

**Jusqu'où le droit régleme-t-il la naissance des
enfants extrêmement prématurés et des bébés-médicaments ?**

Regards croisés sur ces situations particulières de début de vie en Belgique et en France.

Mémoire réalisé par
Mailys Kapeta Kapeta

Promoteur(s)
Geneviève Schamps

Année académique 2014-2015
Master en droit



Plagiat et erreur méthodologique grave

Le plagiat entraîne l'application des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens de l'UCL.

Il y a lieu d'entendre par « plagiat », l'utilisation des idées et énonciations d'un tiers, fussent-elles paraphrasées et quelle qu'en soit l'ampleur, sans que leur source ne soit mentionnée explicitement et distinctement à l'endroit exact de l'utilisation.

La reproduction littérale du passage d'une oeuvre, même non soumise à droit d'auteur, requiert que l'extrait soit placé entre guillemets et que la citation soit immédiatement suivie de la référence exacte à la source consultée.*.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une oeuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette oeuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

* A ce sujet, voy. notamment <http://www.uclouvain.be/plagiat>.

Remerciements

J'adresse mes remerciements aux personnes qui m'ont aidée et accompagnée dans la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je remercie ma promotrice, Madame Geneviève Schamps, pour ses précieux conseils lors de nos rencontres.

Je tiens à exprimer ma plus grande reconnaissance aux différents intervenants de la 38^e journée de l'A.I.S.P.N., au sujet du deuil en pédiatrie, qui m'ont inspirée bien au-delà de ce travail.

Je remercie ensuite mes parents qui m'ont offert la chance de suivre les études de mon choix et qui représentent pour moi un véritable modèle de persévérance. Je remercie ma maman pour sa patience et sa confiance en moi lorsque j'en avais le plus besoin.

Mes remerciements vont aussi à mes grands-parents pour leur générosité et leurs encouragements inconditionnels. Je remercie mon grand-père pour ses attentives relectures de mes différents travaux.

Je remercie mes petits frères et sœurs pour leur joie de vivre et leur spontanéité qui m'ont souvent permis de relativiser. J'essaierai toujours d'être le meilleur modèle pour eux.

Enfin, je remercie mon amie Sarah pour sa présence et son soutien inestimable. Je ne pouvais espérer meilleure partenaire durant ce parcours.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	6
INTRODUCTION GENERALE	8
CHAPITRE 1^{er}. L'EMBRYON ET LE FŒTUS.....	12
Section 1^{ère}. Les caractéristiques et le développement de l'embryon et du fœtus	12
§1 ^{er} . La phase embryonnaire.....	13
§2. La phase fœtale.....	14
Section 2. Le statut et la protection accordés à l'embryon et au fœtus.....	15
§1 ^{er} . L'absence de consensus concernant le statut de l'embryon et du fœtus.....	16
A. L'approche intentionnaliste	17
B. L'approche fixiste.....	18
C. L'approche positiviste scientifique.....	19
D. L'approche gradualiste	20
§2. Le statut et la protection accordés à l'embryon et au fœtus par le législateur.....	21
A. L'absence de statut juridique cohérent pour l'embryon et le fœtus.....	21
B. La protection accordée à l'embryon et au fœtus.....	23
CHAPITRE 2. LES ENFANTS EXTREMEMENT PREMATURES ET LES BEBES-MEDICAMENTS AU REGARD DE LA SCIENCE	28
Section 1^{ère}. Les enfants extrêmement prématurés	28
§1 ^{er} . La définition et les types de prématurité.....	28
§2. L'étiologie de la prématurité	29
§3. Les conséquences de la très grande prématurité.....	31
A. Les conséquences à court terme	32
B. Les conséquences à long terme.....	33
§4. Questionnement	34
Section 2. Les bébés-médicaments.....	35
§1 ^{er} . La technique du bébé-médicament	35
A. La fécondation in vitro.....	36
B. Le diagnostic génétique préimplantatoire.....	37
C. La compatibilité HLA	38
D. L'enfant-médicament.....	38
§2. Questionnement	39
CHAPITRE 3. L'ENFANT EXTREMEMENT PREMATURE : ENTRE DROIT ET ETHIQUE	42
Section 1^{ère}. Le meilleur intérêt de l'enfant.....	43
§1 ^{er} . Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance	44
§2. L'interdiction de l'acharnement thérapeutique.....	46
A. La carence législative belge.....	47
B. L'interdiction française.....	49

Section 2. Le choix de l'arrêt ou de la limitation des traitements.....	50
§1 ^{er} . La limitation et l'arrêt des traitements.....	51
§2. Les soins palliatifs	53
Section 3. Conclusion	54
CHAPITRE 4. LE BEBE-MEDICAMENT : ENTRE DROIT ET ETHIQUE.....	56
Section 1^{ère}. L'instrumentalisation de la vie du futur enfant	58
§1 ^{er} . L'état de la question.....	58
§2. Les réponses légales	60
A. Le projet parental ne peut avoir pour seul objet l'intérêt thérapeutique d'un tiers.....	60
B. Du « bébé-médicament » au « bébé du double espoir »	61
Section 2. Le spectre de l'eugénisme	62
§1 ^{er} . L'état de la question.....	62
§2. La réponse légale	65
A. En Belgique, deux interdictions.....	65
B. En France, l'interdiction de toute pratique eugénique.....	66
Section 3. La destruction d'embryons sains	67
§1 ^{er} . L'état de la question.....	67
§2. La réponse légale	69
Section 4. Les affectations concernées par le (double) diagnostic génétique préimplantatoire 70	70
§1 ^{er} . L'état de la question.....	70
§2. Les réponses légales	71
A. En Belgique	71
B. En France	72
C. En Angleterre	72
Section 5. Conclusion	73
CONCLUSION GENERALE	76
BIBLIOGRAPHIE	80

INTRODUCTION GENERALE

Il existe différentes façons de venir au monde : la tête vers le bas ou vers le haut, dans la précipitation ou la quiétude, de manière attendue ou inattendue, seul ou entouré, avec ou sans complications.

La naissance est le premier grand moment dans la vie d'un être humain, à la fois si naturel et pour lequel sciences et techniques unissent leurs efforts lorsque cela s'avère nécessaire. Les adjectifs sont nombreux pour qualifier les premiers jours, les premières semaines de vie, selon les circonstances. D'ailleurs, de la qualité de ce début de vie dépendront, pour une bonne part, la croissance et l'évolution de la personne.

Notre réflexion est motivée par la présence médico-technique de plus en plus importante dans les premiers moments de notre vie d'être humain, la naissance, et même la conception.

Aussi, souhaitons-nous présenter les deux situations particulières que sont l'extrême prématurité et le bébé-médicament. A priori, la première, aidée, semble inverse à la seconde dotée, elle, d'une finalité aidante. Toutefois, force est de constater que chacune requiert une intervention capitale de la médecine.

D'une part, nous observons qu'il est aujourd'hui possible de maintenir en vie des enfants nés au terme seulement cinq ou six mois de gestation, déjouant ainsi les dispositions de la nature. Après avoir parfois été réanimés, ces nouveau-nés sont alors maintenus en couveuse durant de très longues périodes et bénéficient de soins intensifs. S'ils en sortent, ils gardent souvent des séquelles durant toute leur vie. Il est fait référence au terme « aidé » car, sans les innovations médicales et technologiques que nous connaissons actuellement, ces prématurés extrêmes ne survivraient pas. Ce faisant, les frontières de la vie sont sans cesse repoussées, mais à quel prix ? En effet, bien que les grands prématurés ne représentent qu'un peu plus d'1% des naissances, ils sont concernés par 50% des décès dans les jours suivant la venue au monde et par à peu près 50% des handicaps moteurs observés durant l'enfance¹.

¹ M. DEHAN, « Aspects éthiques de la prise en charge intensive de la très grande prématurité », *Ethica Clinica*, 2003, p. 26.

D'autre part, dans notre société en évolution grâce aux progrès médicaux, nous constatons qu'il n'est pas rare que la solidarité entre les individus se traduise par le partage d'éléments organiques compatibles dans des circonstances non seulement post-mortem mais également in vivo. Dans ce contexte, les avancées scientifiques permettent désormais à certains parents de concevoir un enfant avec l'espoir, entre autres, de guérir un frère ou une sœur aîné souffrant d'une maladie génétique. Ainsi, après la naissance surprenante d'Adam Nash, premier bébé conçu en 2000 aux Etats-Unis afin, notamment, de venir en aide à sa sœur Molly, la Belgique a emboîté le pas et a assisté à la naissance, en 2005, des deux premiers bébés-médicaments européens, dans un hôpital bruxellois². En France, le premier bébé-médicament a, quant à lui, vu le jour au début de l'année 2011³. Naturellement, la naissance d'un bébé-médicament pourrait être qualifiée d'aidante puisque l'enfant pourra venir en aide à autrui. Toutefois, elle est autant aidée par ces techniques médicales grâce auxquelles l'enfant naîtra indemne de l'affection génétique frappant son aîné et sera en mesure de lui offrir une chance de guérison.

Le présent mémoire sera composé de quatre parties. Un premier chapitre sera consacré à l'embryon et au fœtus. En effet, le questionnement débute avant la naissance même de l'enfant et à ce stade déjà, d'importantes controverses existent. Ensuite, un deuxième chapitre abordera l'enfant extrêmement prématuré et le bébé-médicament d'un point de vue scientifique. Enfin, les deux derniers chapitres seront réservés à l'étude des principales questions éthiques suscitées par ces interventions, telles que l'instrumentalisation de la conception et l'acharnement thérapeutique, et aux réponses qui y sont fournies par les législateurs belge et français.

Dans cette étude, les aspects médicaux, éthiques et juridiques se révéleront particulièrement dépendants les uns des autres ; la réflexion ne peut donc se priver d'aucun bien qu'elle en soit complexifiée.

En effet, le droit a pour vocation d'assurer le bien commun, de soutenir le fonctionnement de la société. Dès lors, le législateur n'intervient, généralement, qu'en fonction des nécessités ; il agit en fonction de ce qui est juste pour le bien commun. En revanche, l'éthique - la science

² X., « Déjà 30 bébés-médicaments en Belgique », 2011, disponible sur <http://archives.lesoir.be/deja-30-bebes-medicaments-en-belgique-t-20110209-018FL6.html>.

³ X., « Naissance du premier bébé-médicament français », 2011 disponible sur http://www.liberation.fr/societe/2011/02/08/naissance-du-premier-bebe-medicament-francais_713240.

des mœurs et de la morale -, vise l'excellence et promeut la qualité des personnes et l'éducation de la société à plus d'humanité⁴.

Dès lors, la question qui conduira ce mémoire sera de voir si et comment les législateurs sont parvenus à calibrer leur intervention juridique dans un domaine si foncièrement éthique.

⁴ M. GIROUX et al., « La prématurité extrême : trois réflexions », *Ethica Clinica*, 2003, p. 21.

CHAPITRE 1^{er}. L'EMBRYON ET LE FŒTUS

« *Ik wil niet sterven* », *zuchtte het leven.*

« *Troost je*, » *zei de dood,*

« *om te kunnen sterven*

moet je eerst geboren worden^{5 6}».

Préalablement à la présentation scientifique des enfants nés extrêmement prématurés ainsi que des bébés-médicaments, il convient de s'intéresser aux caractéristiques scientifiques de l'embryon et du fœtus (Section 1^{ère}) ainsi qu'au statut et à la protection qui leur sont accordés (Section 2). En effet, les phénomènes analysés concernent chacun une de ces deux phases du développement de la vie. L'enfant prématuré naît bien que la phase fœtale ne soit pas encore achevée et la technique du bébé-médicament donne lieu à des manipulations de et sur l'embryon.

Section 1^{ère}. Les caractéristiques et le développement de l'embryon et du fœtus

L'embryon est défini par le *Larousse médical* comme étant « le résultat de la fécondation d'un ovocyte par un spermatozoïde^{7 8} ». Le même dictionnaire présente le fœtus comme l'« être humain de la fin du deuxième mois au terme de la grossesse⁹ ». De la fécondation à la naissance, il y a une évolution continue, semaine après semaine, de l'être humain intra-utérin¹⁰. Dans la pratique, la phase embryonnaire (§1^{er}) se distingue de la phase fœtale qui la suit (§2).

Il est intéressant de présenter le développement intra-utérin de l'enfant car cela permettra de mieux comprendre l'être humain en question lorsque nous aborderons les phénomènes qui nous intéressent.

⁵ « Je ne veux pas mourir », soupira la vie. « N'aie crainte, » dit la mort. « Pour pouvoir mourir, tu dois d'abord être née ».

⁶ A. DE WOLF, « De rechtspositie van het doodgeboren kind en zijn ouder(s) », *R.W.*, 1998-1999, p. 209.

⁷ X., *Larousse médical*, Paris, Editions Larousse, 2006, p. 324, disponible sur <http://www.larousse.fr/archives/medical>.

⁸ L'ovocyte et le spermatozoïde sont les cellules reproductrices, respectivement, femelle et mâle.

⁹ X., *Larousse médical*, *op. cit.*, p. 386.

