titulaire de droits dès sa naissance, il ne possède pas pour autant celui de naître ou de ne pas naître, de vivre ou de ne pas vivre."

À l'encontre de cette motivation très explicite, le pourvoi principal fait valoir "qu'il résulte des propres constatations de l'arrêt que la mère de l'enfant avait clairement exprimé sa volonté, en cas d'atteinte rubéolique, de procéder à une interruption volontaire de grossesse et que les fautes conjuguées des praticiens ne lui ont pas permis de recourir à cette solution ; qu'il s'ensuit que ces fautes étaient génératrices du dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de sa mère ; qu'en écartant le lien de causalité entre les fautes constatées et le dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de sa mère, l'arrêt attaqué a violé l'article 1147 du Code civil."

Ce sont des griefs identiques que formule, en termes très voisins, le deuxième moyen de la CPAM de l'Yonne qui sera discuté en même temps que celui du pourvoi principal. Pour répondre aux moyens, il est nécessaire de rappeler, dans ses grandes lignes, l'état de la jurisprudence tant judiciaire qu'administrative marquée par de profondes divergences sur l'action de l'enfant (1°) avant d'examiner cette action qui nous paraît contestable au regard des conditions de la responsabilité civile (2°) et dont l'admission soulève des difficultés sur le plan juridique mais aussi éthique (3°).

1°) L'état actuel de la jurisprudence et les divergences relatives à l'action de vie préjudiciable.

Le contentieux, relativement abondant, s'articule autour d'un principe de portée générale, clairement exprimé et d'une exception dont la formulation est ambiguë.

Le principe et l'exception

Dès 1982, le Conseil d'État a posé en principe qu'une naissance n'est pas en elle-même génératrice d'un dommage susceptible d'ouvrir à la mère un droit à réparation¹. La requérante, célibataire aux revenus

modestes, se plaignait de l'échec d'une interruption volontaire de grossesse mais l'enfant était né en bonne santé.

Cette solution qui a fait l'objet d'une large approbation doctrinale paraît davantage fondée sur des considérations de morale sociale que sur la stricte application des règles de la responsabilité pécuniaire qui aurait pu conduire à l'indemnisation des inconvénients résultant de l'interruption de grossesse ayant manqué son but⁶.

La Cour de cassation a, dans une affaire analogue, adopté la même position par un arrêt du 25 juin 1995 en constatant "l'absence de dommage particulier qui ajouté aux charges normales de la maternité aurait été de nature à permettre à la mère de réclamer une indemnité"⁷.

Dans son arrêt précité de 1982 et probablement pour résoudre les cas les plus douloureux, le Conseil d'État avait ouvert la voie à des dérogations en réservant l'hypothèse où le demandeur d'indemnité invoque "des circonstances ou une situation particulière" qui n'ont pas été définies mais incluant, d'après les conclusions du commissaire du gouvernement et les commentaires de la doctrine, la naissance d'un enfant handicapé.

Cela ne signifie pas pour autant que les règles de la responsabilité civile puissent être méconnues, spécialement l'exigence d'une relation de causalité⁸ entre la faute et le dommage ainsi que la détermination du droit lésé, tout préjudice n'étant pas réparable. L'action de l'enfant et celle des parents n'auront donc pas nécessairement le même sort.

La jurisprudence judiciaire

Les juridictions du fond ont accepté soit par le détour de la "perte de chance" de recourir à l'avortement, soit par l'intermédiaire du préjudice réfléchi du fait de la vue quotidienne du handicap de l'enfant, d'indemniser les parents en raison d'une déception légitime suscitée par une prestation médicale ne leur ayant pas permis de prendre une décision en connaissance de cause mais elles se sont, pour la plupart, refusées à accueillir l'action de l'enfant soit pour des motifs tirés de l'éthique, soit pour le défaut de causalité entre l'infirmité de l'enfant et la faute du médecin⁹.

Cependant, par un arrêt du 16 juillet 1991, la Cour de cassation a reconnu au profit d'un enfant atteint de graves malformations que la faute du médecin qui n'avait pas prescrit lors de l'examen prénuptial la sérologie de la rubéole pourtant obligatoire, lui avait fait perdre "la chance d'éviter de supporter les conséquences de la rubéole contractée par sa mère en début de grossesse"¹⁰. Pareille motivation revient, nous semble-t-il, à présumer le lien de causalité.

Le même arrêt a également retenu à la charge des deux médecins qui avaient assuré le suivi de la grossesse qu'en s'abstenant, malgré les symptômes de rubéole, de prescrire les analyses utiles, ils n'avaient pas rempli l'obligation de renseignement dont ils étaient tenus à l'égard de leur patiente et qui aurait permis à celle-ci d'envisager une IVG. De tels motifs caractérisent des fautes de nature à engager la responsabilité des prati-

ciens vis-à-vis de la mère ou des parents mais nullement de l'enfant.

Deux autres décisions significatives ont été rendues le 26 mars 1996 par la Cour de cassation légitimant de manière encore plus nette les demandes indemnitaires des parents mais aussi celles présentées pour le compte de l'enfant¹¹. La première espèce présente une particularité factuelle tenant à une erreur de diagnostic antéconceptionnel qui a été regardée comme étant en relation directe avec la décision du couple de concevoir un enfant né, cinq ans après la consultation d'un généticien, porteur de la maladie hérédo-dégénérative dont souffrait son père. La seconde espèce est celle qui fait l'objet du présent pourvoi.

La jurisprudence administrative

Elle est illustrée par un arrêt du 14 février 1997 du Conseil d'État qui s'est prononcé, à son tour, sur les deux actions en responsabilité engagées par les parents d'un enfant né trisomique après que la mère eut subi dans un hôpital public un examen prénatal par amniocentèse dont le but était de décider d'une éventuelle interruption volontaire de grossesse et qui lui avait été présenté, à tort, comme ne révélant aucune anomalie¹². Confirmant en partie l'arrêt de la Cour administrative d'appel, le Conseil d'État a accepté de réparer, outre le préjudice moral du couple, son préjudice matériel en lui allouant notamment une rente mensuelle pendant la durée de vie de l'enfant au titre des charges particulières résultant de l'infirmité de celui-ci.

Il y a donc convergence entre les deux juridictions suprêmes quant à l'action des parents bien que la Cour de cassation n'ait pas pris parti sur l'étendue du préjudice réparable.

En revanche, le Conseil d'État s'est nettement séparé de la Cour de cassation sur la question du préjudice propre à l'enfant en annulant l'arrêt déféré motif pris de l'erreur commise dans l'appréciation du caractère direct du lien de causalité.

