



HAL
open science

[The Perruce decree, an opportunity to question the acceptance of a handicap and the relationship between physicians, justice and society]

Grégoire Moutel, Irène François, Marie-Laure Moutard, Christian Hervé

► **To cite this version:**

Grégoire Moutel, Irène François, Marie-Laure Moutard, Christian Hervé. [The Perruce decree, an opportunity to question the acceptance of a handicap and the relationship between physicians, justice and society]. *La Presse Médicale*, 2002, 31 (14), pp.632-5. inserm-00120260

HAL Id: inserm-00120260

<https://inserm.hal.science/inserm-00120260>

Submitted on 13 Dec 2006

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'arrêt Perruche : une occasion de nous interroger sur l'acceptation du handicap et sur les rapports entre médecine, justice et société.

G. Moutel (1), I. François (1) (2), M.L. Moutard (1) (3), C. Hervé (1)

(1) Laboratoire d'éthique médicale, de droit de la santé et de santé publique.
Faculté de médecine Necker & Département de médecine légale et droit de la santé
Université Paris V
156 rue de Vaugirard
75 015 Paris
www.inserm.fr/ethique

(2) Service de médecine légale
CHU de Dijon

(3) Service de Neuro-pédiatrie
Hôpital Saint Vincent de Paul
Paris

L'arrêt Perruche : une occasion de nous interroger sur l'acceptation du handicap et sur les rapports entre médecine, justice et société.

G. Moutel (1), I. François (1) (2), M.L. Moutard (1) (3), C. Hervé (1)

Résumé :

L'arrêt Perruche (confirmé par la cour de cassation de Paris fin 2001) reconnaît un droit à indemnité du fait d'être né handicapé. Cet arrêt fait craindre des dérives vers des demandes d'indemnisations systématiques devant les tribunaux du seul fait d'être porteur d'un handicap ou d'un préjudice, même en absence de faute médicale. Cette décision a provoqué de multiples et vives réactions. Il est vrai qu'une lecture possible est que l'on admet qu'il eût mieux valu pour cet enfant de ne pas naître, donc que certaines vies ont une valeur et pas d'autres.

L'intérêt de l'arrêt Perruche, est qu'il pose à nouveau la question de la prise en charge des handicapés dans notre société, et des carences de l'Etat à leur venir en aide. Cette situation contribue à amener des parents à s'adresser au système d'assurance des médecins à travers des recours auprès des tribunaux.

Mais cette décision met aussi en lumière, de manière sous jacente, un risque fort, qui aboutirait à regarder le handicap comme un échec ou une erreur de la médecine. Les excès d'une idéologie de l'enfant sans défaut pourraient donc conduire à refuser la conception d'êtres humains naissants avec des déficiences ou avec une « imperfection ».

Enfin, l'arrêt Perruche nous oblige également à constater que, même parvenu à un haut niveau de technologie, l'exercice de la médecine reste exposé à l'erreur, à l'incertitude, à la subjectivité, en un mot, que cet art de très haut niveau est exercé par des humains, avec leurs limites et que le risque zéro n'existe pas, contrairement à certaines croyances fantasmatiques entretenues par le principe de précaution.

L'alea pourrait correspondre à la notion d'incertitude. Il ne doit pas être confondu avec l'erreur. Il concerne ce qui est imprévisible, le tour imprévisible que peuvent prendre les événements. Il conviendrait que les médecins cessent de laisser croire à la toute puissance de techniques de pointe et, à l'inverse, ils ne doivent pas revendiquer de droit à l'erreur systématique, alors que des erreurs cachent d'authentiques fautes. Le discours médical doit donc demeurer responsable en expliquant clairement les risques et bénéfices de chaque technique, les niveaux d'incertitude, éléments à la base d'une information réelle et de qualité, source d'un consentement valide.

L'arrêt Perruche : une occasion de nous interroger sur l'acceptation du handicap et sur les rapports entre médecine, justice et société.

Introduction :

L'exercice médical s'inscrit dans une relation contractuelle entre un praticien et un(e) patient(e) qui vient demander une prestation médicale.

Le médecin a une obligation de moyens, c'est à dire qu'il doit « des soins consciencieux, conformes aux données acquises de la science ».

Dans cette situation, il y a faute lorsque le médecin ne remplit pas sa part du contrat, à savoir l'obligation de moyens, ce qui est en fait rare. Il importe de distinguer la faute de l'aléa, situation dans laquelle malgré l'absence de faute, un patient peut subir un dommage. Il s'agit de situations accidentelles, d'incertitudes, qui désignent les limites des connaissances médicales.

