

N° 3431

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

ONZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 3 décembre 2001.

proposition de LOI

relative à la solidarité nationale

et à l'indemnisation des handicaps congénitaux.

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée

par MM. Jean-François MATTEI, Jean-Louis DEBRÉ,

Philippe DOUSTE-BLAZY,

les membres du groupe Démocratie Libérale et Indépendants (1),

les membres du groupe RPR et apparentés (2)

et les membres du groupe UDF et apparentés (3),

Députés.

(1) *Ce groupe est composé de* : Mme Nicole Ameline, M. François d'Aubert, Mme Sylvia Bassot, MM. Roland Blum, Dominique Bussereau, Pierre Cardo, Antoine Carré, Pascal Clément, Georges Colombier, Bernard Deflesselles, Franck Dhersin, Laurent Dominati, Dominique Dord, Charles Ehrmann, Nicolas Forissier, Gilbert Gantier, Claude Gatignol, Claude Goasguen, François Goulard, Pierre Hellier, Michel Herbillon, Philippe Houillon, Denis Jacquat, Aimé Kergueris, Marc Laffineur, Jean-Claude Lenoir, Pierre Lequiller, Alain Madelin, Jean-François Mattei, Michel Meylan, Alain Moyne-Bressand, Yves Nicolin, Bernard Perrot, Jean Proriot, Mme Marcelle Ramonet, MM. Jean Rigaud, Jean Roatta, José Rossi, Joël Sarlot, Guy Teissier, Gérard Voisin, Paul Patriarche, Jean-Pierre Soisson.

(2) *Ce groupe est composé de* : MM. Jean-Claude Abrioux, Bernard Accoyer, Mme Michèle Alliot-Marie, MM. René André, Philippe Auberger, Pierre Aubry, Jean Auclair, Gautier Audinot, Mmes Martine Aurillac, Roselyne Bachelot-Narquin, MM. Édouard Balladur, Jean Bardet, François Baroin, Jacques Baumel, Christian Bergelin, André Berthol, Léon Bertrand, Jean-Yves Besselat, Jean Besson, Franck Borotra, Bruno Bourg-Broc, Michel Bouvard, Victor Brial, Philippe Briand, Bernard Brochand, Michel Buillard, Christian Cabal, Gilles Carrez, Mme Nicole Catala, MM. Jean-Charles Cavaillé, Richard Cazenave, Henry Chabert, Jean-Paul Charié, Jean Charroppin, Philippe Chaulet, Jean-Marc Chavanne, Olivier de Chazeaux, François Cornut-Gentille, Alain Cousin, Jean-Michel Couve, Charles Cova, Henri Cuq, Jean-Louis Debré, Lucien Degauchy, Arthur Dehaine, Patrick Delnatte, Jean-Marie Demange, Yves Deniaud, Patrick Devedjian, Guy Drut, Jean-Michel Dubernard, Jean-Pierre Dupont, Nicolas Dupont-Aignan, Christian Estrosi, Jean Falala, Jean-Michel Ferrand, François Fillon, Roland Francisci, Pierre Frogier, Yves Fromion, Robert Galley, René Galy-Dejean, Henri de Gastines, Jean de Gaulle, Hervé Gaymard, Jean-Marie Geveaux, Jean-Pierre Giran, Michel Giraud, Jacques Godfrain, Louis Guédon, Jean-Claude Guibal, Lucien Guichon, Gérard Hamel, Michel Hunault, Michel Inchauspé, Christian Jacob, Didier Julia, Alain Juppé, Jacques Lafleur, Robert Lamy, Pierre Lasbordes, Thierry Lazaro, Pierre Lellouche, Jean-Claude Lemoine, Arnaud Lepercq, Jacques Limouzy, Thierry Mariani, Alain Marleix, Jean Marsaudon, Philippe Martin, Patrice Martin-Lalande, Jacques Masdeu-Arus, Mme Jacqueline Mathieu-Obadia, MM. Gilbert Meyer, Jean-Claude Mignon, Charles Miossec, Pierre Morange, Renaud Muselier, Jacques Myard, Jean-Marc Nudant, Patrick Ollier, Mme Françoise de Panafieu, MM. Robert Pandraud, Jacques Pélissard, Dominique Perben, Pierre Petit, Étienne Pinte, Serge Poignant, Bernard Pons, Robert Poujade, Didier Quentin, Jean-Bernard Raimond, Jean-Luc Reitzer, Nicolas Sarkozy, André Schneider, Bernard Schreiner, Philippe Séguin, Frantz Taittinger, Michel Terrot, Jean-Claude Thomas, Jean Tiberi, Georges Tron, Jean Ueberschlag, Léon Vachet, Jean Valleix, François Vannson, Roland Vuillaume, Jean-Luc Warsmann, Mme Marie-Jo Zimmermann, MM. Xavier Deniau, François Guillaume, Jacques Kossowski, Lionnel Luca, Franck Marlin, Anicet Turinay.