Abondamment commentées, les décisions rendues le 26 mars 1996 par la première chambre civile ont suscité un vif débat doctrinal, la très grande majorité des auteurs, qu'ils soient civilistes ou publicistes, se déclarant hostiles au principe même de l'indemnisation de l'enfant dans les circonstances sus-relatées¹³.

Le débat témoigne de la difficulté de la question et de l'importance des enjeux qui sont des enjeux de société.

La résistance manifestée par la Cour d'appel d'Orléans — qui va dans le sens de la jurisprudence dominante des juges du fond¹⁴ — impose une nouvelle réflexion sur l'action en *wrongful life*.

2°) Une action contestable au regard des conditions de la responsabilité civile.

Deux des trois composantes classiques du lien de causalité font difficulté.

Les fautes

Elles ne seront évoquées que pour la clarté

du débat car elles ne sont plus en discussion.

La première faute, qui est celle du laboratoire de biologie médicale consistant en une erreur — reconnue — d'analyse d'un résultat sanguin, n'appelle pas d'observation particulière¹⁵.

Ensuite, vient la faute du médecin qui a été de n'avoir pas provoqué un diagnostic complémentaire malgré des indices inquiétants¹⁶ et non comme le lui reproche l'arrêt, de n'avoir pas donné à la patiente "tous les soins attentifs et diligents qu'elle était en droit d'attendre". Ce grief est inopérant dès lors qu'en l'état des ressources de la science médicale, aucune thérapeutique n'était envisageable. Subsiste le manquement au devoir d'information et de conseil dont les juges du fond soulignent qu'il a pour finalité de recueillir le consentement libre et éclairé du patient.

En l'espèce, le conseil ne pouvait porter que sur l'avortement soit pour cause de détresse de la femme qui doit intervenir dans les dix premières semaines de la grossesse (article L 161-2 du Code de la santé publique) et aurait été possible si la rubéole avait été immédiatement diagnostiquée, soit pour motif abusivement appelé thérapeutique — que guérit-on ? — la grossesse pouvant être interrompue à tout moment (article L 162-12 du Code de la santé publique).

Mais il ne suffit pas que le médecin ait failli à son obligation d'informer, son silence n'étant fautif que s'il a porté atteinte au droit d'autrui, à savoir la mère.

Du fait de sa libéralisation et d'un certain laxisme dans l'application de l'article L 162-12¹⁷, l'avortement est-il devenu une liberté de la femme comme on l'a soutenu¹⁸ ?

Rappelons, sans esprit de polémique, que la loi du 17 janvier 1975 dite loi Veil, prorogée par celle du 31 décembre 1979, n'a fait qu'écarter les poursuites pénales contre les auteurs et complices d'un avortement lorsque celui-ci est réalisé dans les conditions prévues par les articles précités du Code de la santé publique.

C'est, fondamentalement, un texte d'exception, ce que confirme son article 1er dont les dispositions ont été reprises dans l'article 16 du Code civil : "La loi garantit... le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie." Mais l'avortement est, en toute hypothèse, un acte que la loi autorise sous certaines conditions et on ne saurait écarter a priori le principe même d'un préjudice lorsque la femme enceinte a été privée de la possibilité d'y recourir¹⁹.

Quoi qu'il en soit, Mme X... avait le droit d'être renseignée sur son état de santé et, par voie de conséquence, sur celui de l'enfant qu'elle portait²⁰.

Toutefois, le manquement du médecin à son devoir d'information ne lèse que la mère ou les parents qui ont été faussement rassurés quant à l'absence de risque de handicap, ce dont ils souffrent personnellement. Cette faute ne peut donc servir de fondement à l'action de l'enfant. La distinction a été faite tant en doctrine²¹ qu'en jurisprudence²². On aborde déjà la question de causalité sur laquelle se concentrent les critiques des pourvois.

L'existence problématique d'un lien de causalité

La Cour d'appel de Paris avait rejeté la demande d'indemnisation du préjudice de Nicolas X... en se fondant sur l'absence de lien causal entre l'état de l'enfant et les fautes constatées. La première Chambre civile a cassé cette décision, au visa de l'article 1147 du Code civil, en affirmant que "les parents avaient marqué leur volonté en cas de rubéole de provoquer l'interruption de grossesse et que les fautes commises... étaient génératrices du dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de sa mère". Cette motivation elliptique met l'accent sur le dommage causé par la rubéole alors que les praticiens n'ont aucune responsabilité dans sa réalisation. C'est, croyons-nous, à juste raison que la Cour de renvoi a jugé que les fautes médicales — qu'elles soient contractuelles ou non²³ — ne sont pas à l'origine du handicap lequel résulte d'une contamination accidentelle, ni, en amont, de la rubéole contractée par la mère. Ces fautes ont d'ailleurs été commises après la conception comme le souligne l'arrêt attaqué. Nous ne sommes pas dans l'hypothèse où la décision des parents de mettre au monde un enfant a été influencée de manière déterminante par un diagnostic antéconceptionnel erroné ainsi qu'il paraissait avoir été dans l'autre affaire jugée le 26 mars 1996. Nul ne prétend que l'enfant à naître ait été privé de soins de nature à empêcher ou à minorer les suites de la maladie, ce qui relèverait de la responsabilité médicale de "droit commun". Il n'est pas davantage allégué que des fautes aient été commises pendant le suivi de la grossesse. La causalité est donc inexistante²⁴. Même si l'on retenait la définition la plus large de la causalité, soit l'équivalence des conditions, la situation resterait inchangée. C'est sur ce terrain que s'est placé le Conseil d'Etat, dans son arrêt précité du 14 février 1997 (Époux Q...), suivant en cela les conclusions du commissaire du gouvernement, Mme V. Pecresse. En effet, la trisomie affectant l'enfant ne pouvait être la conséquence de l'erreur entachant les résultats de l'amniocentèse mais était "inhérente à son patrimoine génétique". Le 20 février, le Conseil a diffusé un communiqué de presse rappelant que "le fait d'être en vie ne saurait être regardé comme un préjudice subi par l'enfant".

Affirmer, comme on l'a fait, que les fautes sont causales dès lors que, sans elles, le dommage pouvait être évité²⁵ signifie, d'une part, qu'il eût mieux valu que l'enfant ne vint pas au monde. Comment éviter le dommage si ce n'est en supprimant le malade ? Ce raisonnement conduit, d'autre part, à une distorsion sans précédent du lien de causalité et revient à imposer aux praticiens une obligation de résultat tenant à toute conception ou gestation médicalisée et portant sur la naissance d'un enfant en bonne santé. Or, la jurisprudence hésite à étendre une telle obligation aux actes les plus banals de la médecine²⁶.