L'arrêt Perruche (dont les arguments ont été repris par la cour de cassation en juillet 2001) (1-4) reconnaît un droit à indemnité du fait d'être né handicapé. Cet arrêt fait craindre des dérives vers des demandes d'indemnités systématiques devant les tribunaux du seul fait d'être porteur d'un handicap ou d'un préjudice, même en absence de faute médicale. Par ailleurs, cet arrêt, dans la conscience des médecins et de la collectivité induit des confusions entre la notion de faute et celle d'aléas.

Les faits :

En 1982, Mme P, enceinte, demande une sérologie de diagnostic de rubéole : elle connaît les risques de cette maladie chez la femme enceinte, et annonce clairement son intention de recourir à une interruption de grossesse en cas de séroconversion. A la suite d'une erreur de laboratoire et d'interprétation des résultats, Mme P est rassurée, à tort. Elle donnera naissance à Nicolas, sévèrement atteint par l'infection.

Une procédure en recherche de responsabilité est engagée. Elle aboutit à la reconnaissance de la faute du médecin et du laboratoire, et à l'indemnisation du préjudice moral des parents .Le contrat étant passé entre le couple (plus exactement Mme P) et les médecins, Nicolas, non présent juridiquement à ce moment, ne peut prétendre à une indemnisation propre.

Mr et Mme P souhaitent la reconnaissance de la réalité d'un préjudice pour leur fils. Ils considèrent que les séquelles de la contamination par la rubéole constituent un handicap dont la souffrance aurait pu lui être évitée si l'erreur n'avait pas été commise, et donc si Mme P avait pu avoir recours à une interruption de grossesse.

La Cour d'Appel de Paris, en 1993, considère que « le préjudice de l'enfant Nicolas n'est pas en relation de causalité avec les fautes commises »(1), c'est à dire que le handicap est du au virus de la rubéole, et non à la faute des médecins.

Le couple se pourvoit en cassation. Le 17 novembre 2000, la Cour de Cassation, en assemblée plénière, considère que « les fautes conjuguées des médecins ne lui (à la mère) ont pas permis de recourir à cette solution (l'interruption de grossesse) , qu'il s'ensuit que ces fautes étaient génératrices du dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de sa mère »...(1) La cour considère donc que la faute, en empêchant Mme P de recourir à l'interruption de grossesse, est à l'origine du fait que Nicolas est né handicapé (mais sans la faute, il ne serait pas né). La Cour a donc accordé une indemnisation à l'enfant. Cette décision, médiatisée sous le nom d'arrêt Perruche, reconnaît implicitement comme un préjudice le fait d'être né handicapé. En tant que telle elle est fortement contestée car, implicitement, elle implique qu'il vaudrait mieux ne pas naître, plutôt que de vivre handicapé. Une grande partie de la société française, relayée par les associations d'handicapés, s'est insurgée contre cet arrêt de justice,

contraire à la conception que nos sociétés occidentales se font de la dignité de toute personne, porteuse ou non d'un handicap.

Par ailleurs, cet arrêt génère des peurs plus ou moins fondées quant au fait que toute naissance d'enfant non parfait pourrait donner lieu à la réparation d'un préjudice. Des médecins intervenant dans le champ de l'ante natal ont craint, à tort ou à raison, qu'ils allaient devoir indemniser tous les handicaps. Ces craintes ont été largement entretenues par les compagnies d'assurance, qui ont annoncé des augmentations extraordinaires (de 4 à 10 fois) de leurs primes pour les médecins pratiquant l'échographie ante natale.

Les réactions

Cette décision a provoqué de multiples et vives réactions. Il est vrai qu'une lecture possible est que l'on admet qu'il eût mieux valu pour cet enfant de ne pas naître, donc que certaines vies ont une valeur et pas d'autres. (5-7)

Par ailleurs, une inégalité apparaît, entre des enfants nés handicapés suite à une erreur médicale (et qui auraient de ce fait droit à une indemnisation dans le cadre d'une décision de justice) et des enfants nés handicapés soit d'une impossibilité technique à établir un diagnostic prénatal, soit du fait du choix de leurs parents d'accepter de les recevoir dans la vie avec leur handicap.

Les parents d'enfants handicapés se sont élevés contre cette décision, dont ils estiment qu'elle est génératrice d'inégalité entre les handicapés et qu'elle ne résout pas la question de fond qui est celle d'une solidarité nationale de qualité à mettre en œuvre pour prendre en charge et aider correctement les personnes handicapés à travers tous les âges de la vie.