¹⁰ C. BEYSSAC-FARDGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *Le bébé prématuré. L'accueillir, le découvrir, le soutenir*, Paris, Albin Michel, 2000, p. 79.

§1^{er}. La phase embryonnaire

La phase embryonnaire débute lors de la formation de l'embryon et se poursuit jusqu'à la fin du deuxième mois de grossesse. Le début de la grossesse correspond au jour de la fécondation de l'ovocyte par un spermatozoïde, généralement grâce à un rapport sexuel durant la période d'ovulation.

Les praticiens préfèrent qualifier l'âge gestationnel non pas en termes de semaines de grossesse, comme la majorité des individus le ferait instinctivement, mais en termes de semaines et jours d'aménorrhée¹¹. Cette qualification, plus précise, a pour point de départ le premier jour des dernières menstruations de la femme, approximativement quatorze jours avant la fécondation. Il y a donc un écart de deux semaines selon que l'avancement de la grossesse est présenté en semaines de grossesse ou en semaines d'aménorrhée¹².

Cette première phase est généralement divisée en une période pré-embryonnaire suivie d'une période embryonnaire. C'est la phase durant laquelle les modifications morphologiques sont les plus notables¹³.

La période pré-embryonnaire s'étend de la première à la troisième semaine de grossesse. Elle est caractérisée par l'établissement des trois feuillets embryonnaires^{14 15}. En effet, pendant les première et deuxième semaines, l'œuf fécondé se divise en deux, quatre, huit et enfin seize cellules formant ainsi une sphère pleine qui se creuse alors d'une cavité scindant ainsi la masse embryonnaire de ce qui sera le futur placenta. A la fin de la deuxième semaine, la masse cellulaire embryonnaire adopte l'apparence d'un disque à deux feuillets¹⁶, l'ectoblaste (ou ectoderme) formant la « peau extérieure » tandis que l'endoblaste (ou endoderme) constitue la « peau interne ». Le troisième feuillet apparaît durant la troisième semaine et

¹¹ L'aménorrhée est l'absence de règles.

¹² Voyez en ce sens : <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/6407-semaines-d-amenorrhée-calcul-des-semaines-de-grossesse>.

¹³ Universités de Fribourg, Lausanne et Berne, *Cours d'embryologie en ligne à l'usage des étudiants et étudiantes en médecine*, disponible sur <http://www.embryology.ch/index.html>.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ Le feuillet est défini par le Larousse médical comme étant « l'une des trois structures anatomiques embryonnaires apparaissant lors des deuxième et troisième semaines de grossesse » : X., *Larousse médical, op. cit.*, p. 374.

s'immisce entre les deux premiers ; c'est le chordomésoblaste (ou mésoderme), « la peau du milieu »¹⁷.

C'est à partir de ces trois feuillettes que va se constituer l'intégralité des organes et systèmes du corps humain. Le système nerveux et l'épiderme proviennent de l'ectoblaste tandis que la muqueuse, les glandes des appareils digestif et respiratoire de même que la vessie dérivent de l'endoblaste. Enfin, le chordomésoblaste donne vie au squelette, aux tissus conjonctifs, aux muscles, aux systèmes lymphatique, circulatoire et urinaire, au derme et aux organes génitaux. Pendant cette constitution de l'embryon, le reste des cellules assure sa nutrition¹⁸.

Ensuite, la période embryonnaire débute avec la quatrième semaine de grossesse. Les feuillettes embryonnaires commencent alors leur propre évolution¹⁹. Le cœur apparaît au vingt-quatrième jour de grossesse et vers le vingt-sixième jour, l'embryon perd sa forme droite et se courbe en « C ». A la fin de la quatrième semaine, les bourgeons des bras et des jambes sont visibles. Au cours de la semaine suivante, le cerveau se développe et l'intestin apparaît. L'embryon mesure alors 5 à 8 millimètres. Durant la sixième semaine, les mains et les yeux deviennent visibles et, pendant la septième semaine, les membres se forment très nettement²⁰.

La période embryonnaire s'achève avec la huitième semaine de grossesse. L'embryon mesure alors 28 à 30 millimètres et pèse 11 grammes.

§2. La phase fœtale

La phase fœtale débute avec la neuvième semaine de grossesse. A ce stade, le fœtus a déjà une apparence typiquement humaine et il ne cessera de grandir durant cette phase de croissance²¹.

Durant le troisième mois de grossesse, le foie du fœtus se développe ; son intestin s'allonge et ses reins fonctionnent. Ses premiers os commencent à se former et ses cordes vocales apparaissent. Le fœtus est déjà capable de remuer ses membres mais ses mouvements ne sont

¹⁶ *Ibidem*, p. 324.

¹⁷ R. MITCHELL et B. SHARMA, *Embryology*, Elsevier Masson, 2008, pp. 3 à 6.

¹⁸ X., *Larousse médical, op. cit.*, p. 324.

¹⁹ Universités de Fribourg, Lausanne et Berne, *op. cit.*

²⁰ X., *Larousse médical, op. cit.*

²¹ Universités de Fribourg, Lausanne et Berne, *op. cit.*

pas encore ressentis pas la mère. Des mouvements respiratoires apparaissent à la fin de ce troisième mois. Le système digestif fonctionne parfaitement à partir du quatrième mois et la mère ressent enfin les mouvements du fœtus. Le goût et le toucher se développent.

La prolifération des cellules nerveuses s'achève au cours du cinquième mois et le cerveau grossit. Durant le sixième mois, le fœtus bouge beaucoup tandis qu'à partir du septième, il est contraint à remuer moins car il occupe de plus en plus de place dans l'utérus. C'est également à ce moment qu'apparaissent les premières sensations auditives. Pendant le huitième mois, le fœtus adopte la position dans laquelle il se présentera lors de l'accouchement. Enfin, sa croissance intra-utérine s'achève durant le neuvième mois lorsque ses poumons et son cœur sont prêts à fonctionner. A terme, le fœtus pèse approximativement 3200 grammes pour 50 centimètres. La plupart de ses organes ont leur structure définitive, le cerveau devant encore, quant à lui, poursuivre son développement plusieurs années après la naissance²².

Section 2. Le statut et la protection accordés à l'embryon et au fœtus

Le statut à reconnaître à l'embryon et au fœtus est une réflexion qui a fait et continue de faire couler beaucoup d'encre. Le débat est infini ; il engendre des conséquences fondamentales puisqu'il a des répercussions en matière de procréation médicalement assistée mais également dans le domaine de l'interruption volontaire de grossesse, de la responsabilité médicale en cas de dommage causé à l'enfant à naître, de la recherche, etc.²³.

Les instances européennes sont fréquemment confrontées à cette question. La Cour européenne des droits de l'homme en a déjà été saisie, notamment par le truchement de l'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales²⁴ consacrant le droit à la vie. Elle se retranche systématiquement derrière l'absence de consensus et insiste sur le pouvoir d'appréciation dont dispose chaque Etat. Ainsi, dans son arrêt *Evans c. Royaume-Uni* du 10 avril 2007²⁵, elle a affirmé que, eu égard à l'absence de communauté de vues entre les Etats membres, il convient d'accorder une marge

²² X., *Larousse médical*, op. cit., p. 386.

²³ G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, pp. 584 et 585.

²⁴ Article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950.

²⁵ Cour eur. d.h. (Gd. Ch.), arrêt *Evans c. Royaume-Uni* du 10 avril 2007, n°6339/05.

d'appréciation large à chaque Etat pour déterminer où se trouve le point de départ du droit à la vie²⁶ et, a fortiori, l'apparition de droits et d'une protection.

C'est ainsi que chaque pays, usant de la marge discrétionnaire qui lui revient, tente de déterminer le statut de l'embryon et du fœtus selon ses valeurs et représentations fondamentales.

Le 16 septembre 2002, le Comité Consultatif de Bioéthique belge a rendu un avis évoquant, notamment, la notion d'embryon²⁷. Cet avis n'a aucune force contraignante mais le Comité jouit d'une importante autorité morale en Belgique. Au delà de l'impossibilité de parvenir à une entente au niveau supranational, force est de constater que le Comité s'est, lui-même, trouvé face à l'incapacité d'atteindre un consensus et de donner une réponse unique sur le statut de l'embryon et du fœtus car leur nature, surtout celle de l'embryon, est encore fortement débattue.

Il convient de présenter les quatre courants de pensée irréductibles dégagés par les membres du Comité concernant le statut éthique de l'embryon et du fœtus (§1^{er}) et ensuite de s'étendre sur le statut juridique et la protection que le législateur accorde à ces organismes en début de vie (§2). Bien que les deux points soient intimement liés, une présentation séparée semble plus claire.

§1^{er}. L'absence de consensus concernant le statut de l'embryon et du fœtus

« La réalité de l'embryon étant difficilement appréhensible, les différents points de vue s'affrontent sans que puisse émerger une vérité intangible²⁸ ». Le Comité Consultatif de Bioéthique belge a distingué quatre tendances majoritaires selon la conception que l'on a de l'embryon, à savoir l'approche intentionnaliste selon laquelle l'embryon, en tant que tel, ne bénéficie pas de droits mais uniquement dans la mesure où il est envisagé comme une personne à venir (A), l'approche fixiste proposant un moment définissable à partir duquel l'embryon ou le fœtus n'appartiennent plus à la catégorie des choses (B), l'approche

²⁶ Voyez également en ce sens : Cour eur. d. h. (Gd. Ch.), arrêt *Boso c. Italie* du 5 septembre 2002, n° 50490/99 et Cour eur. d. h. (Gd. Ch.), arrêt *Vo c. France* du 26 novembre 2003, n°53924/00.

²⁷ Avis n°18 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif à la recherche sur l'embryon humain in vitro, 16 septembre 2002, disponible sur

http://www.health.belgium.be/filestore/7986428_FR/avis18%20SANS%20FIGURE-embryons_7986428_fr.pdf.

²⁸ F. PRZEWOZNY, « L'embryon est-il une personne ? », *Objectifs soins*, 2000, n° 88, pp. 16 à 18.

positiviste scientifique présentant l'embryon ou le fœtus comme une personne potentielle (C) et l'approche gradualiste reconnaissant des droits à l'embryon ou au fœtus au fur et à mesure de son développement (D).

A. L'approche intentionnaliste

Selon les partisans de l'approche intentionnaliste, seules les personnes existantes ont des droits. Ils nuancent néanmoins leurs propos en affirmant qu'un être non encore existant bénéficiera, tout de même, de droits s'il est voué, dans l'avenir, à exister et à devenir une personne. Dès lors, l'embryon ou le fœtus n'a de droits que s'il est destiné à naître et devenir une personne réelle.

Cette tendance reconnaît donc un statut variable à l'embryon ; ce statut dépendant de la volonté et des décisions de personnes déjà existantes. En effet, la qualité « potentielle » de l'embryon dont il est question n'est pas une caractéristique intrinsèque de celui-ci mais une propriété qui lui est accordée par d'autres êtres humains. Elle fait surtout référence à la notion de projet parental ; l'embryon est considéré comme une personne « en devenir » car il est intégré dans le projet parental de son ou ses auteurs²⁹.

Cette position se rencontre dans de nombreuses règles relatives aux pratiques de fécondation in vitro. Par exemple, l'utilisation qui sera faite du surplus d'embryons constitués durant le processus dépendra toujours de la destination que lui réservent les auteurs du projet parental. Ainsi, si un couple souhaite procéder à une implantation afin de fonder une famille, les embryons présentant des défauts seront détruits car ils ne seront investis d'aucun projet parental. Par contre, pour les embryons sains, de grands efforts seront consentis afin de pouvoir ultérieurement les implanter, sans causer de dommages à la future personne étant donné que ceux-ci seront considérés comme des personnes potentielles. Par ailleurs, dans certaines situations exceptionnelles, il est décidé que l'embryon sera conçu à des fins de recherches. Dans ce cas, il n'est pas une personne en devenir et ne bénéficiera ni d'un statut, ni d'une protection³⁰.

²⁹ Avis n°18 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, p. 20.

³⁰ *Ibidem*, p. 21.

Les embryons qui ne sont pas destinés à devenir une personne ne sont pas pour autant traités comme des détrit. Ils présentent une valeur semblable à celle d'autres matériels d'origine humaine et doivent donc être utilisés avec respect³¹.

B. L'approche fixiste

L'approche fixiste consiste à tenir compte des caractères intrinsèques de l'embryon lui-même. Elle propose un moment précis à partir duquel un embryon ou un fœtus ne doit plus être considéré comme une chose mais bien comme une personne et ainsi bénéficiaire de droits³². Les défenseurs de cette conception ne font pas tous référence au même moment pivot.

L'Eglise Catholique adopte la position la plus radicale en affirmant que le respect est dû dès le premier moment de l'apparition de l'humain à savoir, selon elle, lorsque l'ovule est fécondé. A cet instant, débute la vie d'un être humain auquel il faut reconnaître tous les droits de la personne humaine. Par conséquent, l'Eglise s'oppose à toute expérimentation, congélation ou destruction d'embryons car chaque homme a droit au respect de son intégrité physique dès sa conception et jusqu'à sa mort³³.