On en arrive à mettre sur le même plan l'action de l'enfant né avec un handicap lié à l'état pathologique de sa mère et celle du

mineur qui, à la suite d'une faute médicale commise lors de l'accouchement²⁷, peut invoquer la règle *in fians conceptus* pour obtenir réparation de son préjudice qui a été directement causé par cette faute, de sorte que le problème du lien de causalité ne se pose pas.

Par ailleurs, se référant aux propos de Mme X... tels que relatés par les juges du fond, l'arrêt de cassation tient pour acquis que si elle avait été informée, l'intéressée aurait nécessairement pratiqué une interruption volontaire de grossesse. Il s'agit là d'une présomption de "comportement normal"²⁸ que même une probabilité statistique produite par la banalisation de l'avortement ne suffit pas à établir car une incertitude existera toujours sur ce qu'aurait été l'attitude de la femme enceinte confrontée à un diagnostic défavorable²⁹.

La femme se trouve, en tout cas, prise au piège de sa déclaration d'intention considérée comme une manifestation définitive de sa volonté d'avorter alors qu'elle dispose d'une faculté éminemment personnelle et qu'il lui est loisible de changer d'avis jusqu'au dernier moment. On ne saura jamais ce qu'elle aurait finalement décidé.

Que devient, dans ces conditions, sa liberté si fortement proclamée³⁰ ?

Il est, au demeurant, singulier que l'enfant puisse se prévaloir de la certitude que ses parents auraient programmé son élimination s'ils avaient connu, en temps opportun, le risque de handicap.

Cette dernière remarque nous conduit à constater qu'une confusion a été opérée par la première Chambre civile entre la cause du handicap — la rubéole — et la cause de la naissance de l'enfant à laquelle les fautes des praticiens ont contribué dans la mesure où elles ont empêché la mère de recourir à l'interruption volontaire de grossesse. Sous le prétexte d'indemniser un handicap alors que celui-ci ne peut être rattaché par un lien de causalité au comportement fautif des praticiens, n'est-ce pas, en réalité, la naissance et donc la vie de l'enfant qui sont considérées comme un préjudice ? On retrouve ici la question du début : Nicolas X... peut-il se plaindre d'être né avec un handicap congénital au lieu de ne pas être né ?

L'existence hypothétique d'un préjudice indemnisable

À l'interrogation qui est au cœur du débat, la doctrine a, très majoritairement, apporté une réponse négative. Mais on citera d'abord Mme V. Pecresse pour qui "un enfant ne peut pas se plaindre d'être né tel qu'il a été conçu par ses parents, même s'il est atteint d'une maladie incurable ou d'un défaut génétique, dès lors que la science médicale n'offrirait aucun traitement pour le guérir *in utero*. Affirmer l'inverse serait juger qu'il existe des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues et imposer à la mère une sorte d'obligation de recourir, en cas de diagnostic alarmant, à une interruption de grossesse"³¹.

M. P. Murat dénonce "l'analogie vicieuse" qui a conduit à admettre l'action de l'enfant au même titre que l'action des parents. Il

ajoute, à propos de l'enfant, que "son handicap ou sa douleur sont consubstantiels à sa qualité d'être humain" et "qu'en gardant la vie il n'a rien perdu... Juger du contraire revient à poser, officiellement, une pernicieuse hiérarchie entre des vies qui sont toutes uniques et non susceptibles d'être réduites à tel ou tel handicap"³².

De son côté, Mme J. Roche-Dahan, après avoir souligné "qu'à aucun moment la Cour de cassation ne prend la peine de définir la nature exacte du préjudice dont le médecin est tenu responsable", déplore que le dommage pris en compte soit "le fait d'être en vie" et conteste la légitimité de l'intérêt sur lequel se fonde l'action de l'enfant³³.

On a fait valoir, à l'opposé, "qu'il y a plus d'inconvénient à vivre diminué physiquement et/ou intellectuellement que ne pas vivre"³⁴.

Mais à partir de quel seuil, le handicap rend-il la vie intolérable ? Il faudrait savoir ce qu'en pensent les intéressés eux-mêmes, étant observé que l'on rencontre des handicapés qui sont heureux de vivre tandis que des personnes parfaitement constituées souffrent du mal de vivre. Le problème, ainsi que l'a pertinemment relevé Mme M.A. Hermitte, est que cette question ne peut recevoir qu'une réponse personnelle que l'enfant est incapable de donner. "Permettre à la société ou à ses parents de la donner en son nom revient à ne pas tenir compte du conflit d'intérêt et d'appréciation qui peut exister. C'est, en fait, indécidable au sens fort du terme"³⁵.

Quant à l'argument selon lequel le préjudice des parents postule celui de l'enfant³⁶, il n'est rien d'autre qu'un sophisme³⁷. Les parents subissent, en effet, un préjudice qui leur est propre et qui résulte des fautes médicales, celles-ci ne leur ayant pas permis de prendre une décision éclairée s'agissant de l'interruption de la grossesse ou de sa poursuite et, dans cette éventualité, de se préparer psychologiquement et matériellement à accueillir l'enfant handicapé.

Sur la nature du préjudice éprouvé par Nicolas X..., la Cour d'Orléans s'est livrée à une analyse que les pourvois ne discutent pas. Force est de constater, avec elle, qu'aucun traitement n'étant possible *in utero*, l'enfant n'avait d'autre alternative que de naître infirme ou de ne pas naître³⁸, le pouvoir d'empêcher sa naissance étant d'ailleurs entre les mains de sa mère.

L'enfant qui souffre de multiples maladies et affections est lourdement handicapé. Tel est son préjudice effectif, aggravé par l'absence de soins palliatifs médicaux en l'état des données de la science.

La Cour d'appel a aussi constaté l'évidence : les fautes médicales n'ont pas provoqué le handicap. Celui-ci étant congénital (ou génétique) n'a pas d'auteur. Il n'existe et n'est subi par l'enfant que parce que celui-ci est né au lieu d'être mort. Il est inhérent à sa personne.