Enfin, des craintes ont été exprimées, concernant l'éventualité qu'un enfant handicapé porte plainte contre ses parents pour lui avoir donné la vie dans des conditions qu'il estimerait être préjudiciables. (8)

Les médecins ont également exprimé de très vives inquiétudes, particulièrement ceux qui pratiquent les échographies ante natales (9). Leurs représentants estiment injuste que l'on fasse porter sur leurs seules épaules la responsabilité d'anomalies dont ils rappellent que l'échographie ne permet de détecter que 60%. De ce fait, certains ont cessé de réaliser cet examen, situation préjudiciable aux patientes.

Au vu de l'ensemble de ces réactions, émergent des fortes inquiétudes. Il apparaît donc essentiel, en regard de cet arrêt de justice, de nous interroger sur l'évolution de la pratique médicale et sur les valeurs et les choix qu'elle soutend dans le cadre de l'acceptation du handicap dans notre société.

Reconnaissance du handicap et mythe de l'enfant parfait.

La Cour de Cassation a reconnu que le fait d'être né handicapé constitue un préjudice. Un préjudice est une atteinte aux intérêts d'une personne. Cette situation n'est pas nouvelle : notre société reconnaît en effet des droits spécifiques aux personnes handicapées à travers les procédures COTOREP et les allocations adultes handicapés, en fonction de la gravité du handicap.

L'intérêt de l'arrêt Perruche, est qu'il pose à nouveau la question de la prise en charge des handicapés dans notre société, et des carences de l'Etat à leur venir en aide. Cette situation contribue à amener des parents à s'adresser au système d'assurance des médecins à travers des recours auprès des tribunaux.

Par ailleurs, dans notre société, le progrès médical est vécu comme un moyen de lutter contre le handicap, et de l'éviter. Le développement du diagnostic ante natal, que ce soit par l'échographie ou le diagnostic génétique, permet, certes, une amélioration de la prise en charge précoce des pathologies néo natales, mais banalise aussi, ne nous le cachons pas, l'interruption de la grossesse en cas d'anomalie, même en cas de grande incertitude pronostique (10) Ainsi d'un côté, la société accepte mal le handicap et n'aide pas suffisamment les citoyens handicapés à vivre dignement et d'un autre la

société attend de plus en plus que la médecine repère le handicap, pour l'éliminer (11). Il y a donc là, de manière sous jacente, un risque fort, qui aboutirait à regarder le handicap comme un échec ou une erreur de la médecine. Les excès d'une idéologie de l'enfant sans défaut pourraient donc conduire à refuser la conception d'êtres humains naissants avec des déficiences ou avec une « imperfection » par rapport à ce que les parents se sentaient en droit d'attendre. C'est une conception de la personne très liée au corps qui est interrogée ici. « ... la santé, ..., repose sur les processus somatiques de base et se définit, cependant, comme une performance... ; elle implique le maintien d'un état stable du corps, ...de manière à ce que l'individu soit en mesure de fonctionner dans le contexte économique, social et politique ... » (12)

Par rapport à cette conception, le handicapé peut se trouver en situation d'infériorité, mais il peut aussi trouver une place lui réservant un fonctionnement adapté à ses capacités, et/ou compenser un handicap par d'autres compétences.

L'arrêt Perruche nous amène donc à interroger à nouveau ce qui sous tend de nombreuses décisions d'interruption de grossesse. On sait que des interruptions de grossesse pour motif médical peuvent être considérées comme légitimes. Mais il faut aussi avoir conscience que des décisions d'interruption pour motif médical permettent d'éviter la naissance d'enfants handicapés, que notre société n'accepte plus ou ne sait plus accueillir. L'arrêt Perruche réinterroge donc le concept du normal et du pathologique, et éclaire la grande difficulté des médecins à conseiller les couples lors de la découverte d'anomalies. Selon quels critères peut-on affirmer qu'un handicap est acceptable ?

La pratique médicale est marquée par des incertitudes

L'arrêt Perruche nous oblige également à constater que, même parvenu à un haut niveau de technologie, l'exercice de la médecine reste exposé à l'erreur, à l'incertitude, à la subjectivité, en un mot, que cet art de très haut niveau est exercé par des humains, avec leurs limites et que le risque zéro n'existe pas, contrairement à certaines croyances fantasmatiques entretenues par le principe de précaution (13).