Parmi les partisans de l'approche fixiste, il se trouve un groupe plus modéré qui considère que la personne existe à partir du quatorzième jour car c'est à ce moment que commence à se former un individu de valeur entière. Avant ce terme, il accepte que des expérimentations soient entreprises sur les embryons constitués lors de la technique de procréation médicalement assistée mais non utilisés pour la réimplantation. Un autre groupe soutient que l'embryon ou le fœtus doit être envisagé comme une personne dès qu'il devient un être sensible, fixant alors la limite au vingt-huitième jour³⁴.

Toutefois, l'opinion la plus répandue consiste à reconnaître la personne avec des droits dès que la viabilité du fœtus hors de la matrice maternelle est envisageable eu égard aux techniques médicales en place ainsi qu'aux risques de handicaps prêts à être supportés, ce moment se situant entre la vingt-deuxième et la trentième semaine ou lorsque le fœtus a un

³¹ Avis n°18 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, pp. 20 à 22.

³² N. GALLUS, *Bioéthique et droit*, Limal, Anthémis, 2013, p. 21.

³³ Avis n°18 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, pp. 22 et 23.

³⁴ *Ibidem*, pp. 24 et 25.

poids allant de 500 à 1500 grammes³⁵. Les enfants extrêmement prématurés sont ceux qui naissent à la limite inférieure de ces fourchettes.

C. L'approche positiviste scientifique

Certains membres du Comité envisagent l'embryon comme une personne potentielle. Ce critère a servi comme point de départ au premier avis rendu par le Comité Consultatif National d'Éthique en France³⁶ sur la question, en 1984³⁷. Selon le CCNE, « l'embryon humain doit être reconnu comme une personne potentielle et (...) cette qualification constitue le fondement du respect qui lui est dû³⁸ ». L'avis ne prétend pas que l'embryon est une personne potentielle mais bien qu'il doit être reconnu comme tel et, a fortiori, bénéficier alors des mêmes droits.

Cette affirmation a été discutée et critiquée, certains préférant notamment la notion de « potentialité de personne » car les fonctions essentielles et complexes que sont la conscience, la raison, l'intelligence et la pensée, caractérisant la personne humaine ne sont, selon eux, pas présentes à l'état latent chez l'embryon³⁹. Néanmoins, deux ans plus tard, le Comité français a réaffirmé cette conception⁴⁰ car les informations scientifiques relatives aux différents stades de développement de l'embryon dont il disposait étaient non seulement incertaines et discutées, mais surtout elles ne permettaient pas de définir les seuils d'émergence de l'être humain et ainsi de justifier le respect qui lui est dû. Dès lors, il convient de suivre la règle générale de prudence et d'accorder respect et dignité dès qu'il a un embryon⁴¹ car l'on se trouve alors en présence non seulement d'une potentialité biologique mais également de la représentation anticipée d'une personne psychosociale⁴².

³⁵ Avis n° 18 du Comité Consultatif de Bioéthique, *op. cit.*, pp. 22 à 26.

³⁶ Également appelé le « le CCNE ».

³⁷ Avis n° 1 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé relatif aux prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques, 22 mai 1984, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis001.pdf>.

³⁸ *Ibidem*, p. 2.

³⁹ M.-P. BALZING, « Du statut de l'embryon in utero et du fœtus. Deuxième partie », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2006, n° 345, pp. 38 à 40.

⁴⁰ Avis n°8 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé relatif aux recherches et utilisation des embryons humains à des fins médicales et scientifiques, 15 décembre 1986, p. 3, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-relatif-aux-recherches-et-utilisation-des-embryons-humains-vitro-des-fins#.VQXaEELKB-8>.

⁴¹ Avis n°18 du Comité Consultatif de Bioéthique, *op. cit.*, p. 23.

⁴² *Ibidem*, pp. 26 à 29.

Bien que le Comité Consultatif National d’Ethique français s’accorde approximativement sur une approche, le statut à reconnaître à l’embryon et au fœtus demeure également incertain en France, aucune position officielle n’ayant été adoptée. Ainsi, dans un avis plus récent, datant de 2010, le CCNE a affirmé qu’il y a un avis commun partagé par tous selon le quel il ne peut être porté atteinte à l’intégrité de l’embryon, in vitro. A fortiori, il en va de même pour l’embryon in utero, tant que celui-ci est inscrit dans un projet parental. Toujours selon cet avis, « c’est l’existence et la persistance de ce lien humain qui fait de la ‘personne humaine potentielle’ qu’est l’embryon (...), une ‘personne humaine potentielle’ en devenir⁴³ », fidèlement à sa conception initiale. Concernant le sort des embryons qui ne sont pas intégrés dans un projet parental, les débats persistent.

D. L’approche gradualiste

Enfin, certains membres du Comité Consultatif de Bioéthique belge considèrent que l’embryon et le fœtus acquièrent un statut variable en fonction de leur développement. Au plus le fœtus se développe, au plus une valeur à protéger va lui être reconnue. Cependant, il n’y a pas de frontière nette dans les faits, la ligne de partage devant provenir d’une convention entre les membres de la société.

La gradation vers la pleine reconnaissance de l’être humain peut être liée à des attitudes et des sentiments éprouvés intuitivement envers un nouveau-né. Ces sentiments se ressentent également envers un fœtus lorsque la grossesse atteint un stade avancé. A partir de cette constatation, les défenseurs de cette théorie déduisent qu’il faut reconnaître la qualité de personne humaine bénéficiant de droits humains dès le stade du zygote⁴⁴. En effet, le moment du développement où un changement essentiel se produirait n’a pas encore été trouvé et à défaut d’avoir déterminé un tel moment pivot, la prudence impose de se référer à la formation du zygote.

Cette gradation peut également être liée à l’expression de « personne potentielle », qui prend plus de sens au fur et à mesure que la grossesse avance, ainsi qu’à l’évolution du projet

⁴³ Avis n° 112 du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à une réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d’origine embryonnaire humaine, et la recherche sur l’embryon humain in vitro, 21 octobre 2010, p. 6, disponible sur http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_112.pdf.

⁴⁴ Le zygote est défini par le Larousse médical comme étant la « la cellule résultant de l’union du spermatozoïde et de l’ovule » : X., *Larousse médical, op. cit.*, p. 1099.

parental car l'embryon ou le fœtus, dans ce cas, est envisagé dès sa conception comme un enfant attendu, bien que les sentiments et les attentes le concernant se raffermiront avec l'avancée de la gestation⁴⁵.

§2. Le statut et la protection accordés à l'embryon et au fœtus par le législateur

Il convient de distinguer l'acquisition de la personnalité juridique de l'embryon ou du fœtus (A), de sa protection (B) par la répression des atteintes à la vie qui ne nécessite pas de se trouver en présence d'un être disposant de la personnalité juridique⁴⁶.

A. L'absence de statut juridique cohérent pour l'embryon et le fœtus

Juridiquement, l'embryon et le fœtus ne peuvent être qualifiés de « personne »⁴⁷.

En effet, comme N. MASSAGER l'a remarquablement écrit, « tout individu accède à la personnalité juridique à l'instant où il naît, pourvu qu'il naisse vivant et viable. Ce principe de simultanéité a pour effet de fixer au moment de la naissance le point de départ de l'existence juridique. La personnalité juridique ne s'acquiert pas de façon graduelle et progressive, mais au contraire d'une manière instantanée⁴⁸ ». Ce principe connaît néanmoins un tempérament que l'on retrouve dans l'adage *infans conceptus pro iam nato habetur quoties de commodis ejus agitur*⁴⁹ selon lequel, lorsqu'il s'agit de ses intérêts, l'enfant simplement conçu – à savoir l'embryon ou le fœtus - sera considéré comme ayant acquis la personnalité juridique dès sa conception⁵⁰.

Ainsi, pour succéder ou pour recevoir par le biais d'une donation ou d'un testament, les articles 725 et 906 du Code civil belge, mais également français, prévoient que l'enfant pourra être présumé né ; en conséquence, lorsqu'il s'agira de reconnaître ces droits à l'enfant, la qualité de personne juridique rétroagira au jour de sa conception⁵¹. Néanmoins, cette rétroactivité relève de l'exception et est subordonnée à la double condition que l'enfant soit né

⁴⁵ Avis n°18 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, pp. 30 à 40.

⁴⁶ Y.-H. LELEU et E. LANGENAKEN, « Quel statut pour l'embryon et le fœtus dans le champ juridique belge ? », *J.T.*, 2002, p. 660.

⁴⁷ G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 584 et 585.

⁴⁸ N. MASSAGER, *Les droits de l'enfant à naître*, Bruxelles, Bruylant, 1997, p. 6.

⁴⁹ L'enfant conçu sera considéré comme né chaque fois qu'il pourra en tirer un avantage.

⁵⁰ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 531.

⁵¹ N. GALLUS, *op. cit.*, p. 23.

vivant et viable à savoir qu'il faut d'une part, avoir constaté que l'enfant respire et/ ou qu'il a eu une activité cardiaque⁵² et, d'autre part, qu'il ait une capacité physiologique à survivre et, ensuite, à vivre⁵³.

Cette situation engendre une problématique de conflit d'intérêts car, si le législateur accordait, sans exception, la personnalité juridique à l'embryon ou au fœtus, cela remettrait en cause de nombreuses législations. L'exemple le plus clair est celui du bouleversement de l'équilibre si douloureusement atteint en ce qui concerne l'avortement⁵⁴ si l'existence d'une personne sur le plan juridique était reconnue. En effet, le droit à la vie de l'embryon ou du fœtus serait garanti et se trouverait alors en contradiction avec le droit à la libre disposition de son corps pour la mère ainsi que son droit au respect de la vie privée⁵⁵.

Il y a néanmoins des essais de définitions juridiques de l'embryon par le législateur belge. Ainsi, l'article 2 de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro dispose que l'« on entend par embryon : la cellule ou l'ensemble organique de cellules susceptibles, en se développant, de donner un être humain⁵⁶ ». La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes contient dans son article 2, b, une définition similaire à la précédente⁵⁷. Enfin, la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique prévoit en son article 2, *quarto*, que par embryon il faut entendre : « la cellule ou l'ensemble fonctionnel de cellules d'un âge compris entre la fécondation et huit semaines de développement et susceptible, en se développant, de donner naissance à une personne humaine⁵⁸ ». Ces

⁵² M.-P. BALZING, « Du statut de l'embryon in utero et du fœtus. Première partie », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2005, n° 344, p. 19.

⁵³ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 531.

⁵⁴ Celui-ci a été partiellement dépenalisé par la loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse, modifiant les articles 348, 350 et 352 du Code pénal et abrogeant l'article 353 du même Code, *M.B.*, 5 avril 1990.

⁵⁵ N. GALLUS, *op. cit.*, p. 22 ; G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 584 et 585.

⁵⁶ Loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro, *M.B.*, 6 juin 2003.

⁵⁷ Loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, *M.B.*, 17 juillet 2007.

⁵⁸ Loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales ou à des fins de recherche scientifique, *M.B.*, 30 décembre 2008.

définitions fixent bien la distinction consacrée par ces textes : l'embryon n'est pas encore une personne juridique, étant dépourvu d'un corps et d'une individualité propre⁵⁹.

Cependant, ces définitions sont seulement fonctionnelles car elles ont pour unique but de permettre au législateur de définir le champ d'application de ces lois. Elles ne constituent pas une tentative de définition du statut de l'embryon⁶⁰. D'ailleurs, la loi ne distingue pas les différents stades de son développement mais confirme bien qu'il est pertinent de qualifier l'embryon d'être humain⁶¹.

Il faut en conclure à l'absence de statut juridique pour l'embryon et le fœtus en Belgique comme en France.

En Angleterre, l'embryon et le fœtus ne sont pas considérés comme une personne. Ils sont reconnus comme ayant des intérêts protégés par la loi mais n'équivalent pas à une personne⁶².

B. La protection accordée à l'embryon et au fœtus

Par ces définitions fonctionnelles de l'embryon, le législateur belge semble se rapprocher de la troisième conception retenue par le Comité Consultatif de Bioéthique belge, présentant l'embryon comme une personne humaine potentielle. Pour cette raison, il est impératif de le protéger puisqu'il est, a priori, appelé à devenir une personne humaine qui disposera, quant à elle, de pléthore de droits⁶³ dont, en priorité, le droit fondamental au respect de la vie.

Certes, l'embryon et le fœtus doivent bénéficier d'une protection, mais celle-ci sera équilibrée afin de ne pas freiner les progrès scientifiques actuels de même que l'autonomie acquise par les personnes déjà existantes, notamment les mères⁶⁴.

⁵⁹ Avis n°53 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus, 14 mai 2012, p. 16, disponible sur <http://www.health.belgium.be/filestore/19081914/Avis%2053%20refus%20de%20soins.pdf>.

⁶⁰ N. GALLUS, *op. cit.*, pp. 23 et 24.

⁶¹ G. GENICOT, « La maîtrise du début de la vie : la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée », *J.T.*, 2009, p. 20.