C'est donc bien, comme l'avait compris la doctrine, la naissance et la vie même de l'enfant qui constituent le préjudice dont il est demandé réparation contrairement à la position de principe prise tant par la Cour de

cassation que par le Conseil d'État³⁹. Autrement dit, l'action exercée en son nom tend à l'indemniser du fait de ne pas avoir été avorté. Cette action n'est qu'un substitut processuel à un avortement qui n'a pas eu lieu. La preuve en est que les époux X... ont invoqué, dans leurs écritures, la perte de chance que représente pour leur fils le fait d'être né handicapé⁴⁰. Mais, comme l'indique l'arrêt, l'enfant n'avait aucune chance de naître "normal" ou avec un handicap moins grave. La chance perdue est celle de ne pas avoir bénéficié des bienfaits de l'article L 162-1 ou de l'article L 162-12 du Code de la santé publique.

Bref, le dommage c'est la vie et l'absence de dommage c'est la mort. La mort devient ainsi une valeur préférable à la vie. N'y a-t-il pas là une perversion du concept de dommage ? S'exprimant sur ce sujet, le doyen Carbonnier avait ainsi résumé son point de vue : "La vie même malheureuse n'est-elle pas toujours préférable au néant ?"⁴¹ Sans nous engager dans une querelle qui touche à la philosophie voire à la théologie, il nous paraît possible, en définitive, de dire qu'en la cause, si l'enfant se trouve dans un état dommageable que sa naissance a seulement révélé, il n'a pas été pour autant victime d'un acte dommageable imputable à une personne déterminée. Le fait de la nature n'est pas le fait de l'homme.

Par suite, le préjudice invoqué n'est pas juridiquement réparable.

Les choix effectués jusqu'ici ont des conséquences qui suscitent la perplexité ou sont préoccupantes.

3°) Les implications de l'action de vie préjudiciable.

Elles concernent à la fois le droit des personnes, celui de la responsabilité et le développement d'un eugénisme "privé".

Le droit des personnes (l'émergence du droit de ne pas naître)

L'une des fonctions assez méconnue de la responsabilité civile, a écrit Mme G. Viney, consiste non seulement à assurer le respect des droits subjectifs déjà consacrés mais aussi à en faire apparaître d'autres qui ne sont pas encore reconnus ou formulés⁴². En décidant d'accueillir l'action de l'enfant, notre jurisprudence reconnaît qu'il a subi un préjudice indemnisable mais on s'aperçoit qu'il est difficile d'exprimer ce préjudice en termes de violation d'un droit déterminé. D'où la position négative adoptée sur ce point par la Cour d'appel d'Orléans, à l'instar d'autres juridictions du fond.

Ainsi, le Tribunal de grande instance de Montpellier a-t-il considéré "qu'admettre la recevabilité de l'action de l'enfant reviendrait à lui reconnaître une appréciation sur la décision initiale de ses parents de le concevoir et de mener à terme une grossesse ayant donné la vie"⁴³.

Plus nettement encore, la Cour d'appel de Bordeaux a jugé que "si un être humain dès sa conception est titulaire de droits, il ne possède pas celui de naître ou de ne pas naître, de vivre ou de ne pas vivre et sa nais-

sance ou la suppression de sa vie ne peut être considérée comme une chance ou une malchance dont il peut tirer des conséquences juridiques"⁴⁴.

Néanmoins, pour fonder le droit à réparation du préjudice de vie dommageable, il faut bien que l'enfant ait été titulaire d'un droit et que celui-ci ait été violé. Il ne peut s'agir que du droit de naître "normal" — si tant est que des critères de normalité puissent être proposés — et à défaut, du droit à "l'euthanasie prénatale" — selon l'expression de M. J. Hauser⁴⁵ — qui serait le pendant de la faculté d'avorter accordé à la mère. Tout ceci n'est guère plausible.

S'il existait, ce droit de ne pas naître serait d'ailleurs opposable à tous. Aux personnels de santé en cas de négligence de leur part mais aussi aux parents qui décideraient de concevoir un enfant sachant qu'ils risquent de lui transmettre une grave anomalie génétique ou qui, malgré un diagnostic prénatal alarmant, laisseraient la grossesse aller jusqu'à son terme. Il serait opposable en particulier à la mère qui pourrait engager sa responsabilité lorsque, avant ou pendant sa grossesse, elle s'est livrée à des comportements compromettants pour la santé de l'enfant ou qu'elle s'est refusée à des soins qui auraient été utiles.

La logique de l'action en *wrongful life* conduit à transformer la faculté d'avortement reconnue à la mère en obligation pour celle-ci dont le libre arbitre est ainsi totalement dénié. C'est la dialectique de la loi du 17 janvier 1975 qui se trouve renversée puisque pour ne pas nuire à autrui la mère serait tenue de subir une interruption volontaire de grossesse alors que cet acte - on l'oublie parfois - peut présenter des risques pour elle-même (article L 162-3, 1° du Code de la santé publique). Il n'est pas surprenant que la doctrine soit unanime à rejeter toute action d'un enfant handicapé contre ses parents en se fondant sur des considérations d'intérêt public mais aussi d'ordre moral, le fait de donner la vie ne pouvant être assimilé à une faute⁴⁶.

C'est également une question de dignité, celle des parents : l'action en *wrongful life* implique une discrimination entre les parents de bonne qualité "biologique" et les autres qui devraient s'abstenir de procréer.⁴⁷

Ajoutons que la logique de cette action restrictive des droits de *l'infans conceptus* voué à être infirme lui dénie le droit le plus fondamental, celui à la vie et ne lui reconnaît qu'un droit spécifique — celui à la mort miséricordieuse ? — qui ne peut servir qu'à sa disparition. Dans le même ordre d'idées, Mme M.A. Hermitte a montré la contradiction qu'il y a "à considérer que l'enfant handicapé puisse user de sa qualité de sujet de droit pour demander la réparation du dommage qui résulte du fait qu'il n'a pas été avorté par ses parents, ce qui l'aurait empêché de devenir sujet de droit"⁴⁸. En somme, l'enfant plaide ou on lui fait plaider qu'il n'aurait pas dû exister.

Le droit de la responsabilité civile (l'affirmation d'une obligation de garantie)

Non moins paradoxale est l'évaluation du préjudice de l'enfant handicapé qui pose la question fondamentale de la valeur de la vie dès qu'elle est donnée.