(3) *Ce groupe est composé de* : MM. Jean-Pierre Abelin, Pierre Albertini, Pierre-Christophe Baguet, Jacques Barrot, Jean-Louis Bernard, Claude Birraux, Émile Blessig, Mme Marie-Thérèse Boisseau, MM. Bernard Bosson, Loïc Bouvard, Jean Briane, Yves Bur, Hervé de Charette, Jean-François Chossy, René Couanau, Charles de Courson, Yves Coussain, Marc-Philippe Daubresse, Jean-Claude Decagny, Francis Delattre, Léonce Deprez, Renaud Donnedieu de Vabres, Philippe Douste-Blazy, Renaud Dutreil, Jean-Pierre Foucher, Claude Gaillard, Germain Gengenwin, Valéry Giscard d'Estaing, Gérard Grignon, Hubert Grimault, Pierre Hériaud, Patrick Herr, Francis Hillmeyer, Mmes Anne-Marie Idrac, Bernadette Isaac-Sibille, MM. Henry Jean-Baptiste, Jean-Jacques Jegou, Christian Kert, Édouard Landrain, Jacques Le Nay, Jean-Antoine Léonetti, François Léotard, Maurice Leroy, Roger Lestas, Maurice Ligot, François Loos, Christian Martin, Pierre Méhaignerie, Pierre Menjuçq, Pierre Micaux, Hervé Morin, Jean-Marie Morisset, Arthur Paecht, Dominique Paillé, Henri Plagnol, Jean-Luc Prével, Marc Reyman, Gilles de Robien, François Rochebloine, Rudy Salles, François Sauvadet, Michel Voisin, Pierre-André Wiltzer, Raymond Barre, Jean-Louis Borloo, Mme Christine Boutin, MM. Dominique Caillaud, Alain Ferry.

Droit civil.

Exposé des motifs

Mesdames, Messieurs,

L'évolution de la jurisprudence relative à la responsabilité médicale en matière de diagnostic prénatal suscite de nombreuses interrogations à la fois juridiques et éthiques : ce sont tout à la fois le rôle des médecins, l'accueil des personnes handicapées dans notre société et la reconnaissance par le juge que la vie peut être un préjudice qui sont en jeu. Néanmoins, force est de constater que la position actuelle de la Cour de cassation appelle le législateur à réfléchir sur un approfondissement de la solidarité nationale au regard des personnes handicapées.

Après avoir créé, il y a un an, un véritable trouble dans l'opinion publique en jugeant dans son célèbre arrêt Perruche (Cass. Ass. Plén. du 17 novembre 2000, Nicolas P.) qu'un enfant atteint d'un handicap congénital pouvait être indemnisé dès lors qu'à la suite d'une faute du diagnostic, sa mère n'avait pu recourir à l'interruption de la grossesse, l'assemblée plénière de la Cour de cassation a, malgré l'hostilité de la majorité de la doctrine et l'avis contraire du Comité consultatif national d'éthique, confirmé sa jurisprudence par un arrêt du 28 novembre 2001. Cet arrêt précise, en outre, que l'indemnisation du préjudice ne peut se limiter au seul préjudice matériel et que le praticien doit réparer intégralement le préjudice de l'enfant. Notre plus haute instance judiciaire avait déjà, par trois arrêts du 13 juillet 2001, réaffirmé le "principe" posé par l'arrêt Perruche tout en rejetant les pourvois formés par des parents d'enfants handicapés, au nom de ceux-ci, dont la demande d'indemnisation avait été écartée en cour d'appel. La Cour de cassation avait alors retenu que les conditions légales relatives à l'interruption de grossesse pour motif thérapeutique (désormais médical) n'étaient pas réunies (existence d'une affection particulièrement grave et incurable attestée par deux médecins qualifiés).