⁶² X., *The status of the Human Embryo, a learning aid for UK medical students*, disponible sur <http://embryo-ethics.smd.qmul.ac.uk/tutorials/embryo-and-the-law/english-law-foetus/>.

⁶³ G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 586 et 587.

⁶⁴ *Ibidem*, p. 587.

Il y a un évident souci de protection de l'enfant à naître passant, en premier lieu, par des garanties réservées à la femme enceinte⁶⁵. Ainsi, par exemple, un arrêté royal du 2 mai 1995 concernant la protection de la maternité vise à déceler et éviter les risques auxquels la femme enceinte pourrait être confrontée dans le cadre de ses relations de travail⁶⁶. Ce faisant, l'embryon ou le fœtus qu'elle porte est protégé.

En ce qui concerne les atteintes volontaires portées à l'embryon ou au fœtus, le législateur semble converger vers la conception gradualiste de l'embryon puisqu'il a imposé un degré arbitraire au delà duquel on ne peut procéder à une interruption volontaire de grossesse, traduisant ainsi l'idée de l'évolution graduelle de l'embryon vers l'existence humaine. En deçà de la limite de douze semaines depuis la conception, le souhait de la femme est déterminant tandis qu'au delà, pour autant qu'il ne s'agisse pas d'un avortement thérapeutique, le « droit à la vie » du fœtus redevient prioritaire⁶⁷. L'embryon et le fœtus ne sont protégés contre les actes volontaires entraînant leur mort que par les articles 348 et suivants du Code pénal contenant les dispositions relatives à l'interruption de grossesse⁶⁸. Le législateur français a raisonné de la même façon dans son article L2212-2 du Code de la santé publique autorisant l'interruption de grossesse jusqu'à la douzième semaine de grossesse.

En revanche, au sujet des atteintes involontaires, le législateur et les juridictions de fond belges, s'alignant sur une jurisprudence régulière de la Cour de cassation française, n'accordent pas de protection à l'embryon ni au fœtus in utero⁶⁹. En effet, dans un célèbre arrêt du 11 février 1987, la Cour de cassation belge a reconnu que « l'attentat délibéré commis sur un enfant non encore né, lorsque l'acte volontaire est commis pendant tout le temps que dure le travail de l'accouchement, est qualifié d'infanticide et est réprimé par l'article 396 du Code pénal⁷⁰ ». L'enfant n'est, en réalité, protégé qu'à partir du début du travail d'accouchement⁷¹. En France, l'Assemblée plénière de la Cour de cassation a clairement affirmé dans un arrêt du 29 juin 2001 que « les dispositions du Code pénal relatives à l'homicide involontaire ne sont pas applicables à l'embryon ou au fœtus⁷² ».

⁶⁵ Avis n°53 du Comité consultatif de Bioéthique, *op. cit.*, p. 16.

⁶⁶ Arrêté royal du 2 mai 1995 concernant la protection de la maternité, *M.B.*, 18 mai 1995.

⁶⁷ Y.-H. LELEU et E. LANGENAKEN, *op. cit.*, p. 659.

⁶⁸ F. KEFER, « La protection pénale de l'enfant à naître », *J.T.*, 1987, p. 740.

⁶⁹ Y.-H. LELEU et E. LANGENAKEN, *op. cit.*, p. 660.

⁷⁰ Cass. (2^e ch.), 11 février 1987, *J.T.*, 1987, pp. 737 et 738.

⁷¹ F. KEFER, *op. cit.*, p. 745.

⁷² Cass. fr. (ass. plén.), 29 juin 2001, *J.C.P.*, 2001, p. 10569.

L'émergence d'instruments internationaux dédiés à la protection du fœtus et de l'embryon n'est pas négligeable. Le 4 avril 1997 fut signée la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine dite Convention d'Oviedo⁷³. Elle considère que sans être une personne humaine, il est incontestable que l'embryon est un être humain de sorte qu'il doit être protégé au titre du principe de dignité⁷⁴. Cette convention pose des balises intéressantes mais elle n'a toujours pas été signée par la Belgique qui considère que sa législation est plus évoluée et ne souhaite pas être freinée dans ses avancements. A titre d'exemple, alors que la Convention d'Oviedo interdit la création d'embryons humains au profit de la recherche scientifique, l'article 4 de la loi du 11 mai 2003 relative aux embryons in vitro l'autorise, exceptionnellement.

Par contre, la France a bel et bien ratifié cette Convention en 2011. Les premières lois de bioéthique françaises étaient très protectrices de l'embryon et du fœtus en ce qu'elles réglementaient strictement l'accès aux techniques de procréation médicalement assistée, à la recherche, etc.⁷⁵. Aujourd'hui, malgré l'évolution législative plus favorable à la recherche⁷⁶, le législateur reste vigilant afin d'éviter des dérives pouvant porter préjudice à l'embryon et au fœtus.

En conséquence, il convient de considérer que l'embryon et le fœtus sont mieux protégés en France où le législateur est plus sévère bien que la Belgique n'ait jamais été un foyer d'excès en la matière.

Enfin, la Convention des Droits de l'Enfant proclame dans le troisième considérant de son préambule que « l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, **avant**⁷⁷ comme après la naissance⁷⁸ ». Dans son principe quatre, la Convention

⁷³ Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine signée à Oviedo le 4 avril 1997.

⁷⁴ H. GROS ESPIELLE et al., *Convention sur les droits de l'homme et la Biomédecine. Analyses et commentaires*, Paris, Economica, 2010, pp. 54 et 55.

⁷⁵ Voyez notamment en ce sens : loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *J.O.R.F.*, 30 juillet 1994, p. 11060.

⁷⁶ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *J.O.R.F.*, 7 août 2004, p. 14040 ; loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *J.O.R.F.*, 8 juillet 2011, p. 11826.

⁷⁷ C'est nous qui soulignons.

⁷⁸ Convention des Droits de l'Enfant, O.N.U., 20 novembre 1989.

prévoit qu'une protection spéciale visant notamment des soins prénatals et postnatals adéquats doit être accordée à l'enfant et à sa mère. Ce texte consacre le principe d'une protection du droit à la vie du fœtus (et de l'embryon) puisque la période avant la naissance est également évoquée⁷⁹.

⁷⁹ N. MASSAGER, *op. cit.*, pp. 694 et 695.

CHAPITRE 2. LES ENFANTS EXTREMEMENT PREMATURES ET LES BEBES-MEDICAMENTS AU REGARD DE LA SCIENCE

Une compréhension scientifique et médicale des circonstances entourant les enfants nés extrêmement prématurés (section 1^{ère}) et les bébés-médicaments (Section 2) est primordiale avant de présenter et de répondre aux questions éthiques et juridiques qu'ils suscitent.

Section 1^{ère}. Les enfants extrêmement prématurés

Bien que la prématurité – et a fortiori, l'extrême prématurité - demeure toujours une des premières causes de mortalité et de morbidité⁸⁰ néonatale dans les pays industrialisés tels que la Belgique et la France⁸¹, les progrès scientifiques accomplis durant ces dernières décennies ont permis une meilleure prise en charge et une plus grande survie des enfants nés avant le terme de la grossesse⁸².

Différents types de prématurités (§1^{er}) et des conséquences variables à court et à long terme sont à distinguer (§3). Il est intéressant de s'attarder sur l'étiologie de la prématurité (§2) et de présenter brièvement le questionnement que cette naissance très précoce suscite (§4).

§1^{er}. La définition et les types de prématurité

La prématurité est déterminée par rapport à la durée de la grossesse. Une grossesse menée à terme dure en moyenne quarante semaines calculées à partir du premier jour des dernières menstruations jusqu'au jour de la naissance⁸³. L'Organisation mondiale de la Santé reconnaît comme étant prématuré un enfant né vivant avant d'avoir atteint trente-sept semaines de gestation⁸⁴.

⁸⁰ La mortalité fait surtout référence à la période périnatale tandis que la morbidité constitue un problème à court et à long terme comportant un risque important de complications respiratoires et spécialement neurodéveloppementales : P.-H. JARREAU, « Enjeux éthiques de la grande prématurité, *Archives de pédiatrie*, 2007, pp. 560 à 562.

⁸¹ A. BEDNAREK, « Prématurité, la connaître, la prévenir, l'accompagner », *Infimag*, 2004, n°9, p. 34.

⁸² P.-Y. ANCEL, « Le point sur la prématurité en 2009 », *Rev. Méd. Périnat.*, 2009, p. 155.

⁸³ X., *Banque de données médico-sociales 2005-2006. La prématurité*, Bruxelles : ONE, 2006, p. 51.

⁸⁴ OMS, *Les naissances prématurées*, 2013, disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>.

Toutefois, pendant de nombreuses années, la prématurité a été définie par rapport à un petit poids de naissance c'est-à-dire moins de 2500 grammes. L'enfant qui pesait moins de 1500 grammes à sa venue au monde était considéré comme un grand prématuré tandis que l'enfant pesant moins de 1000 grammes était qualifié de très grand prématuré⁸⁵. D'ailleurs, la médecine a souvent confondu l'enfant hypotrophe et l'enfant prématuré, le premier étant né avec un poids trop faible pour son terme et le deuxième étant né avant le terme. Le critère du poids a longtemps été utilisé aux Etats-Unis. Actuellement, dans les pays du tiers-monde, l'évaluation des prématurés continue d'être effectuée en fonction de leur poids de naissance car, dans ces pays, il est difficile de suivre les grossesses de manière systématique et approfondie⁸⁶.

Les différents types de prématurité sont désormais distingués sur la base du nombre de semaines que l'enfant a passées in utero. Il est question de prématurité moyenne, voire tardive pour les naissances survenant entre la trente-troisième semaine et la trente-sixième semaine et six jours d'aménorrhée. Les enfants nés entre la vingt-huitième et la trente-deuxième semaine et six jours d'aménorrhée relèvent de la catégorie de la grande prématurité. Enfin, la très grande prématurité ou prématurité extrême concerne les enfants nés avant vingt-huit semaines d'aménorrhée⁸⁷. C'est à cette dernière catégorie que les développements éthiques et juridiques seront consacrés étant donné qu'elle est la plus révolutionnaire.

§2. L'étiologie de la prématurité

Les causes de la prématurité sont légion ; le présent paragraphe tentera d'en présenter certaines, plus importantes ou plus fréquentes. Elles peuvent être spécifiquement liées à l'enfant ou à la mère mais elles sont souvent interdépendantes car l'un et l'autre ne font qu'un pendant la grossesse. Les facteurs, souvent propres à la mère, se distinguent de par leur origine médicale, socio-économique et, dans une moindre mesure, psychique⁸⁸.

Au travers de nos lectures, nous avons pris connaissance de quelques unes des causes de la prématurité. Une des principales est l'infection utérine causée par des bactéries de la flore de

⁸⁵ X., *Banque de données médico-sociales 2005-2006. op. cit.*, p. 51.

⁸⁶ C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, pp. 12 et 13.

⁸⁷ OMS, *op. cit.*

⁸⁸ C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, p. 19.

Döderlein⁸⁹. Malheureusement, cette infection ne peut être détectée au préalable ; c'est souvent lorsque la menace de l'accouchement prématuré surgit que ces bactéries sont décelées⁹⁰. L'utérus peut aussi présenter des anomalies dues notamment à une interruption de grossesse antérieure ou au distilbène, un médicament absorbé par la mère lorsqu'elle était elle-même in utero, bien que cette dernière complication devienne plus rare aujourd'hui, le médicament n'étant plus prescrit. Une autre cause assez fréquente d'accouchement prématuré est la béance cervico-isthmique, hypothèse dans laquelle l'orifice se situant à l'extrémité vaginale et protégeant le fœtus jusqu'à l'accouchement n'est pas assez résistant et laisse alors échapper le fœtus avant terme.

Il se peut également que ce soit le contenu de l'utérus qui pose problème. Ainsi, pourrait survenir un excès de liquide amniotique dans l'utérus avec pour conséquence que ce dernier se distende trop tôt et rejette son contenu. Accroché non pas au fond de l'utérus mais plus bas de sorte qu'il ne profite pas d'une bonne fixation et risque de se décoller avant la fin de la grossesse et de provoquer un accouchement prématuré, le placenta praevia peut également être à l'origine d'un accouchement prématuré⁹¹.

Les circonstances de vie de la mère ont certainement une influence sur le déroulement de la grossesse. Parmi les causes de prématurité liées à son mode de vie se retrouvent le tabagisme, la sédentarité, les conditions socio-économiques précaires ou stressantes, le nombre de grossesses déjà vécues, etc.⁹². L'âge de la mère, très jeune ou très âgée, augmente le risque d'une naissance prématurée. Bien que cela soit difficile à reconnaître et à établir, l'état psychique de la future mère est également déterminant. Ainsi, des femmes nées prématurément peuvent aussi mettre au monde un enfant prématuré sans qu'aucune raison médicale ne puisse l'expliquer. D'autres accouchent à la date de leur propre anniversaire ou le jour de Noël, etc. Enfin, les superstitions, les croyances ou les chocs psychologiques importants peuvent mener à un travail prématuré⁹³.