L'incertitude peut s'entendre de deux manières. L'incertitude au sens physique du terme est présente dans tous les actes médicaux : l'appareil le plus sophistiqué, le plus précis, admet une certaine incertitude sur les mesures qu'il permet. Dans le cadre de la médecine, l'incertitude recouvre un champ beaucoup plus vaste, qui correspondrait à la notion de limite de nos connaissances : incertitude quant à l'évolution d'une maladie, quant à la gravité d'une atteinte, quant aux causes....la plupart des travaux de recherche tendent à diminuer cette incertitude, nous devrions peut-être parler de limites à la connaissance.

Cette incertitude se double de subjectivité.

Tout acte médical se tient au lieu de la rencontre de deux subjectivités, ce que l'on nomme la relation médecin patient.

Quels que soient les niveaux de performance d'un examen, c'est une main humaine qui guide les instruments, un œil humain qui observe les images, un être humain qui les analyse, décide quels sont les signes pertinents, de quelles mesures il faut tenir compte, quel sens donner à ce qu'il voit.

L'expérience du médecin est un facteur important de cette subjectivité. Elle ne correspond pas seulement au nombre d'années de pratique, mais à ce qu'il a vécu dans sa subjectivité au cours de cette pratique, comment il a ressenti et dépassé les erreurs ou les échecs comme les bons moments, comment les événements de sa vie personnelle ont interféré avec ce qu'il a vécu dans sa pratique

Cette subjectivité rencontre celle du patient. Lui aussi a une expérience : celle d'autres maladies, pour lui ou ses proches, des représentations de ce que sont les maladies, leurs traitements, leurs conséquences. Il a des peurs, aussi, et des espoirs, des rêves.

La rencontre médecin patient ne peut être réussie que si elle permet aux deux subjectivités d'exister. Le médecin peut alors, à partir de sa propre subjectivité, entendre les attentes, craintes et espoirs du patient. C'est dans la vérité et la sincérité de cette rencontre que les incertitudes peuvent s'exprimer, être entendues, comprises admises.

Ces incertitudes, inhérentes à la fois à la relation inter humaine et à l'exercice de la médecine, sont distinctes des notions juridiques d'information, d'erreur d'alea, de faute, employées de manière plus ou moins appropriées dans les divers commentaires de l'arrêt Perruche. Ces mêmes incertitudes font que l'analyse de l'exercice médical ne peut se réduire à la vision juridique d'un contrat. Sinon, à la moindre incertitude ou conflit, en particulier dans le débat qui nous anime ici à propos du handicap, toute prise de décision ne serait qu'en fonction de visions normatives voire réglementaires et non humaines, intégrant les spécificités et niveaux d'acceptation différents des acteurs.

L'autre risque d'une vision purement juridique du contrat, (que l'on peut aujourd'hui redouter), serait qu'au moindre désaccord, on assiste à une judiciarisation de la pratique médicale (14-15).

L'arrêt Perruche, et surtout les trois arrêts qui lui font suite, en juillet 2001 (1-4), entretiennent, dans l'esprit du public et des médecins, la confusion entre incertitude, erreur, faute, et aléa.

Le terme d'erreur appartient au domaine de la vie quotidienne. Lorsque cette erreur a des conséquences dommageables, celui qui est pâti est admis, de par notre Code Civil, à demander réparation. Le médecin, y compris dans l'exercice de son métier, est à ce titre un citoyen à part entière, avec des droits et des devoirs. Il a le devoir de réparer le dommage qu'il a commis, selon les termes du Code Civil (art 1382 à 1384).

C'est là qu'intervient la notion de faute, dans un contexte juridique. La faute est l'action de faillir, de manquer. Le terme a une connotation très culpabilisante, et si nous admettons parfois nos erreurs, il nous est plus difficile de les considérer comme des fautes. Pourtant, la signification juridique est celle d'un manquement par rapport à ce que l'autre était en droit d'attendre. L'erreur, même d'apparence bénigne, est un manquement à la vigilance que nous devons toujours avoir pour donner à nos patients le maximum de ce que nous pouvons.

L'aléa pourrait correspondre à la notion d'incertitude. Il ne doit pas être confondu avec l'erreur. Il concerne ce qui est imprévisible, le tour imprévisible que peuvent prendre les événements. Dans le cadre de la responsabilité médicale, la notion d'aléa intervient précisément lorsqu'il a été démontré qu'aucune faute n'a été commise.