Pour la Haute juridiction qui, contre la jurisprudence des juges du fond, a introduit dans notre droit l'action dite de vie dommageable, selon un anglicisme reçu (*wrongful life*), la faute médicale est en relation de causalité directe avec le handicap. Toutefois, les arrêts précités ne caractérisent qu'un manquement au devoir contractuel d'information du praticien envers la mère qui avait le droit d'être informée de l'état de l'enfant à naître. Or, de quelque manière qu'on la considère, la faute qui a consisté à ne pas déceler le handicap *in utero* n'a pu être la cause de celui-ci qui est le fait de la nature et préexistait à l'intervention du médecin. Le lien de causalité exigé par l'article 1382 du code civil entre la faute du médecin et le

handicap de l'enfant, qui justifie le déclenchement de la responsabilité du médecin pour faute, est donc absent. Soutenir le contraire est une contrevérité.

De fait, comme l'ont déjà écrit de nombreux commentateurs, dont le Comité consultatif national d'éthique, ce n'est pas ici la faute du médecin qui est à l'origine du handicap (contrairement à d'autres affaires dans lesquelles les médecins sont à l'origine directe du handicap par une mauvaise intervention chirurgicale [CE 27 septembre 1989, Mme K. c/CPAM de la Marne : existence d'un préjudice indemnisable pour la mère d'un enfant né avec une grave infirmité à la suite de l'échec d'une interruption de grossesse, même solution de la Cour de cassation, 26 mars 1996, X et autres c/ Epx X.]).

En effet, dans les affaires de novembre 2000 et 2001, le handicap ne provient pas directement d'une erreur médicale. Il est lié, dans l'affaire Perruche, à la survenue chez la mère, pendant sa grossesse, d'une rubéole qui est directement à l'origine des malformations chez l'enfant (tableau de rubéole congénitale), et dans l'affaire X. de novembre 2001 à une cause génétique survenue lors de la constitution des gamètes (spermatozoïdes ou ovules) entraînant dès la fécondation la présence de trois chromosomes 21 à l'origine de la trisomie 21 chez l'enfant. Ce n'est donc pas le médecin qui est responsable du handicap de l'enfant, et selon les articles 1382 et 1383 du code civil, il ne devrait pas être tenu compte du préjudice dont la cause ne vient ni de son fait, ni de son imprudence, ni de sa négligence.

La solution est différente au regard du préjudice subi par les parents. En effet, la faute du médecin (absence ou erreur de diagnostic prénatal) entraîne une limitation de la liberté de choix des parents, et plus particulièrement de la mère, d'avoir recours à une interruption médicale de grossesse, selon la loi de janvier 1975. C'est d'ailleurs à ce préjudice que se limite la juridiction administrative depuis l'arrêt du Conseil d'Etat du 14 février 1997 (Centre hospitalier régional de Nice c/ Epx Q : la faute de diagnostic étant " la cause directe des préjudices entraînés pour M. et Mme Q. par l'infirmité dont est atteint leur enfant ").

On peut se demander si la Cour de cassation n'aurait pas voulu, en réalité, réparer le fait d'être né avec un handicap. Or, si la loi permet à la femme de mettre un terme à sa grossesse dans des conditions bien définies lorsqu'il s'agit de causes médicales, elle ne prévoit pas pour autant une sélection des personnes évoquant une dérive eugénique. Le handicap étant consubstantiel à la personne de l'enfant qui n'avait d'autre alternative que de naître handicapé ou ne pas naître du tout, c'est donc bien sa vie qui est considérée comme un préjudice réparable. La référence constante de la Cour de cassation à la loi sur l'interruption de grossesse est éclairante à cet égard : outre la légitime réparation pour la mère de la privation de choix, elle cherche systématiquement à préciser une sorte de pronostic médical rétroactif afin de déterminer si l'enfant aurait ou n'aurait pas pu "bénéficier" d'une interruption de la grossesse. En somme, selon la jurisprudence Perruche, c'est l'enfant lui-même qui souffre du préjudice lié à l'impossibilité pour la mère d'avoir mis fin à sa grossesse, ignorant, par la faute du médecin, que l'enfant qu'elle porte est atteint d'une malformation : ce qui revient à reconnaître que l'enfant handicapé souffre du préjudice de vivre, puisque, faute d'information, sa mère n'a pu interrompre sa grossesse, alors que la vie telle qu'elle se présente ne méritait pas d'être vécue.