S'agissant des actions en responsabilité "classiques" y compris celles pour dommages prénataux — un enfant pouvant naître infirme à la suite d'un accident survenu à sa mère et dont un tiers est déclaré responsable — les indemnités sont calculées en procédant à une comparaison entre la situation qui aurait été celle de la victime — elle serait en bonne santé — et sa situation actuelle de personne handicapée, la vie "normale" ayant une valeur positive et la vie diminuée une valeur négative. Dans l'hypothèse d'une action en *wrongful life* si l'anomalie supposée incurable avait été détectée, l'enfant ne serait pas né en meilleure santé, il n'aurait pas existé du tout dès lors que l'on présume que sa mère aurait nécessairement procédé à un avortement. En l'indemnisant on confère à l'absence de vie une valeur positive et à la vie normale une valeur nulle.⁴⁹

Mais il convient surtout de mesurer les conséquences d'un courant jurisprudentiel qui, en sortant du lien de causalité et en imposant aux praticiens une véritable obligation de sécurité fait de "la conception et de la naissance de l'enfant une opération où les géniteurs seraient totalement déchargés de responsabilité au profit de l'accompagnement médical"⁵⁰.

On passerait ainsi d'un système de responsabilité à un système de garantie automatique, ce qui devrait être clairement dit. Toute naissance d'un enfant handicapé pourrait donner lieu à une action indemnitaire contre les médecins sans que l'on se préoccupe finalement de leur faute puisqu'aucun lien de causalité ne sera exigé avec le seul préjudice résultant de la naissance, opération qui comporte pourtant plus d'aléas que bien d'autres.

Cette obligation de garantie totale de naissance d'un enfant indemne qui équivaldrait à une implication au sens de la loi du 5 juillet 1985 risque de déresponsabiliser les médecins tant serait écrasante leur responsabilité car ils ne seraient plus seulement en charge de la maladie mais "en charge directe de la création des êtres"⁵¹.

La tentation de l'eugénisme

L'autre conséquence prévisible de l'obligation de garantie mise à la charge des praticiens sera de les inciter, devant le plus léger doute, à préconiser l'avortement qui ne suscite aucune action. Le "principe de précaution" tellement à la mode de nos jours ne peut être apprécié ici de la même façon qu'ailleurs. Il ne s'agit pas de prendre une mesure qui peut être inutile ou incommode mais de décider de la suppression d'embryons humains, opération, que sans entrer dans des controverses maintenant closes légalement, on ne peut banaliser à l'excès. La multiplication des tests de dépistage liée à la découverte de nouveaux gènes qui va accroître les risques d'erreur et de dommage

ne manquera pas de renforcer cet eugénisme de précaution. Celui-ci s'ajoutera à l'eugénisme dit "familial", les progrès de la médecine foetale⁵², amplifiée par les médias, déterminant une attitude de plus en plus revendicative des parents, désormais en quête du "bel enfant"⁵³.

Il est, en tout cas, remarquable que l'esprit de générosité, le souci compassionnel — ou l'égoïsme ?⁵⁴ — qui sous-tendent la reconnaissance de l'action de vie préjudiciable ont pour effet de conférer un rôle "normalisateur" à l'avortement⁵⁵, rejoignant ainsi des conceptions doctrinales de sinistre mémoire auxquelles faisait allusion Mme V. Pecesse en mentionnant "les vies qui ne valent pas la peine d'être vécues"⁵⁶, donc dépourvues de qualité.

Lui faisant écho, M. G. Memeteau s'inquiète des "tendances éliminatrices" de notre jurisprudence qu'il qualifie de "lacédémonienne"⁵⁷.

Qu'on le veuille ou non, le préjudice de non-avortement n'est pas neutre. Il relève d'une logique d'élimination des "anormaux" qui heurte la conscience juridique.

On comprend pourquoi certaines juridictions ou législations étrangères s'opposent au principe même de l'action en *wrongful life*. Des éléments d'information que nous avons pu recueillir, il ressort que, dans leur grande majorité, les décisions de la justice américaine ont rejeté les revendications formées au nom de l'enfant, les juges refusant que l'on puisse se plaindre d'être né ou toute comparaison entre la vie même diminuée et l'inexistence, les incohérences de l'action étant également fustigées⁵⁸. Plusieurs États des Etats-Unis prohibent l'action de l'enfant.

La jurisprudence québécoise témoigne, elle aussi, de cette réserve : "Il est impossible, a estimé la cour d'appel, de comparer la situation de l'enfant après la naissance avec la situation dans laquelle il se serait trouvé s'il n'était pas né ; le seul énoncé du problème montre l'illogisme qui l'habite"⁵⁹.

Dans un arrêt *Mc Kay* de 1977, la Cour d'appel d'Angleterre a jugé que le procès pour "vie non désirée" est contraire à l'ordre public et constitue une violation de la règle de la primauté de la vie humaine. Ce type de procès est d'ailleurs interdit par une loi, le "Congenital Disabilities" (*Civil Liability Act*) de 1976.

Statuant sur la responsabilité contractuelle du corps médical dans le domaine du diagnostic prénatal et antéconceptionnel, la Cour constitutionnelle de Karlsruhe a jugé, le 12 novembre 1997, qu'il y a lieu de distinguer entre l'existence humaine qui ne pouvant être considérée comme un préjudice est insusceptible d'un quelconque dédommagement et l'obligation d'entretien qui incombe aux parents de l'enfant handicapé.

Deux réflexions s'imposent, en conclusion.

La première concerne la légitimité de l'action de *wrongful life*. Le profit espéré d'une demande d'indemnisation formée au nom de l'enfant handicapé ne doit pas faire oublier qu'en termes de droits fondamen-

taux, admettre que sa naissance est un préjudice pour lui-même constitue une atteinte au respect de sa dignité. Dans la mesure où elle tend, à travers l'avortement dit thérapeutique mais aux effets eugéniques, à une différenciation des handicapés de naissance qui ne peut que "renforcer le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux",⁶⁰ l'action pour vie préjudiciable est contraire au principe formulé par l'article 16 du Code civil qui implique l'égalité des êtres humains.⁶¹ Il s'ensuit que l'intérêt à agir de l'enfant n'est pas légitime.

La seconde réflexion, en forme de constat, porte sur le fait que les règles de la responsabilité civile ne sont pas adaptées à l'aide que sont en droit d'attendre les parents d'enfants handicapés pour leur entretien et leur éducation qui constituent une lourde charge. Cette aide relève de la solidarité nationale⁶². C'est du droit social⁶³. Des textes existent même si - on ne peut que le regretter - les moyens mis en œuvre ne sont pas à la hauteur des ambitions affichées.

C. D'après la seconde branche du deuxième moyen du pourvoi principal, la Cour d'appel d'Orléans n'aurait pas répondu aux conclusions des époux X... faisant valoir qu'au préjudice personnel de l'enfant correspondaient pour les parents de lourdes charges matérielles et financières, si bien que la Cour "qui admet le droit à réparation des parents pour leur préjudice matériel et moral ne pouvait rejeter toute indemnisation sans se prononcer sur ces conclusions mettant en évidence un préjudice indemnisable".