Accepter le regard de la société, à travers celui des juges, sur nos pratiques et nos limites, c'est admettre un débat sur la place que nous donnons au savoir médical et à son emprise dans notre société. Dire publiquement que l'échographie ne dépiste que 60% des anomalies fœtales ne doit pas conduire à revendiquer un « droit à l'erreur » (8) ou à « l'alea diagnostic »(9), mais à une meilleure information du public sur les limites de cet examen.

Le discours médical lui-même gagnerait à être clarifié. Il conviendrait que les médecins cessent de laisser croire à la toute puissance de techniques de pointe et, à l'inverse, ils ne doivent pas revendiquer de droit à l'erreur systématique, alors que des erreurs cachent d'authentiques fautes. Le discours médical doit donc demeurer responsable en expliquant clairement les risques et bénéfices de chaque technique, les niveaux d'incertitude, éléments à la base d'une information réelle et de qualité, source d'un consentement valide (16).

Conclusion

Compte tenu de l'importance et des enjeux dont nous venons de débattre, le temps et la disponibilité que nous devons à nos patients, à une époque où la reconnaissance légitime de leurs droits va croissant, doivent être intégrés à la pratique médicale.

Il convient aujourd'hui de promouvoir le fonctionnement en réseau, pour permettre aux patients de bénéficier de compétences multiples, et de reconnaître un second avis comme un droit pour le patient, et non comme une défiance vis à vis du médecin.

L'arrêt Perruche, quelque opinion que l'on puisse tenir quant à son fond, a le mérite de nous amener à nous interroger sur nos pratiques.

Une pratique médicale qui se fonderait uniquement sur des directives réglementaires serait contraire à l'essence même de l'exercice de la médecine et de la responsabilité.

Si, au contraire, l'arrêt Perruche permet d'ouvrir le débat sur ce qu'attend la société de la médecine, en prenant conscience des valeurs qui sous-tendent les pratiques médicales, alors nous pourrions dynamiser la réflexion sur le concept de progrès médical et la façon dont la société aide et intègre les plus vulnérables d'entre nous.

C'est aussi une occasion de repenser le cadre de nos pratiques, en se donnant les moyens de nouvelles organisations, qui sont parfois contraires à la notion de rentabilité que l'on voudrait imposer à l'acte médical.

Références :

1. Cassation Assemblée plénière., 17 novembre 2000 (Bull civ, n°9) rapp. P. Sargos, concl. J. Sainte-Rose
2. Cassation Assemblée plénière., arrêt n°480, 13 juillet 2001.
3. Cassation Assemblée plénière., arrêt n°479, 13 juillet 2001.
4. Cassation Assemblée plénière., arrêt n°478, 13 juillet 2001.
5. Le Monde, 13 décembre 2001
6. Comité Consultatif National d'Ethique, avis n°68-29 mai 2001
7. bulletin de l'ordre des médecins, janvier 2001-12-26
8. Réparation du handicap de l'enfant. Portée pratique du maintien de la jurisprudence Perruche, www.jurisques.com, 8 décembre 2001
9. Les conséquences de l'arrêt Perruche sur les enfants handicapés : le point de vue de P Devron, Syndicat national des ultrasonologistes diplômés, www.mutuelles-de-France/mutuel/perruche.html
10. MOUTARD ML, L'agénésie du corps calleux : analyse des pratiques en matière de diagnostic prénatal d'une malformation cérébrale à pronostic incertain. Prix Maurice Rappin 2001
11. HAMONETC, MAGALHES T, La notion de santé, Press Med : 2001,30(12) : 587-590
12. MINEAU A, DE KONINCK T, LAROCHELLE G, Les risques entraînés par les biologismes de la santé et les économismes de la performance, in Visions éthiques de la personne, C Hervé, D. Thomasma, D. Weisstub, L'Harmattan 2001.
13. MOUTEL G, HERVE C, Les risques d'une application aveugle du principe de précaution en médecine, Press Med, 2001,30,(3) 125-128.
14. GOBERT M, République, Cour de Cassation et Echographie, (A propos des arrêts de l'Assemblée Plénière du 13 juillet 2001), Petites affiches, 21 novembre 2001, (232)7-21.
15. DREIFUSS-NETTER F, Observations hétérodoxes sur la question du préjudice de l'enfant victime d'un handicap congénital non décelé pendant la grossesse Médecine et Droit 2001 ;46 :1-6.
16. WOLF C, GAILLARD M, HERVE C, Consentement, quelle est la question ? Confrontation entre la pratique et la théorie, Press Med, 1998, 27 : 1387-1389