La prématurité peut être spontanée ou provoquée. En effet, lorsque la vie du fœtus est menacée par une cause plus grave que par une prématurité – qui est désormais très bien prise

⁸⁹ La flore de Döderlein est la flore vaginale composée de bactéries permettant d'éviter les infections.

⁹⁰ A. BEDNAREK, *op. cit.*, p. 34.

⁹¹ C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, pp. 20 et 21.

⁹² A. BEDNAREK, *op. cit.*, p. 34.

⁹³ C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, p. 23.

en charge -, l'équipe médicale concernée sera amenée à déclencher un accouchement avant terme⁹⁴. L'enfant peut être menacé par une maladie maternelle telle que le diabète, l'hypertension, ou par une incompatibilité sanguine avec sa mère. Autrement, il est parfois fait référence à la souffrance fœtale chronique ou aigüe, la première exprimant un mal-être du fœtus causé par un manque d'oxygène ou de nutrition, la deuxième visant l'hypothèse où subitement, la vie du fœtus est menacée et, dans chacun des cas, une intervention rapide s'impose pour le sauver⁹⁵.

§3. Les conséquences de la très grande prématurité

Les conséquences d'une naissance très prématurée se manifestent non seulement dans les premiers instants de vie du nouveau-né (A) mais également sur le long terme, plusieurs années après sa naissance (B). Parmi les enfants prématurés, certains ne parviendront pas à être sauvés ; d'autres réussiront à survivre mais seront atteints de lourds handicaps physiques ou intellectuels, qui se révéleront bien plus tard⁹⁶.

La durée de la gestation constitue un indicateur important dans le devenir à court terme de l'enfant né extrêmement prématuré⁹⁷. En effet, la quinzaine de semaines lui manquant pour parvenir à maturité est indispensable. Il faudra, dès lors, qu'il reçoive des soins de substitution appropriés ex-utero⁹⁸. Il est évident qu'au plus l'enfant naît prématurément, au plus les complications et les séquelles risquent d'être importantes.

C'est principalement eu égard aux conséquences graves à court et à long terme que se poseront les questions éthiques relatives à l'extrême prématurité.

⁹⁴ G. BINEL, *Prématurité et rupture du lien mère-enfant*, Paris, Gaetan Morin Editeur, 2000, p. 10.

⁹⁵ C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, p. 26.

⁹⁶ M. GIROUX et al., *op. cit.*, p. 22.

⁹⁷ X., *Banque de données médico-sociales 2005-2006. op. cit.*, p. 35.

⁹⁸ M. GIROUX et al., *op. cit.*, p. 22.

A. Les conséquences à court terme

A court terme, sont visées les premières heures et les premières journées de vie de l'enfant. Plus l'âge gestationnel est faible, plus le taux de morbidité immédiate est élevé. La première question qui vient à l'esprit est donc évidemment de savoir si l'enfant va survivre ou non⁹⁹.

Initialement, l'enfant souffre fréquemment de problèmes respiratoires. La maladie des membranes hyalines figure au premier rang des troubles respiratoires affectant l'enfant prématuré. Plus il est jeune, plus le risque de contracter cette maladie est aigu puisqu'elle est due à l'absence de surfactant, un liquide fabriqué dans les poumons du fœtus durant le dernier trimestre de la grossesse – qui, dans le cas de l'extrême prématurité, n'a pas été entamé ou l'a été à peine - devant permettre à l'enfant de s'adapter à la vie extra utérine. L'enfant peut également souffrir de pneumothorax et d'infections respiratoires très difficiles à supporter¹⁰⁰. A ce stade, le nouveau-né n'est pas non plus en mesure de se nourrir ; il faut recourir à des techniques d'alimentation artificielles qui ne sont pas toujours sans conséquences.

Certes, après les premiers jours, le nouveau-né a franchi des obstacles mais il est encore susceptible de contracter différentes pathologies. Celles-ci peuvent être vasculaires dans l'hypothèse d'une persistance du canal artériel nécessitant parfois une cure chirurgicale afin de fermer ce canal pour que le bébé puisse respirer seul. Les pathologies risquées sont également cérébrales telles qu'une méningite ou une hémorragie intracrânienne, digestives, infectieuses, nutritionnelles, etc.¹⁰¹. Elles peuvent malheureusement conduire au décès ou à des retards mentaux très importants rendant parfois l'enfant entièrement dépendant de son entourage.

Les hernies sont très fréquentes chez les enfants extrêmement prématurés de même que la leucomalacie périventriculaire, une affection ralentissant le débit du sang et privant le cerveau d'oxygène ; les cellules du cerveau peuvent s'en trouver irréversiblement détériorées. Avant la sortie du service de néonatalogie, l'enfant est encore susceptible de contracter des infections nosocomiales puisqu'il est extrêmement fragile¹⁰².

⁹⁹ G. MORIETTE, L. SANCHEZ et L. DESFRERE, « Très grande prématurité : problèmes actuels », *Revue sage-femme*, 2005, n°4, p. 151.

¹⁰⁰ C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, pp. 140 à 142.

¹⁰¹ G. MORIETTE, L. SANCHEZ et L. DESFRERE, *op. cit.*, p. 151.

¹⁰² C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, pp. 149 à 159.

Jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de deux ans, l'enfant prématuré garde deux âges. D'une part, il a un âge civil se comptant en mois depuis le jour de sa naissance. D'autre part, le personnel médical lui attribue un âge corrigé se comptant en mois depuis la date à laquelle il aurait dû naître afin de définir plus facilement les critères de surveillance auxquels il faut être attentif¹⁰³.

B. Les conséquences à long terme

Dans le but de contrôler la santé des enfants nés avant le terme, des consultations de suivi sont préconisées jusqu'à l'âge de 7 ans. Il faut mettre en place un accompagnement effectué par une équipe pluridisciplinaire¹⁰⁴ qui puisse réaliser tous les tests de dépistage nécessaires dont, notamment, des examens de la vue et de l'audition, des tests de développement ainsi qu'un examen neurologique¹⁰⁵.

En effet, dans le futur, l'enfant né prématurément peut souffrir de troubles de la vision et de l'audition. La rétinopathie du prématuré est une complication risquant, à long terme, de compromettre la vue de l'enfant ; elle est causée par les attaques extérieures qu'a pu subir la rétine durant la réanimation. En ce qui concerne la surdité, celle-ci peut être due à des infections, à des complications liées à d'autres pathologies de la prématurité ou à des traitements qui se révèlent toxiques pour l'oreille mais indispensables pour guérir l'enfant¹⁰⁶.

L'enfant peut encore être atteint d'infirmités motrices cérébrales ou d'anomalies neurologiques du développement qui sont plus difficiles à diagnostiquer et qui se remarqueront, par exemple, par un apprentissage difficile, par des troubles de l'attention ou du comportement, etc.¹⁰⁷.

Par ailleurs, l'étude EPICure réalisée de mars à décembre 1995 et englobant tous les nouveau-nés d'âge gestationnel inférieur à vingt-six semaines dans 276 maternités du Royaume-Uni et

¹⁰³ A. BEDNAREK, *op. cit.*, p. 36 ; C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, p. 16.

¹⁰⁴ E., DERRIEN, « La prise en charge de l'extrême prématurité, une question médicale et éthique », *Soins pédiatrie-puériculture*, 2006, p. 8.

¹⁰⁵ C. BEYSSAC-FARGUES et S. SYFUSS-ARNAUD, *op. cit.*, p. 244.

¹⁰⁶ *Ibidem*, pp. 160 et 161.

¹⁰⁷ *Ibidem*, p. 247.

d'Irlande¹⁰⁸ a mis en avant qu'à trente mois, près de la moitié des enfants nés prématurément présentaient un handicap, parfois sévère. A six ans, les grands prématurés sont fréquemment affectés d'un déficit cognitif¹⁰⁹.

§4. Questionnement

Après une présentation clinique de la prématurité, il est aisé de comprendre que parmi les enfants nés prématurément, ceux qui posent le plus de difficultés tant sur le plan médical et technique que sur le plan éthique, sont les très grands prématurés qui se trouvent à l'extrême frontière de la viabilité¹¹⁰.

L'interrogation majeure à soulever est de savoir quelles sont les limites raisonnables de l'utilisation des techniques permettant d'assurer un support vital à ces enfants. Jusqu'à quel point les médecins peuvent-ils ou doivent-ils tenter de sauver un enfant extrêmement prématuré? ¹¹¹ En effet, la prise en charge néonatale relève aujourd'hui de l'exploit ; il est remarquable de constater que les équipes médicales parviennent à maintenir en vie des enfants de vingt-six, vingt-cinq voire même vingt-quatre semaines de gestation, pesant parfois moins d'1 kilo. Ce n'est pas pour autant un éden car il s'agit d'une situation où les parents et le personnel médical se trouvent confrontés à des questions éthiques face à l'échec, à la mort ou aux handicaps, parfois très graves, de ces enfants si fragiles, face à la souffrance ou à la révolte engendrée par ces naissances d'enfants si peu préparés à affronter la vie ¹¹².

Les questions éthiques suscitées sont nombreuses. Elles s'entremêlent avec des questions juridiques liées notamment à la question de l'acharnement thérapeutique. Toutefois, la néonatalogie est un domaine où subsiste encore une grande part d'incertitude. Il est peut être délicat de justifier un arrêt des traitements curatifs alors qu'il y a toujours un infime espoir pour l'enfant en question.

Les éventuels risques de poursuites encourus par les médecins qui opteraient pour une solution plutôt qu'une autre posent également question. En effet, il n'existe actuellement

¹⁰⁸ M. BLOND et F. GOLD, « Prise en charge de l'extrême prématurité : vers une éthique médicale fondée sur les preuves », *Obstétrique*, 2005, p. 5.

¹⁰⁹ G. MORIETTE, L. SANCHEZ et L. DESFRERE, *op. cit.*, pp. 151 et 152.

¹¹⁰ M. DEHAN, *op. cit.*, p. 26.

¹¹¹ G. MORIETTE, « Limitations et arrêts de traitements chez le nouveau-né », *Ethica Clinica*, 2014, p. 65.

¹¹² J.-M. LONGNEAUX, « La grande prématurité », *Ethica Clinica*, 2003, pp. 2 et 3.

aucune disposition sur la limite en dessous de laquelle il ne faudrait pas entreprendre de réanimation. Se pose alors la question d'une intervention du législateur.

Section 2. Les bébés-médicaments

Le « bébé-médicament » désigne un enfant conçu afin de sauver une sœur ou un frère aîné souffrant d'une maladie génétique familiale, grâce à ses cellules souches prélevées à partir du sang de son cordon ombilical recueilli lors de sa naissance¹¹³.

Un bébé-médicament est conçu au terme d'un processus long et pénible qui doit être bien compris d'un point de vue scientifique (§1^{er}). Cette pratique a fait couler beaucoup d'encre ; un très grand questionnement éthique et juridique l'entoure, notamment à propos de la question de la procréation à des fins instrumentales (§2).

§1^{er}. La technique du bébé-médicament

Les deux premiers bébés-médicaments belges ont vu le jour, le 19 mai 2005, à Bruxelles. Depuis lors, un peu moins de quarante enfants sont nés grâce à cette méthode dont la Belgique est pionnière au niveau mondial. Il convient d'aborder brièvement les hypothèses dans lesquelles le recours à un bébé-médicament peut constituer la dernière chance d'un enfant gravement malade de même que le processus de conception de cet enfant.

La technique du bébé-médicament sera pratiquée lorsqu'une famille est déjà confrontée à un enfant souffrant d'une affection hématopoïétique¹¹⁴ et/ou immunitaire¹¹⁵. Les parents souhaitent alors mettre au monde un enfant qui, d'une part, ne sera pas porteur de cette anomalie génétique et qui, d'autre part, pourra peut-être venir en aide à son aîné déjà malade.

Ce procédé sera utilisé dans le cas des maladies telles que, tout d'abord, l'anémie de Fanconi, une anomalie génétique rare touchant la moelle osseuse, de même que les maladies affectant

¹¹³ P.-O. ARDUIN, « Le législateur reviendra-t-il sur sa décision lors du réexamen de la loi de bioéthique en 2010 ? 'Bébé-médicament' ou 'bébé-instrument' ? », *Ethique et Santé*, 2010, p. 123.

¹¹⁴ Qui concerne l'hématopoïèse à savoir la formation des globules de sang.

¹¹⁵ Comité Directeur pour la Bioéthique, *Document de base sur le diagnostic génétique préimplantatoire et prénatal*, 2010 p. 8, disponible sur [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF\(2010\)6%20P%20dpi%20dpn.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF(2010)6%20P%20dpi%20dpn.pdf)

l'hémoglobine, à savoir la bêta-thalassémie ou la drépanocytose. Certaines leucémies ou hémopathies sont également traitées selon cette méthode¹¹⁶.

La conception d'un bébé-médicament a lieu en plusieurs étapes. Le processus débute par une fécondation *in vitro* traditionnelle (A), suivie d'un double diagnostic génétique préimplantatoire permettant la sélection d'un embryon sain (B) et compatible avec l'aîné souffrant au terme d'une recherche de compatibilité HLA (C). Aussitôt après sa naissance, le bébé peut venir en aide à son aîné (D).