Ainsi, peut-être à son corps défendant, la Cour de cassation laisse-t-elle entendre que l'inexistence est préférable à la vie handicapée, ce qui est "ni logique ni pertinent", comme l'énonce un récent arrêt de la cour d'appel d'Orléans du 22 octobre 2001, lequel, à la suite de celle d'Aix-en-Provence, s'oppose à la jurisprudence de l'assemblée plénière. Pour notre part, nous estimons que nul n'est fondé à juger, en droit, de la légitimité des vies humaines.

La jurisprudence Perruche présente donc deux anomalies de droit, d'une part en considérant un lien entre la faute et le handicap, lien qui n'existe pas, et d'autre part en réparant un préjudice qui n'est pas indemnisable : la vie. Plus grave, elle avalise l'idée que l'interruption de la grossesse aurait été choisie systématiquement par la mère si elle avait su. Une probabilité se transforme en certitude absolue et l'interruption de grossesse devient alors une règle admise *a posteriori*.

Outre ces points qui ouvrent une grave dérive de notre droit, une telle jurisprudence en matière de responsabilité médicale conduit nécessairement à plusieurs effets pervers.

D'abord, il faut bien reconnaître que l'action de vie dommageable heurte de plein fouet le principe d'égalité car elle multiplie les discriminations entre des personnes qui ont objectivement les mêmes besoins. D'une part, elle ne sera pas ouverte aux enfants nés dans les hôpitaux publics, le Conseil d'Etat se refusant à accueillir ce type d'action. D'autre part, ne bénéficieront d'une indemnisation que les handicapés qui peuvent invoquer une faute médicale et dont, paradoxalement, les parents auront exprimé le regret qu'ils soient venus au monde en leur faisant dire qu'ils auraient mieux fait de ne pas être là. Si l'on doit distinguer entre les enfants qui auraient pu subir un avortement pour cause de détresse et ceux qui ont échappé à l'avortement médical, les premiers qui pourraient être indemnisés quelle que soit la gravité de leur handicap seront mieux traités que les seconds pour qui tout découlera de l'appréciation de la gravité du handicap par les juges du fond, appréciation qui pourrait diverger d'une juridiction à l'autre. L'injustice au cœur de l'arrêt suscitera ainsi des discriminations difficilement acceptables pour les intéressés, qui comprendront mal en quoi ces critères sont pertinents pour rejeter une indemnisation accordée à d'autres.

Les parents qui ont fait le choix d'élever un enfant avec un handicap connu ou non et qui, à ce titre, mènent un combat quotidien ne peuvent qu'être choqués qu'il y ait visiblement avantage à être né d'une erreur médicale et contre le souhait de ses géniteurs. Le comble serait qu'il leur soit reproché de n'avoir pas exercé l'action de leur enfant en méconnaissance de l'article 389-5 du code civil et de lui avoir ainsi causé un préjudice. On peut légitimement se demander si, en regard de la liberté d'interrompre sa grossesse, pourrait persister la liberté de la poursuivre sous peine de risquer une action ultérieure en justice. **Ce sont les effets pervers d'inégalité.**