Mais la Cour de renvoi n'était pas saisie de la question du préjudice des parents, ce que relève d'ailleurs l'arrêt (p. 10, 4ème §). Le grief est inopérant.

D. Le troisième moyen du pourvoi principal fait reproche à l'arrêt attaqué d'avoir, en méconnaissance de l'article 693 du nouveau Code de procédure civile, mis à la charge des demandeurs la totalité des dépens en incluant ceux afférents à l'expertise ordonnée par la Cour d'appel de Paris pour déterminer le préjudice de Mme X... bien que la Cour d'appel d'Orléans n'ait pas statué sur ce point.

Il est exact que le dispositif de l'arrêt cassé qui comportait plusieurs chefs de décision avait précisé que le docteur Y... et le laboratoire étaient condamnés "à tous les dépens y compris ceux d'expertise". Or, ce chef du dispositif de l'arrêt de la Cour d'appel de Paris n'est pas concerné par l'arrêt de la première Chambre civile du 26 mars 1996 qui ne l'a censuré "qu'en ce qu'il a dit que le préjudice de l'enfant n'était pas en relation de causalité avec les fautes commises et en ce qu'il a condamné à restitution". Il ne pouvait en être autrement puisque la condamnation aux dépens du médecin et du laboratoire était justifiée du fait qu'ils étaient déboutés de leur contestation du préjudice des parents, de sorte que les frais de l'expertise ordonnée pour évaluer celui de la mère devait rester à leur charge.

C'est donc, à tort, que la Cour d'appel d'Orléans a condamné les époux X... aux

entiers dépens d'appel, remettant ainsi en cause la décision sur les dépens de la Cour d'appel de Paris passée en force de chose jugée. La cassation est donc encourue — non pas au visa de l'article 693 qui est erroné mais à celui de l'article 623 du même Code — et paraît pouvoir être prononcée par voie de retranchement et sans renvoi.

E. Le troisième moyen du pourvoi incident qui vise l'article 1382 du Code civil, soutient, sans davantage s'en expliquer, que la CPAM a subi un préjudice propre du fait des prestations servies à l'enfant.

Ce moyen qui ne laisse pas de surprendre n'a pas été soumis à la Cour de renvoi, l'organisme demandeur ayant conclu à la condamnation *in solidum* du laboratoire, du médecin et de leurs assureurs au remboursement de ses prestations en nature. Nouveau et mélangé de fait, le moyen est irrecevable.

Toutefois ne vaut-il pas mieux répondre au fond afin d'éviter qu'il soit repris ultérieurement ? Certes, en cas de rejet de la demande d'indemnisation de l'enfant handicapé, la CPAM ne pourra exercer le recours subrogatoire qui lui est ouvert par l'article L 376-1 du Code de la sécurité sociale au titre de la responsabilité civile de droit commun mais les diverses prestations versées au profit de Nicolas X... l'ont été en vertu de l'article L 313-2 du même Code qui étend le bénéfice de l'assurance maladie aux enfants de l'assuré social. La CPAM qui n'a fait que se conformer à l'obligation mise à sa charge par la loi ne justifie, dès lors, d'aucun préjudice qui lui soit propre.

Conclusion

Si la question essentielle soulevée par les deux pourvois se situe à la frontière du droit et de l'éthique, cela ne signifie pas pour autant qu'elle se situe aux confins de la mission du juge. Elle permet de vérifier, une fois de plus, que l'office du juge est, dans le silence de la loi, d'adapter le droit aux mœurs ou, au besoin, de résister à l'évolution de celles-ci pour préserver les valeurs de la société qu'il estime devoir l'être. La tâche est ici d'importance car elle se rapporte à l'affirmation des nécessaires limites aux extraordinaires pouvoirs que, grâce à l'essor de la biologie et des techniques médicales de prévention ou de prédiction, nous sommes en voie d'acquiescer sur nous-mêmes. La décision que vous allez rendre aura valeur de principe et ne sera pas sans incidence sur l'évolution des interruptions thérapeutiques de grossesse et leurs tendances eugéniques ainsi que sur la notion de dignité de la personne humaine et, plus généralement, sur la conception de l'homme que le droit renvoie à la société.

Nous concluons en définitive :

1°) En ce qui concerne le pourvoi principal, au rejet des deux premiers moyens et à la cassation par voie de retranchement et sans renvoi sur le troisième moyen ;

2°) En ce qui concerne le pourvoi incident, au rejet des trois moyens proposés et, par tant, du pourvoi. ■

Références

1. Depuis le célèbre arrêt Mercier (Cass .Civ. 20 mai 1936, D.1936, p. 88, note signée E.P., rapport Josserand et conclusions Matter) ; Cf. la note de D. Thouvenin au D. 1997, Juris., p. 190.

2. RTD Civ. 1996, p. 782.

3. Conseil constitutionnel : décision n° 94-344-345 du 27 juillet 1994, Rec. p. 100, RFD Const.1994, p. 800, note Favoreu, RD publ. 1994, p. 800, note F. Luchoire, D1995, p. 237, note B. Mathieu. Conseil d'État : 27 octobre 1995, commune de Morsang-sur-Orge, Rec. p. 372, RFD adm. p. 1204, conclusions Frydman ; JCP 1996, II 22360, note F. Hamon.

4. Cf. B. Edelman, *La dignité de la personne humaine, un concept nouveau*, D 1997, Chr. p. 185 ; Saint-James, "Réflexions sur la dignité de l'être humain en tant que concept juridique du droit français", D 1997, Chr. p. 61.

5. C.E. Ass. 2 juillet 1982, Delle R., Rec. p. 260 ; RD San. et soc. 1983, p. 95, concl. M. Pinault ; Gaz. Pal. 1983, I 193, note F. Moderne ; D 1984, Jur. p. 425, note J.B. d'Onorio.

6. J. Waline, note à la RD publ. 1997, p. 1139 ; B. Mathieu, note à la RFD adm. 1997, p. 382, pour qui l'affirmation selon laquelle la naissance n'est pas par elle-même constitutive d'un préjudice "s'appuie implicitement sur le principe de dignité".