A. La fécondation *in vitro*

La fécondation *in vitro* (FIV) classique se réalise en cinq phases consécutives. En premier lieu, il est procédé à une stimulation hormonale chez la femme afin de permettre, dans un deuxième temps, un prélèvement de ses ovules. Ensuite, l'insémination a lieu par la réunion des ovules et des spermatozoïdes. Une petite quantité de l'échantillon de sperme recueilli est placée dans un plateau contenant déjà les ovules ; le tout est alors remis dans un incubateur. Entre douze et vingt heures plus tard, les ovules fécondés sont séparés de ceux qui ne le sont pas ; les premiers sont à nouveau placés dans l'incubateur pour vingt-quatre heures. La quatrième phase est le transfert d'un ou deux embryons dans l'utérus de la femme. Ceux-ci sont déposés au sommet de l'utérus par le biais d'un cathéter introduit par le vagin et le col de l'utérus. Enfin, deux semaines après le transfert des embryons *in utero*, un test de grossesse est réalisé afin de s'assurer que les embryons ont bel et bien « nidifié ». Le processus est alors arrivée à terme avec succès¹¹⁷.

Toutefois, dans l'hypothèse d'un bébé-médicament, cette technique n'est pas utilisée pour pallier à l'incapacité de procréer naturellement mais afin de concevoir un panel d'embryons, le plus large possible, dans le but de procéder à un double diagnostic génétique préimplantatoire au troisième jour de leur développement¹¹⁸.

¹¹⁶ P.-O. ARDUIN, *op. cit.*, p. 124.

¹¹⁷ Cette présentation est inspirée de : UZ LEUVEN, *Fécondation in vitro (FIV)*, disponible sur <http://www.uzleuven.be/node/4274/>.

¹¹⁸ P.-O. ARDUIN, *op. cit.*, p. 124.

B. Le diagnostic génétique préimplantatoire

Le diagnostic génétique préimplantatoire également appelé « diagnostic préimplantatoire » est réalisé, comme son nom l'indique, avant le transfert du ou des embryons dans l'utérus de la patiente. Le premier diagnostic a été réalisé au Royaume-Uni en 1990 ; en 1993, est né en Belgique le premier enfant conçu selon ce processus¹¹⁹. Il est défini à l'art. 2, t), de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes comme la « technique consistant, dans le cadre d'une fécondation in vitro, à analyser une ou des caractéristiques génétiques d'embryons in vitro afin de recueillir des informations qui vont être utilisées pour choisir les embryons qui seront implantés ».

Trois jours après la fécondation in vitro, il est procédé au prélèvement d'une à deux cellules (blastomères¹²⁰) sur les six à dix dont disposent les embryons issus de cette fécondation afin d'analyser génétiquement ces cellules et pour ne réimplanter, dans les deux jours – la durée requise pour obtenir les résultats du diagnostic - qu'un ou deux embryons sains, c'est-à-dire non porteurs de l'affection génétique recherchée¹²¹.

Ainsi, cette technique permet de dépister des pathologies sur des embryons in vitro, dès les premiers instants de vie et constitue, dès lors, une alternative à la technique plus radicale du diagnostic prénatal. Ce dernier est un test diagnostic porté sur l'embryon ou le fœtus in utero, afin de détecter le plus tôt possible, mais dans le cours de la grossesse, certaines pathologies ou malformations¹²². Il présente peu de risques pour l'enfant ou la mère mais pourrait infliger une grande souffrance aux parents qui décideraient de procéder à une interruption médicale de grossesse en fonction du diagnostic posé¹²³.

¹¹⁹ Avis n°49 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif à l'utilisation du diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) pour détecter les porteurs sains d'une mutation causant une affection héréditaire grave qui peut entraîner un risque élevé pour les descendants, 20 avril 2009, p. 5, disponible sur http://www.health.belgium.be/filestore/17812571_FR/avis%2049%20DPI%20_17812571_fr.pdf.

¹²⁰ Les blastomères sont les cellules dérivant des premières divisions du zygote pendant le développement embryonnaire.

¹²¹ J. STEFFANN et al., « Le diagnostic préimplantatoire couplé au typage HLA : l'expérience parisienne », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2005, n° 33, p. 825.

¹²² C. PONTE, « Le diagnostic pré-implantatoire et le 'bébé-médicament' », *Soins pédiatrie-puériculture*, 2009, n° 247, p. 45.

¹²³ E. MAGNIEN, « Le diagnostic prénatal et préimplantatoire », *Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique*, 2012, p. 1, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/dossier-ieb-dpi-et-dpn.pdf>.

C. La compatibilité HLA

Il sera question de double diagnostic génétique préimplantatoire en cas de tentative de conception d'un bébé-médicament car d'une part, les embryons in vitro seront analysés dans le but de détecter une éventuelle anomalie et, d'autre part, ce diagnostic sera étendu aux besoins d'un tiers¹²⁴ car la meilleure compatibilité possible est recherchée entre les tissus de l'embryon in vitro et ceux de l'enfant déjà né à sauver.

Après avoir isolé les embryons sains, les équipes médicales recherchent celui qui présente des caractéristiques HLA¹²⁵ compatibles avec un aîné. En effet, les embryons à réimplanter seront sélectionnés en fonction des antigènes d'histocompatibilité leucocytaire (HLA) hérités de leurs parents de sorte qu'ils seront immunologiquement compatibles avec un frère ou une sœur malade¹²⁶. Le HLA est le mécanisme biologique responsable de la reconnaissance entre le soi et le non-soi si bien qu'il détermine le rejet ou la réussite d'une greffe puisque toute cellule différente du HLA de l'individu sera combattue par son organisme comme étant un envahisseur ou une cellule malsaine¹²⁷.

Il a été démontré que le risque de mortalité et de morbidité du receveur malade lié à la transplantation de cellules souches d'un donneur non apparenté est très élevé. Par ailleurs, la chance de trouver un individu en dehors du cercle familial disposant d'un typage HLA identique est de 0,000025%¹²⁸. Pour cette raison, à défaut de trouver un donneur HLA compatible parmi les membres de la fratrie, les parents vont concevoir un enfant qui aura plus de chance de compatibilité avec celui qui est dans le besoin¹²⁹.

D. L'enfant-médicament

Lorsque l'enfant-médicament voit le jour, il va immédiatement être sollicité pour venir en aide à son aîné. Dès ce moment, les médecins procèdent au prélèvement du sang du cordon ombilical qu'ils vont congeler temporairement par le mécanisme de la cryoconservation. De

¹²⁴ X., « Le diagnostic préimplantatoire (D.P.I.) », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2004, n°325, p. 33.

¹²⁵ Antigènes des leucocytes humains. Leucocyte est un autre nom pour globules blancs.

¹²⁶ J. STEFFANN, *op. cit.*, p. 825.

¹²⁷ P.-O. ARDUIN, *op. cit.*, p. 124.

¹²⁸ Centrum voor Reproductieve Geneeskunde, « Typage HLA : du PGD au 'bébé-médicament' », disponible sur http://www.brusselsivf.be/typage_hla.

¹²⁹ C. BROCHIER, « Le bébé-médicament », *Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique*, 2005 p. 1, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20050613-bebe-medicament.pdf>.

ce sang, ils prélèveront des cellules souches qu'ils vont greffer à l'enfant malade¹³⁰. Ultérieurement, il sera envisageable de procéder à une ponction de moelle osseuse¹³¹.

Certains vont encore plus loin et entrevoient l'éventualité de prélever, ultérieurement, l'un ou l'autre organe de ce bébé-médicament.

§2. Questionnement

La principale question suscitée par cette pratique est la possible instrumentalisation de la procréation c'est-à-dire l'instrumentalisation de l'enfant à naître. Une telle démarche s'opposerait toutefois avec la maxime kantienne selon laquelle l'être humain doit toujours être considéré comme une fin en soi et jamais uniquement comme un moyen¹³².

Par ailleurs, beaucoup sont attentifs aux risques de dérives eugéniques en raison du fait que la frontière entre le pathologique et le non pathologique peut parfois être très fine¹³³. Ainsi, ce diagnostic posé dans le but d'éviter la survenance d'une maladie génétique rare dans une famille à risque pourrait-il devenir une manière d'avoir des enfants sur mesure dont les parents choisiraient préalablement la couleur des yeux, des cheveux ou de la peau, la taille, le poids, etc.¹³⁴.

Un débat naît également du fait que, dans le cadre du diagnostic génétique préimplantatoire classique, les embryons qui ne sont pas sains sont détruits tandis que, par le double diagnostic génétique préimplantatoire, des embryons sains mais non compatibles sont éliminés¹³⁵. Certains vont ainsi jusqu'à parler d'« avortement eugénique précoce d'embryons suspects in vitro » puisque, parmi les embryons sains créés, ne seront sélectionnés que ceux qui sont immunologiquement compatibles avec l'aîné malade¹³⁶. Il s'en suit une destruction programmée d'un grand nombre d'embryons. Cette démarche interpelle¹³⁷.

¹³⁰ P.-L. FAGNIEZ et al., « Du 'bébé-médicament' au 'bébé du double espoir' », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2005, p. 831.

¹³¹ C. BROCHIER, *op. cit.*, p. 2.

¹³² X., « Le diagnostic préimplantatoire (D.P.I.) », *op. cit.*, p. 35.

¹³³ N. GALLUS, *op. cit.*, p. 257.

¹³⁴ P.-L. FAGNIEZ, *op. cit.*, p. 829.

¹³⁵ N. GALLUS, *op. cit.*, p. 257.

¹³⁶ C. BROCHIER, *op. cit.*, p. 6.

¹³⁷ P.-O. ARDUIN, *op. cit.*, p. 125.

Enfin, la terminologie utilisée n'est pas sans poser problème, surtout en France. Le terme de « médicament » risque d'accentuer dans les esprits la qualité d'objet ou d'instrument de l'enfant à naître alors qu'il semblerait plus approprié de parler de bébé sauveur de fratrie, bébé du double espoir, bébé docteur etc.¹³⁸ afin de considérer l'enfant comme une fin en soi et jamais comme un moyen¹³⁹.

¹³⁸ F. SHENFIELD, « Le diagnostic préimplantatoire en vue de choisir un enfant sauveur de fratrie », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2005, p. 834.

¹³⁹ P.-L. FAGNIEZ, *op. cit.*, p. 830.

CHAPITRE 3. L'ENFANT EXTREMEMENT PREMATURE : ENTRE DROIT ET ETHIQUE

A la suite de l'apparition de la réanimation néonatale depuis les années soixante et de l'avancée fulgurante des technologies médicales ces dernières décennies, sans cesse, la frontière du début de vie est repoussée ; le nombre de décès en néonatalogie est en régression constante. Ainsi, selon l'OMS, la limite de la viabilité est aujourd'hui fixée à vingt-deux semaines d'aménorrhée ou à un poids minimal de 500 grammes¹⁴⁰.

Désormais, la principale interrogation qui se pose aux équipes médicales est de savoir où se situent les limites à poser pour le recours à ces progrès médicaux. Convient-il de systématiquement tout mettre en œuvre pour sauver l'enfant extrêmement prématuré ou y a-t-il un seuil en deçà duquel il vaut mieux mettre en place des soins d'accompagnement de l'enfant et le laisser mourir naturellement ? En effet, contrairement à d'autres domaines médicaux, les résultats positifs en néonatalogie se traduisent en une durée de vie entière gagnée et non pas en un ajout de quelques années de vie ou en une amélioration d'un problème déterminé. C'est la vie même qui est en jeu. Dès lors, se pose la question de la qualité de la vie à venir de l'enfant et, par après, de l'adulte puisque c'est celle-ci que la médecine peut désormais lui offrir.

L'incertitude du pronostic médical est l'élément qui complique principalement le débat. Sachant que l'enfant extrêmement prématuré a une chance de survivre et de mener, dans le futur, une vie de qualité, est-il envisageable de prendre la liberté de ne pas saisir cette chance au motif qu'elle serait infime eu égard aux souffrances qu'elle suppose¹⁴¹ ? A ce dilemme, vient s'ajouter l'absence de temps lorsqu'il faut intervenir dans le cas d'une naissance extrêmement prématurée. Les décisions doivent être prises dans l'urgence, parfois en l'espace d'une dizaine de secondes. Cela ne laisse pas même le temps de procéder à des examens médicaux. Ces deux éléments, entre autres, rendent la prise de décision très difficile.

A la question de savoir s'il convient, à tout prix, de tenter de sauver la vie de l'enfant, il semble qu'il faille apporter une réponse nuancée, au cas par cas. Le présent chapitre sera

¹⁴⁰ G. MORIETTE, *op. cit.*, pp. 65 et 68.