Ensuite, la Cour de cassation ne s'est toujours pas exprimée sur le caractère réparable du préjudice de l'enfant qui suppose que celui-ci a perdu quelque chose (mais qu'a-t-il perdu ?) et qu'il était titulaire, au stade fœtal, d'un droit subjectif qui a été violé. Il ne peut s'agir que du droit de ne pas naître, ce qui va à l'encontre du simple bon sens puisque la vie, même si elle n'est pas un bienfait, est donnée à chacun d'entre nous et qu'il est impossible de choisir de ne pas venir au monde. En réalité, si l'enfant est dans un état dommageable, il n'a pas été victime d'un état dommageable imputable à un tiers. Quant à l'évaluation du préjudice, elle est tout aussi problématique puisque l'avantage pour l'enfant aurait été d'être avorté. Les juges devront donc comparer la vie handicapée à l'inexistence qui, par définition, n'est pas évaluable, ou alors définir juridiquement des critères de normalité qui seront forcément arbitraires. D'autant que l'étendue du préjudice indemnisable qui, selon l'arrêt du 28 novembre 2001, ne se limite pas au préjudice matériel qu'est le handicap, mais peut s'étendre au préjudice moral, voire esthétique, pose le problème des limites des demandes en indemnisation de personnes handicapées et des notions mêmes de handicap et de normalité. **C'est l'effet pervers de normalité.**

Enfin, la jurisprudence Perruche a des effets directs sur l'exercice du diagnostic prénatal

par les médecins désormais tenus pour responsables du handicap par erreur ou insuffisance de diagnostic.

Les médecins s'orienteront vers la cessation de ce type d'activité. Le risque de fermeture de services d'échographie existe et se vérifie déjà dans la réalité. Outre le souhait de ne pas être engagés dans des actions en justice, ils seront, pour tous ceux exerçant en secteur 1 à honoraires fixés, dans l'incapacité d'assumer les surcoûts considérables des polices d'assurance déjà multipliées par un facteur 4 en peu de temps. Seuls les praticiens exerçant en secteur à honoraires libres pourraient éventuellement poursuivre leur activité en augmentant d'autant leurs tarifs, ce qui conduirait inévitablement à une médecine à deux vitesses. **C'est l'effet pervers d'inéquité.**

Les médecins pourraient également, afin de dégager leur responsabilité, développer la notion de doute après tout examen chez une femme enceinte laissant la femme seule devant ses responsabilités. L'IVG deviendrait ainsi le recours au maléfice du doute. **C'est l'effet pervers du doute.** Dans tous les cas, c'est un désengagement obligé des médecins qui risque d'être, pour le coup, préjudiciable aux femmes enceintes.

On voit bien le caractère insupportable d'une telle évolution de notre droit. En effet, à partir du moment où le préjudice indemnisé est une vie qui, selon les requérants, ne mérite pas d'être vécue, il est alors nécessaire de se demander ce qu'est une vie qui mérite de l'être : définition qui ne peut être donnée sans tomber dans des considérations de type eugénique. Il s'agirait bien de définir à partir de quand un handicap est considéré comme réellement préjudiciable : aujourd'hui, il s'agit de handicap lourd, mais demain un pied bot, un membre manquant, un bec-de-lièvre, un sexe qui ne correspond pas à l'état psychologique... Tous ces phénomènes pouvant constituer des troubles dans l'existence tels qu'ils constituent, si on en croit la jurisprudence actuelle, un préjudice indemnisable.

En réalité, la grande question à laquelle la Cour de cassation a été confrontée est l'accueil des personnes handicapées dans notre société. En effet, loin de penser que la Cour de cassation se situe dans une perspective eugénique, il semble que la Haute juridiction n'a pas souhaité laisser ces personnes handicapées sans ressources sûres, les mettant grâce à une indemnité élevée à l'abri de toutes difficultés financières. Il semble même qu'elle appelle ainsi de ses vœux à une amélioration de l'accueil des handicapés dans notre société et à une prise en compte plus réelle des difficultés et des souffrances des personnes handicapées dans notre société. Dès lors, le législateur ne peut pas ne pas se sentir interpellé.

Comme le Comité consultatif national d'éthique, dans son avis du 29 mai 2001, nous appelons à une mise en œuvre "du devoir impérieux de solidarité de la société, en particulier en faveur des plus malheureux de ses membres... Ce devoir social doit s'appliquer sans distinction à ceux qui en ont besoin, sans préjudice des circonstances à l'origine du handicap". Ce sort de la personne handicapée ne doit pas dépendre d'une éventuelle responsabilité humaine, quitte à ce que celle-ci soit en parallèle recherchée, mais il doit être assuré indépendamment d'elle, comme la manifestation de la responsabilité collective de la société envers ses membres fragilisés, conformément au onzième alinéa du Préambule de la Constitution de 1946 qui considère que " tout être humain... a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence "

Or, force est de constater que l'accueil des handicapés, malgré les efforts successifs, ne leur procure pas toujours des moyens convenables d'existence. La jurisprudence Perruche pourrait prétendre mettre la personne handicapée, sa vie durant, à l'abri des difficultés matérielles, en particulier en cas de disparition de ses parents.