7. Civ. 1ère, B. n° 213, D 1991, Jur., p. 566, note P. Le Tourneau ; JCP 1992, II, 21784, note J.F. Barbieri.

8. La situation particulière s'est trouvée dans une affaire jugée par le C.E. le 29 septembre 1989 relative à la naissance d'un enfant handicapé du fait d'une tentative d'avortement ayant échoué : le traumatisme causé au fœtus a entraîné l'amputation d'une jambe après la naissance. Le C.E. a estimé équitable d'indemniser l'enfant, le lien de causalité entre l'acte médical et le préjudice étant indiscutable (Mme Karl, Rec. p. 176 ; GP 1990, 2, p. 421, concl. Fornacciari).

9. TGI Montpellier, 15 décembre 1989, JCP 1990, II, 21556, note J.P. Gridel ; CA Paris 17 février 1989, D 1989, somm. p. 306, obs. Penneau ; CA Versailles, 8 juillet 1993, D 1995, somm. p. 98, obs. Penneau ; CA Paris 17 décembre 1993, Gaz. Pal 1994, I, p. 147.

10. Civ. 1ère, B. n° 248 ; JCP 1992, II, 21947, note A. Dorsner-Dolivet ; Gaz. Pal 1992, I, somm. p. 152, obs. F. Chabas.

11. Civ. I, B. n°s 115, 116.

12. C.E., CHR de Nice c/ Epoux Q..., Rec. p. 44 ; RD publ. 1997, p. 1139, notes J.M. Auby et J. Waline ; RFD adm. 1997, p. 374, concl. V. Pecresse, p. 382, note B. Mathieu ; S. Alloiteau, LPA 28 mai 1997, p. 23. JCP 1997, II, 22828, note Moreau.

13. Cf. obs. P. Jourdain, RTD civ. 1996, p. 824 ; obs. J. Hauser, RTD civ. 1996, p. 871 ; obs. P. Murat, JCP 1996, I, 3946, § 6 ; obs. G. Viney, JCP 1996, I, 3985, § 19 ; F. Chabas, Droit et patrimoine, juillet-août 1996, p. 80, G.P. 1997, Somm. C. Cass., p. 383 ; note Y. Dagonne-Labbe, LPS 6 décembre 1996, p. 22 ; note J. Roche-Dahan, D. 1997, jurispr., p. 35 ; N. Gombault, "La responsabilité de l'échographiste du fait de l'absence de dépistage de malformations du fœtus", GP 1996, 2, p. 267 ; L. Finel, "La responsabilité des médecins en matière de diagnostic des anomalies fœtales", R Dr. san. et soc., 1997, n° 2, p. 233 ; M.A. Hermitte, "Le contentieux de la naissance d'enfants handicapés", G.P. 24-25 octobre 1997, p. 75 ; A.M. Luciani, "La notion du dommage à l'épreuve du handicap congénital", LPA 27 juin 1997, p. 17 ; M. Deguerge, "Les préjudices liés à la naissance, Responsabilité civile et assurances", n° spécial, mai 1998, p. 14.

14. Cf. l'article de J. Guigüe, *Bulletin juridique de la santé publique*, juillet 1999, n° 20, p. 11 où sont citées des décisions postérieures aux arrêts de la 1ère Chambre civile du 26 mars 1996 et qui ont rejeté l'action de l'enfant.

15. La seule question qui pouvait se poser était celle de savoir si l'analyse biomédicale relève ou non de la faute prouvée. La jurisprudence se place parfois sur le terrain de l'obligation de résultat lorsqu'elle est dépourvue d'aléa compte tenu des données acquises de la science : si les centres de transfusion sanguine sont chargés d'une obligation de résultat c'est parce qu'ils ont la possibilité de contrôler la qualité du sang (Civ. I, 12 avril 1995, B., n° 179, 180, JCP 1995 22467, obs. Jourdain).

16. Cf. G. Memeteau, *Traité de la responsabilité médicale*, Éd. hospitalières, n° 94.

17. Cf. J.F. Mattei, J.O. A.N., 8 avril 1994, p. 648.

18. Cf. J. Rubellin-Devichi, "Le droit et l'interruption de grossesse", LPA, 7 juin 1996, n° 69.

19. La référence à la liberté dans la décision du Conseil constitutionnel du 15 janvier 1975 (n° DC 75-54) vise essentiellement la liberté appartenant à la femme de ne pas recourir à l'IVG et au médecin de ne pas y participer. L'arrêt Lahache du Conseil d'État, 31 octobre 1980, Rec. p. 403, D.1981, p. 38, concl. Genevois, ne fait que préciser que la décision d'avorter n'appartient qu'à la mère et paraît bien dépassé par rapport aux dispositions de la loi bioéthique du 29 juillet 1994 (art. L 152-2, L 152-4, L 152-5 du Code de la santé publique) qui donnent au couple la possibilité de recourir à la procréation en dehors du processus naturel. Le ministre des

Affaires Sociales déclarait naguère que l'avortement reste juridiquement un délit d'atteinte à la vie, sauf dans deux cas fondés sur l'état de nécessité (réponse J.O. A.N. 28 janvier 1985, p. 346). Pour la doctrine pénaliste, le législateur a conservé sa dimension fautive à l'avortement (cf. Merle et Vitu, Droit pénal spécial, Éd. Cujas, tome II, n° 2099).

20. Cf. X. Labbee, "L'embryon *in utero*", Juriscl. Civ., article 16/16-12 fasc. 54.

21. Cf. B.M. Knoppers, *Conception artificielle et responsabilité médicale*, Éd. Y. Blais, Québec, 1986, p. 201.

22. CA Versailles, 8 juillet 1993, D.1995, IR 98.

23. Le visa de l'article 1147 du Code civil peut surprendre car ce n'était évidemment pas l'enfant qui était créancier du médecin et du laboratoire. Une stipulation pour autrui aurait engagé le promettant à fournir des renseignements susceptibles de faire détruire, le cas échéant, le bénéficiaire (cf. F. Chabas, *Droit et patrimoine*, juillet-août 1996, p. 81). Mais il est concevable qu'un tiers au contrat, l'enfant, puisse se plaindre de la faute du débiteur contractuel. Encore faut-il qu'il subisse un préjudice et que cette faute l'ait causé.

24. Selon C. Jonas : "Le handicap s'il constitue un préjudice n'est en rapport qu'avec les gènes des parents ou l'environnement (toxiques, virus, bactéries...)", "L'enfant préjudice", *Médecine et droit*, 1997, n° 26.

25. Cf. P. Jourdain, obs. précitées à la RTD Civ. 1996.

26. Cf. J. Hauser, RTD Civ. 2000, p. 80 ; S. Hocquet-Berg, *Obligation de moyen ou obligation de résultat ? A propos de la responsabilité civile du médecin*, thèse, Paris, 1995.