¹⁴¹ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, « Acharnement thérapeutique. Quand se pose la question du juste soin ... », 2011, p. 7, disponible sur http://www.questionsante.be/outils/Acharnement_therapeutique.pdf.

divisé en deux sections démontrant qu'il importe, d'abord et toujours, d'agir en fonction du meilleur intérêt de l'enfant naissant et, dès lors, de ne pas se laisser entraîner par l'acharnement thérapeutique (Section 1^{ère}). Le cas échéant, il importera de se résoudre à limiter ou arrêter les traitements et mettre en place des soins palliatifs (Section 2). Cela permettra de prendre conscience de la difficulté d'encadrer légalement cette matière extrêmement sensible.

Section 1^{ère}. Le meilleur intérêt de l'enfant

« La tension éthique (...) est exacerbée par le fait qu'il s'agit le plus souvent de choisir non pas entre la vie et la mort, mais entre la certitude de la mort et l'incertitude sur l'état futur de l'enfant¹⁴² ».

L'achèvement anticipé de la grossesse n'influence en aucun cas le statut à accorder à cet enfant qui vient de naître. Il est vrai que le fœtus ne dispose pas d'un statut juridique, bien qu'il soit protégé mais, dès la section du cordon ombilical, les circonstances de la naissance du nouveau-né importent peu. Pour autant qu'il naisse vivant et viable, il sera considéré comme étant une personne disposant d'un droit aux soins de santé comme toutes les autres personnes déjà existantes¹⁴³. Le statut juridique du fœtus et celui du nouveau-né sont donc totalement différents car des actes attentatoires à la vie du premier sont parfois autorisés tandis que de tels actes ne peuvent jamais être posés sur le nouveau-né, même s'il s'agit d'un motif médical identique¹⁴⁴.

Conjointement à l'incertitude du pronostic médical, une autre interrogation repose sur le fait que, d'une part, l'enfant n'est pas l'interlocuteur de son médecin et, d'autre part, qu'il n'a pas encore vécu de sorte que ses parents, à qui il incombera de prendre une décision vitale – en l'occurrence – à son sujet, ignorent tout de lui et ne peuvent imaginer les soins dont il aurait souhaité bénéficier ou non¹⁴⁵. Effectivement, dans le cas d'un enfant extrêmement prématuré, le consentement aux soins est donné par ses parents, titulaires de l'autorité parentale, car il est communément considéré que l'enfant ne pourrait trouver meilleurs défenseurs de ses droits et

¹⁴² Avis n° 65 du Comité Consultatif d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à des réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale, 14 septembre 2000, p. 9, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis065.pdf>.

¹⁴³ M. GIROUX et al., *op. cit.*, pp. 15 et 17.

¹⁴⁴ M. DEHAN, *op. cit.*, p. 26.

¹⁴⁵ M. GIROUX et al., *op. cit.*, p. 16.

de son bien-être que ses parents¹⁴⁶. De plus, toutes les décisions adoptées dans le cadre de la prise en charge de cet enfant extrêmement prématuré doivent toujours poursuivre son meilleur intérêt.

Néanmoins, des réserves peuvent être émises quant à la réelle aptitude des parents à prendre les meilleures décisions dans l'hypothèse d'une telle naissance, par définition, prématurée. Ils sont désemparés, submergés d'émotions face à un enfant qu'ils n'attendaient pas avant plusieurs mois. L'objectivité peut alors leur faire défaut. Qui plus est, ils sont emportés dans un conflit d'intérêts puisqu'ils doivent simultanément défendre et protéger l'enfant tout en écoutant leurs convictions.

La prudence suggère que la prise de décision, dans pareils cas, réponde, minimalement, à deux exigences. Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance doivent toujours être respectés (§1^{er}). Cependant, dans cette perspective, il convient de ne pas céder à la tentation de l'acharnement thérapeutique (§2).

§1^{er}. Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance

Dans la discussion relative au sort de l'enfant extrêmement prématuré, tous les intervenants doivent toujours décider et agir, premièrement, dans le seul intérêt de l'enfant, à savoir en assurer le bien-être. Cette nécessité est traduite par le principe de bienfaisance qui se retrouve également dans la notion de meilleur intérêt de l'enfant.

Ainsi, face à un premier refus de traitement ou face à une hésitation des parents, la bienfaisance proscrit à l'équipe médicale de baisser les bras. Au contraire, ce principe lui dicte d'engager un dialogue avec les parents parce qu'il est important de s'assurer que tout le monde se comprend, de prendre connaissance des motivations de chacun afin de retenir la meilleure décision possible avec laquelle tous pourront vivre¹⁴⁷. La bienfaisance n'impose pas forcément de tout tenter pour sauver l'enfant mais elle exige que les protagonistes parviennent à une décision favorisant toujours l'intérêt de l'enfant.

¹⁴⁶ *Ibidem*, p. 17.

¹⁴⁷ *Ibidem*, p. 18.

Les décisions médicales prises dans une telle situation critique se baseront toujours sur une analyse aussi objective que possible des probabilités d'atteindre un bon résultat à long terme pour l'enfant et, le cas échéant, alors, justifier une action des équipes médicales¹⁴⁸. Ainsi, le plus souvent, dans le but de préserver l'intérêt de l'enfant, une réanimation ou des soins intensifs seront entamés. Dans certains cas, par contre, le meilleur intérêt de l'enfant sera visé par la renonciation à des soins intensifs et la mise en place de soins d'accompagnement vers le décès¹⁴⁹.

Sur cette préoccupation première peuvent se greffer d'autres inquiétudes car il a été démontré que le développement de l'enfant est très largement dépendant de l'environnement dans lequel il sera amené à évoluer. Doivent dès lors, secondairement, être pris en considération, le bien des parents, de la famille au sens large, du personnel soignant, voire même de la société, eu égard à l'encadrement dont il aura besoin de leur part¹⁵⁰.

En outre, il est impératif de ne pas nuire à cet enfant. Le précepte *primum non nocere*, l'un des fondements de la médecine selon le serment d'Hippocrate¹⁵¹, est aujourd'hui considéré comme un des piliers de la bioéthique¹⁵². Ce principe de non-nuisance se décline en quatre impératifs : dans l'hypothèse des nouveau-nés extrêmement prématurés, l'équipe soignante se doit de ne pas nuire à l'enfant, de prévenir un effet nocif, de supprimer un tel effet et enfin, d'apporter un effet bénéfique¹⁵³.

A nouveau, en premier lieu, ces impératifs doivent être appliqués eu égard à l'enfant mais contrairement à l'approche juridique, l'approche éthique est favorable à ce qu'ils soient également déclinés par rapport à la famille de l'enfant, à l'équipe médicale et à la société¹⁵⁴.

Le principe du refus de nuire trouve une première application dans le rejet de toute forme d'acharnement thérapeutique¹⁵⁵ qui sera étudié dans le paragraphe suivant. D'après une étude

¹⁴⁸ G. MORIETTE et al., « Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations », *Archives de pédiatrie*, 2010, p. 534.

¹⁴⁹ *Ibidem*.

¹⁵⁰ M. GIROUX et al., *op. cit.*, pp. 19 et 25.

¹⁵¹ « Au-dessus de tout, être utile et ne pas faire de tort ».

¹⁵² Avis n°65 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *op. cit.*, p. 8.

¹⁵³ P. HUBERT et al., « Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP », *Archives de pédiatrie*, 2005, p. 1502.

¹⁵⁴ *Ibidem*.

¹⁵⁵ Avis n°65 du Comité Consultatif d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *op. cit.*, p. 8.

conduite par G. MORIETTE et d'autres, lorsque l'accouchement a lieu à vingt-deux ou vingt-trois semaines d'aménorrhée, au nom du principe de non-malfaisance, le meilleur intérêt de l'enfant réside dans la mise en route de soins d'accompagnement vers un décès malheureusement inéluctable et non pas en des soins intensifs. Les naissances à vingt-quatre et vingt-cinq semaines d'aménorrhée se situent dans une zone grise où les soins intensifs pourront se révéler bienfaisants ou malfaisants en fonction de chaque situation¹⁵⁶.

Il apparaît donc que les principes de bienfaisance et de non-malfaisance imposent d'agir tant qu'il y a un réel espoir fondé, même minime. Aussitôt que celui-ci n'existe plus, il convient d'entamer des soins d'accompagnement, au risque de tomber dans des pratiques trop proches de l'acharnement thérapeutique.

Corrélativement à l'idée de meilleur intérêt de l'enfant s'appuyant sur ces principes, il y a la notion de qualité de vie future de l'enfant. Elle comprend non seulement l'état de santé avec lequel l'enfant vivra mais aussi son état psychologique et ses capacités intellectuelles. L'idée de qualité de vie englobe également les capacités familiales de l'enfant, et futur adulte, ainsi que l'aptitude de la société à prendre en compte ses besoins¹⁵⁷. La qualité de la vie se trouve parfois en concurrence avec la notion de durée de vie. Cette dernière est, d'une certaine façon, quantifiable par des mesures tandis que la première est une notion subjective, relative, projective, dépendant fondamentalement des conceptions de chacun¹⁵⁸.

§2. L'interdiction de l'acharnement thérapeutique

Pour tout enfant né extrêmement prématuré mais susceptible de survivre dans de bonnes conditions, le principe est d'entamer une réanimation. Il est fait référence à la notion de « réanimation d'attente » qui est justifiable par le choix d'un « a priori de vie » pour l'enfant mais qui suppose également que l'équipe soignante ait préalablement accepté la possibilité d'un arrêt ou d'une limitation des traitements pour le cas où surviendraient des complications

¹⁵⁶ G. MORIETTE et al., *op. cit.*, pp. 536 et 537.

¹⁵⁷ T. DABOVAL, « Discuter de la prématurité : une conduite éthique possible », *Pediatrics & Child Health*, 2005, pp. 88 et 89.

¹⁵⁸ B. VAN CUTSEM, « Comment éviter l'acharnement thérapeutique », 2004, p. 4, disponible sur https://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCAQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.uclouvain.be%2Fcps%2Fucl%2Fdoc%2Fbim%2Fdocuments%2Fvancutsem_acharn_therap.pdf&ei=3uw8Ven8A8jtaNjYgYAF&usq=AFQjCNEaGaT4DO5HiRt1i5jsjQAo10zA&bvm=bv.91665533,d.d2s.

graves ou des lésions cérébrales importantes risquant de causer de lourdes séquelles¹⁵⁹. Dans un tel cas, ne pas arrêter les soins de support vital équivaudrait à un acharnement thérapeutique.

L'acharnement thérapeutique est défini par le dictionnaire permanent de bioéthique comme étant « une attitude qui consiste à poursuivre une thérapie lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de prolonger simplement la vie¹⁶⁰ ». Ainsi décrit, le rejet de l'acharnement thérapeutique recueille, en théorie, un large consensus. Il convient de présenter les arsenaux législatifs belge (A) et français (B) relatifs à cette matière.

A noter que les pratiques d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable (cf. *infra*) sont généralement attribuées au corps médical alors que souvent elles résultent également de la volonté des proches de l'enfant extrêmement prématuré naissant¹⁶¹. Il arrive que des médecins se trouvent déchirés entre leur conscience professionnelle leur dictant de mettre en place des soins palliatifs et les parents prêts à tout pour sauver l'enfant et exigeant donc des soins intensifs.

A. La carence législative belge

Le législateur belge n'a pas défini l'acharnement thérapeutique et n'a adopté aucune loi spécifique relative à cette matière. Toutefois, selon G. GENICOT, l'interdiction de l'acharnement thérapeutique peut se déduire de l'article 5 de la loi relative aux droits du patient¹⁶² prévoyant que le patient a droit à des prestations de qualité dans le respect de sa dignité humaine¹⁶³. Cela se comprend.

A défaut de dispositif législatif explicite, le code de déontologie médicale prévoit, en son article 97, alinéa 3, que l'acharnement thérapeutique doit être évité¹⁶⁴. La première version de cet article, datant de 1975, disposait que « le médecin doit éviter tout acharnement

¹⁵⁹ P.-H. JARREAU, *op. cit.*, p. 560.

¹⁶⁰ Avis n° 41 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif au consentement éclairé et aux Codes "DNR", 16 avril 2007, p. 7, disponible sur http://www.health.belgium.be/filestore/11898459_FR/Avis%2041%20DNR_11898459_fr.pdf.

¹⁶¹ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, *op. cit.*, p. 10.

¹⁶² Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002.

¹⁶³ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 642.

¹⁶⁴ Code du 19 novembre 1975 de déontologie médicale belge.

thérapeutique sans espoir », insistant sur le fait que, dès le moment où tout espoir a disparu, il importe de recourir à d'autres types de soins.

Le Comité Consultatif de Bioéthique belge a rendu un avis en 2007 relatif au consentement éclairé et aux Codes « D.N.R.¹⁶⁵ » dans lequel il constate que l'acharnement thérapeutique n'est pas une forme de traitement indiqué dans le milieu médical bien qu'il observe que la frontière entre un traitement utile et un traitement inutile varie en fonction du temps et des progrès de la médecine. De plus, il est compréhensible qu'une équipe médicale oeuvrant dans l'urgence caractérisant les naissances extrêmement prématurées soit soucieuse de réaliser le maximum envisageable en vue de sauver l'enfant plutôt que de s'en tenir au plus raisonnable¹⁶⁶. Le Comité lui-même est vague en affirmant que l'acharnement thérapeutique n'est pas indiqué et il reconnaît la difficulté de trouver la frontière entre l'acharnement thérapeutique et ce qui pourrait être qualifié d'obstination thérapeutique, cette dernière étant acceptable.