Mais cette mise à l'abri ne peut se limiter à des cas exceptionnels : elle doit être généralisée à toutes les personnes handicapées, en recherchant des solutions concrètes et humaines aux difficultés des handicapés, confrontés non seulement à leur handicap, mais aussi souvent à l'isolement et à la souffrance. Doivent être ainsi dénoncés le déficit en places d'accueil dans des structures spécialisées, et notamment pour des personnes handicapées vieillissantes, l'absence de structure d'accompagnement pour les familles qui choisissent de garder leur enfant handicapé à domicile et le montant de l'allocation offerte à la personne atteinte d'un handicap profond équivalent à peine à un salaire, montant largement insuffisant pour couvrir à la fois l'investissement en temps d'une personne aidante et les frais engagés.

Il est aussi possible de s'interroger sur l'action en récupération de l'indu menée par les caisses primaires d'assurance maladie en cas de faute médicale, démontrant ainsi la réticence des caisses d'assurance maladie, qui représentent pourtant la solidarité nationale, à couvrir les frais liés aux handicaps.

Il apparaît, en définitive, que les règles du droit de la responsabilité civile, qui n'est pas un droit de générosité, ne sont pas adaptées aux besoins des personnes handicapées. La justice ne peut apporter de réponse qu'à des situations particulières. L'accompagnement des personnes handicapées est un problème de distribution sociale et d'intégration qui ne relève pas des tribunaux mais de la solidarité nationale. Cette meilleure prise en charge du handicap par la solidarité nationale permettrait aussi d'assurer aux parents une véritable liberté de choisir ou non de porter jusqu'à son terme une grossesse d'un enfant présentant des malformations. En effet, bien souvent, entre la solitude, la souffrance et les difficultés financières liées à la naissance d'un enfant handicapé et une interruption de grossesse, qui n'est jamais un acte facile, le choix est rapidement fait si les structures environnantes ne permettent pas d'assurer une prise en charge complète et humaine de l'enfant handicapé. C'est la société toute entière qui doit être redevable de l'accueil de la personne handicapée, et solidaire des parents qui ont fait ce choix, au-delà de toute faute médicale.

Un effort conséquent de la part des pouvoirs publics en vertu de la solidarité nationale doit donc être mené à bien. Mais, en vertu de l'article 40 de la Constitution, il ne nous est pas possible de proposer à la représentation nationale une amélioration des prestations versées aux personnes handicapées. En revanche, il vous est proposé de constituer un Observatoire de l'accueil des personnes handicapées en France, chargé de présenter des propositions visant à améliorer la prise en charge des personnes handicapées.

De plus, la jurisprudence de la Cour de cassation est précisée notamment par la considération de l'irrecevabilité d'une demande en indemnisation du fait de sa naissance, limitant le droit à réparation du handicap lorsque celui-ci provient directement d'une faute.

Pour tous ces motifs, nous vous demandons, Mesdames, Messieurs, d'adopter la proposition de loi suivante.

Proposition de loi

Article 1er

L'article 16 du code civil est complété par deux alinéas ainsi rédigés :

“ Nul n'est recevable à demander une indemnisation du fait de sa naissance.

“ Lorsqu'un handicap est la conséquence directe d'une faute, il est ouvert droit à réparation dans les termes de l'article 1382 du présent code. ”

Article 2

Il est créé, dans des conditions définies par décret, un Observatoire de l'accueil et de l'intégration des personnes handicapées, chargé d'observer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement visant à améliorer la prise en charge de ces personnes.

N°3431-Proposition de loi de M.Mattei relative à la solidarité nationale et à l'indemnisation des handicaps congénitaux.(commission des affaires culturelles)