27. C.Cass.Civ.1, 7 juillet 1998, B. n° 239.

28. Cf. J. Petit, JCP 1997, I, 4072 n° 37 ; également les conclusions précitées de Mme V. Pecresse qui après avoir hésité admet au nom du "comportement normal des hommes", que s'ils avaient été correctement informés les époux Q... auraient sans aucun doute évité la naissance de l'enfant et que, de ce fait, la faute de l'hôpital était la cause directe de leur préjudice qui devait être intégralement réparé.

29. Dans sa note précitée à la RFD adm. 1997 M. B. Mathieu fait observer qu'une probabilité statistique ne saurait servir de "valeur éthique" et risque de favoriser des "dérives eugéniques dangereuses".

30. Par un arrêt du 10 juin 1998 (req. n° 186476), le Conseil d'État a implicitement considéré qu'il n'y avait pas de lien nécessaire entre la détection de la trisomie 21 et le recours à l'IVG. Le groupe des conseillers pour l'éthique des biotechniques placés auprès de la Commission européenne a estimé que l'avortement ne peut être la consé-

Au service des valeurs de l'hôpital

Créé 1995, l'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris est un lieu d'échanges, d'enseignements universitaires, de formations, de recherches, d'évaluations et de propositions portant sur nos initiatives et leurs enjeux. Sur son modèle, d'autres espaces éthiques se développent actuellement, y compris dans des structures autres qu'hospitalières.

À l'hôpital, l'exigence et le besoin de médiation s'imposent. Il importe de reconstituer les modalités de relation et de communication indispensables au vivre ensemble et à la détermination des choix.

Il ne s'agit pas d'énoncer et de prescrire une éthique théorique. Les points de vue moraux doivent d'être enrichis par la diversité des sensibilités et des expériences, approfondies et argumentées pour honorer le sens de nos missions et affirmer dans les pratiques des engagements profonds au service d'un projet commun.

Plus que de tolérance, nous devons témoigner un extrême respect à l'égard d'expressions argumentées, c'est-à-dire qui ne relèvent pas de la seule opinion de circonstance, d'intérêts partisans ou de positions inconciliables avec les traditions républicaines. On peut dès lors mieux comprendre le sens des missions dévolues à l'Espace éthique et la part déterminante que chacun d'entre nous est en devoir d'y assumer.

En 2001, l'Institut éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique propose aux professionnels des formations universitaires : le D.U. Éthique appliquée à la santé et aux soins ; le D.E.S.S. Philosophie option éthique médicale et hospitalière ; le Certificat d'éthique de la recherche biomédicale.

Il organise également des conférences et des séminaires ouverts, notamment, à l'ensemble des partenaires investis dans le soin.

Au-delà de ces différents événements publics, l'Espace éthique privilégie sa fonction de médiation en réunissant plus de 30 groupes thématiques, associant dans une approche pluridisciplinaire des acteurs de la santé souhaitant poursuivre une réflexion approfondie.

Son Centre de recherche et de documentation permet de consulter les livres et documents relatifs aux questions éthiques actuelles, mais aussi aux doctrines philosophiques. Il est accessible aux chercheurs investis dans ce champ de compétences.

E. H.

Publications de l'Espace éthique

- *Santé publique et droits de l'homme*, sous la direction du Pr Jonathan Mann, Paris, Collection Espace éthique, 1997, 108 p.
- *Espace éthique. Éléments pour un débat*, Travaux 1995 -1996, Paris, AP-HP/Doin, 1997, 541 p.
- *Droits de l'homme et pratiques soignantes*, Paris, AP-HP/Doin, 1998, 368 p.
- *La relation médecin-malade face aux exigences de l'information*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 137 p.
- *L'annonce du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/Doin, 1999.
- *Pratiques hospitalières et lois de bioéthique*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 167 p.
- *Éthique et soins hospitaliers. Travaux 1997-1998*, Paris, AP-HP/Doin, 2001.
- *Une annonce anténatale et postnatale du handicap ?*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/Doin, 2001.

La Lettre de l'Espace éthique est disponible sur demande.

Numéros hors série :

- Alzheimer : les soignants s'engagent, hors série n° 1
- Les test génétiques : grandeur et servitude, hors série n° 2
- Dossier "Arrêt Perruche" : Le handicap comme préjudice ?, hors série n° 3

Dossier “Arrêt *Perruche*” :

Le handicap comme préjudice ?

Évoquer *a posteriori* comme préférable la non-existence d'une personne particulièrement handicapée ne peut laisser personne indifférent, quels que soient les circonstances et les motifs pour lesquels ce débat est engagé.

L'arrêt du 17 novembre 2000 rendu par la Cour de cassation interpelle simultanément de nombreux protagonistes du point de vue de valeurs fondamentales que personne ne discute, mais dont l'application concrète relève de dilemmes et de paradoxes que nous n'avions pas su anticiper.

Pourquoi cet arrêt qui décide de l'indemnisation de ce jeune homme handicapé suscite-t-il de si vives réactions ?

La déontologie et les pratiques des professionnels intervenant auprès des parents au cours d'une grossesse sont confrontées aux conséquences de ce jugement. À quels types d'évolutions et de dérives les procédures désormais engagées en vertu d'un idéal d'enfant incitent-elles ? De quelle manière est ainsi contesté le droit imprescriptible à la vie que consacre, notamment, l'article 3 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme ? L'excès de responsabilité n'induit-il pas, dans les mentalités, une tendance à la déresponsabilisation et au renoncement ?

L'arrêt *Perruche* nous implique au cœur de réalités humaines et sociales qui se vivent chaque jour dans nos hôpitaux. Mieux que d'autres, auprès des personnes handicapées, avec leurs proches et les associations, les hospitaliers comprennent les responsabilités qu'il leur faut assumer. C'est ainsi que le souci de dignité trouve sa véritable dimension à l'égard des personnes affectées par un handicap, aussi douloureux soit-il. Il convient dans un contexte qui s'avère aujourd'hui particulièrement délicat, de leur signifier, mieux encore, notre attachement et notre respect !

L'Espace éthique a souhaité accompagner la réflexion qui s'impose désormais. Le 15 janvier 2001, dans le cadre de l'hôpital Européen Georges-Pompidou et en collaboration avec l'Association des paralysés de France, il a été à l'initiative d'une rencontre publique consacrée à l'arrêt de la Cour de cassation : *Droit de la vie, droit à la vie, qui peut juger ?*

Ce numéro hors série de *la Lettre de l'Espace éthique* reprend et complète ce premier échange qui fera l'objet de prochains développements.