Un groupe de travail avait été mis en place en Flandre autour des soins pour les bébés naissant à la limite de la viabilité afin d'instaurer une réflexion au niveau mondial. Il en est résulté un article duquel il est déduit qu'il y a d'office une prise en charge quand l'enfant naît à vingt-six semaines d'aménorrhée¹⁶⁷. Une zone d'incertitude se retrouve pour les naissances à vingt-quatre et vingt-cinq semaines d'aménorrhée où les interventions dépendront du poids du bébé, de l'histoire des parents, de la vitalité présentée par l'enfant et de la cause de la prématurité. En fonction de l'état du bébé, l'intervention pourra être considérée ou non comme de l'acharnement thérapeutique. Avant vingt-quatre semaines d'aménorrhée, il est commun de ne pas entreprendre des soins de réanimation¹⁶⁸ mais de mettre en place des soins palliatifs.

Dès lors, au niveau légal, il semblerait que si un médecin devait pratiquer un acharnement thérapeutique – qui, par ailleurs, est très difficile à prouver étant donné qu'il dépend des conceptions de la vie, de la souffrance, du raisonnable de chacun – il pourrait voir sa responsabilité quasi-délictuelle mise en cause sur la base de l'article 1382 du Code civil. Sur un volet pénal, il pourrait également être poursuivi pour coups et blessures involontaires.

¹⁶⁵ « Do not resuscitate ».

¹⁶⁶ Avis n° 41 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, pp. 7 et 8.

¹⁶⁷ « Les soins palliatifs en période néonatale : un travail d'équipe », propos du Dr Inge Van Herreweghe, pédiatre, néonatalogue et chef de Clinique, le 7 novembre 2014 lors de la 38^e journée de l'A.I.S.P.N. à propos du deuil en pédiatrie.

¹⁶⁸ Interview de Mme Mina Bardoukhe, gynécologue, réalisée le 4 mars 2015.

C'est pour cette raison que certains gynécologues, obstétriciens ainsi que les équipes médicales aux prises lors de telles naissances sensibles souhaitent la mise en place d'un dispositif législatif afin d'encadrer leurs actions et de les protéger¹⁶⁹. En effet, se sentant obligés de se conformer à la volonté tenace de certains parents, des professionnels peuvent se trouver dans des situations inconfortables risquant alors, soit d'être poursuivis pour acharnement thérapeutique s'ils respectent la volonté des parents, soit pour des coups et blessures ou non assistance à personne en danger s'ils restent fidèles à leur conscience professionnelle.

Ce vide législatif qui entoure l'acharnement thérapeutique, et plus précisément dans le domaine de l'extrême prématurité, doit être regretté avec les avancées scientifiques actuelles. Certes, la tâche n'est pas aisée, cette question touchant à des notions fondamentales telles que la dignité et le droit de vie de chaque personne. Mais les risques d'abus sont présents comme, par exemple, le danger que peuvent représenter les médecins qui agiraient avec le seul souci de contenter les parents.

Les différents protagonistes se trouvant parfois pris au piège entre deux maux, il serait souhaitable que le législateur adopte, à tout le moins, des lignes générales de conduite bien que les décisions, en dernière instance, doivent être prises par les experts médicaux. Non seulement le professionnel médical se sentirait plus en confiance mais les familles seraient également rassurées.

B. L'interdiction française

En France, il n'est pas fait référence au terme d'acharnement thérapeutique mais à celui d'obstination déraisonnable.

A la différence de la Belgique, le législateur français a explicitement prévu que les actes de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Cette référence a été introduite à l'article L1110-5, alinéa 2, du Code de la santé publique par la loi du 22 avril

¹⁶⁹ *Ibidem*.

2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹⁷⁰ dite loi Léonetti. Aussi, l'article 37, I, du code de déontologie médicale français¹⁷¹ rappelle cette interdiction.

Malgré la complexité et la sensibilité du sujet, le législateur français a osé inscrire l'obstination déraisonnable dans un décor juridique de manière claire et précise.

Par ailleurs, les recommandations françaises invitent également à ne pas entamer de réanimation néonatale pour les enfants naissant avant vingt-quatre semaines d'aménorrhée¹⁷².

Section 2. Le choix de l'arrêt ou de la limitation des traitements

« Il est recommandé de parler d'abstention, de limitation ou d'arrêt des traitements plutôt que des soins puisque, si des traitements actifs peuvent être arrêtés ou limités, les soins, eux, ne le sont jamais ¹⁷³ ».

Suite au rejet de l'acharnement, qu'il soit d'origine déontologique ou légale, la plupart des décès en réanimation néonatale surviennent aujourd'hui, non pas de manière naturelle, mais à la suite d'une décision d'arrêt ou de limitation des traitements à visée curative. Les statistiques sur ce sujet – dont la connaissance n'est pas aisée – révèlent qu'il y aurait entre huit-cents et mille deux-cents décès de mineurs par an dont 60% surviennent en période périnatale¹⁷⁴ ou néonatale^{175 176}.

En effet, les médecins doivent parfois se résoudre à prendre une telle décision (§1^{er}) mais cela ne signifie pas pour autant que l'enfant est abandonné puisque des soins d'accompagnement doivent impérativement être mis en place (§2).

¹⁷⁰ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *J.O.R.F.*, 23 avril 2005, p. 7089.

¹⁷¹ Code de déontologie médicale français.

¹⁷² M. PIERRE, « Place des soins palliatifs en salle de naissance dans la prise en charge des prématurés de moins de 24 semaines d'aménorrhée. Expérience de 2 maternités », *Archives de Pédiatrie*, 2011, p. 1045.

¹⁷³ P. HUBERT, *op. cit.*, p. 1503.

¹⁷⁴ La période périnatale s'étend de la vingt-huitième semaine d'aménorrhée au 8ème jour après la naissance.

¹⁷⁵ La période néonatale est celle qui s'étend de la naissance de l'enfant jusqu'à quatre semaines après celle-ci.

¹⁷⁶ Propos de S. MEERT, président de l'Association des Infirmiers Spécialisés en Pédiatrie et en Néonatalogie, le 7 novembre 2014 lors de la 38^e journée de l'A.I.S.P.N. à propos du deuil en pédiatrie.

§1^{er}. La limitation et l'arrêt des traitements

L'objectif est toujours d'arriver à un consensus avec les parents puisque ce sont eux qui vivront avec l'enfant au jour le jour. Lorsqu'une décision de non poursuite de la tentative de sauver l'enfant est prise, les législateurs belge et français se réfèrent à la notion de limitation et arrêt de traitements actifs afin d'offrir un maximum de confort et d'attention pour accompagner l'enfant dans ce début et cette fin de vie presque simultanés.

Douze ans après l'adoption de la loi relative à l'euthanasie, le législateur belge a étendu son champ d'application aux mineurs¹⁷⁷. Cet intervalle s'explique par la réflexion intense et spécifique que requiert l'euthanasie des mineurs par rapport à celle des adultes. En 2007, déjà, une proposition de loi a été déposée afin de compléter la loi relative à l'euthanasie en ce qui concerne les mineurs. Cette proposition comportait deux volets dont un se référait aux enfants extrêmement prématurés nés de vingt-quatre à vingt-six semaines d'aménorrhée pour lesquels une demande d'euthanasie devrait pouvoir émaner des parents^{178 179}.

Dans la pratique, il était déjà d'usage d'administrer des substances létales pouvant accélérer le décès des enfants se trouvant, en néonatalogie, dans des situations de douleur inapaisable¹⁸⁰, comme le sont parfois les enfants extrêmement prématurés. Néanmoins, le législateur belge n'a pas suivi cette direction et l'euthanasie des mineurs ne concerne, à l'heure actuelle, que les enfants mineurs dotés de la capacité de discernement¹⁸¹.

Puisque les enfants extrêmement prématurés ne disposent pas d'une capacité de discernement, l'euthanasie n'est pas envisageable dans leur cas. Dès lors, les praticiens procèdent à ce qu'ils appellent la limitation ou l'arrêt des traitements.

¹⁷⁷ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.

¹⁷⁸ Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, développements, 28 novembre 2007, *Doc. parl.*, 2007-2008, n°4-431/1.

¹⁷⁹ G. DEMBOUR et al., « Extension de l'euthanasie aux mineurs : une évidence ? », 24 avril 2013, disponible sur <http://www.lalibre.be/debats/opinions/extension-de-l-euthanasie-aux-mineurs-une-evidence-51b8f6e4b0de6db9ca4fda>.

¹⁸⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, développements, 26 juin 2013, *Doc. parl.*, 2012-2013, n°5-2170/1.

¹⁸¹ L. M. VENY, « Een wereldprimeur: de uitbreiding van de Euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen », *R.W.*, 2014, p. 166.

En France, l'alinéa 2 de l'article L1110-5 nouveau du Code de la santé publique avance, en plus de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, qu'à partir du moment où des actes de soins apparaissent comme étant inutiles, disproportionnés ou sans autre effet que de maintenir artificiellement la vie, ces soins peuvent être suspendus ou non entrepris. Le législateur français autorise ouvertement la limitation ou l'arrêt de traitement afin d'éviter un acharnement thérapeutique, qu'il a par ailleurs rejeté.

Il a été soucieux de réglementer strictement cette procédure. Ainsi, l'article L1111-4, alinéa 5, du Code de la santé publique, avance que, dans l'hypothèse où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté – comme l'enfant extrêmement prématuré –, la limitation ou l'arrêt de traitements, susceptibles de mettre sa vie en danger, ne peuvent être mis en œuvre sans un respect préalable de la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, notamment à l'article 37., II. et suivants.

La référence au code de déontologie médicale témoigne d'une volonté du législateur d'intervenir dans ce domaine de la fin de vie - aussi courte ait-elle été – tout en reconnaissant que les acteurs principaux sont les médecins qui ont eux-mêmes élaborés une démarche à suivre.

L'alinéa 6 de l'article L1111-4 précité interpelle. Ce dernier dispose que, dans le cas où les parents s'opposeraient à un traitement pour l'enfant et que ce refus serait susceptible d'entraîner de graves conséquences pour sa santé, malgré cette attitude, le médecin serait tout de même autorisé à prodiguer les soins indispensables. En conséquence, dans l'hypothèse d'un enfant extrêmement prématuré, selon la loi, il reviendrait au médecin de trancher et d'endosser la responsabilité de ce choix, même si les décisions sont le plus souvent prises, de façon collégiale, avec la famille et les autres membres du personnel.

Le législateur français a joué sur les mots ; il convient de saisir la nuance. Depuis 2005, il admet que soient administrés au patient des soins d'accompagnement qui ne seraient plus curatifs mais il se refuse à parler d'euthanasie alors que le résultat paraît identique. D'après le texte de la loi, ces soins sont apportés dans le but d'apaiser la douleur du malade et auront, comme effet secondaire, de l'accompagner vers la mort. Il ne cautionne donc pas – encore – le geste intentionnel, à la différence de son homologue belge.

§2. Les soins palliatifs

Les décisions d'arrêt ou de limitation des soins intensifs ne correspondent jamais à un arrêt pur et simple de la prise en charge du nouveau-né. Les soins palliatifs revêtent une importance cruciale. En effet, l'alternative à l'option de réanimation et de prise en charge intensive de l'enfant est la mise en place de soins de confort dans le but d'éviter et d'apaiser la souffrance du nouveau-né jusqu'à son décès de façon naturelle, conséquence de son extrême prématurité¹⁸².

Les soins et traitements de confort de même que les soins répondant à ses besoins physiologiques de base ne peuvent en aucun cas être arrêtés, voire même, limités afin de toujours respecter la dignité de l'enfant ainsi que les principes fondamentaux de bienfaisance et de non-malfaisance¹⁸³.

Les soins palliatifs disposent d'une définition et d'un encadrement législatif en Belgique comme en France. Ils visent évidemment également les enfants extrêmement prématurés.

L'article 2 de la loi belge du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs¹⁸⁴ les définit comme « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients, en fin de vie, sur les plans physique, psychique, social et moral ». Ce sont des soins actifs et permanents qui constituent un accompagnement du patient vers une mort probable sans en connaître la durée¹⁸⁵. Le législateur belge a consacré une loi entière à ces soins, en 2002 et ne cesse de l'étayer depuis, prouvant son intérêt pour la matière¹⁸⁶.

D'après l'article L1110-10 du Code de la santé publique, en France, les soins palliatifs sont présentés comme des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. A la différence de la

¹⁸² G. MORIETTE et al., *op. cit.*, p. 528.

¹⁸³ P. HUBERT, *op. cit.*, p. 1505.

¹⁸⁴ Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002.

¹⁸⁵ « Les soins palliatifs en période néonatale : un travail d'équipe », propos du Dr Inge Van Herreweghe, pédiatre, néonatalogue et chef de Clinique, le 7 novembre 2014 lors de la 38^e journée de l'A.I.S.P.N. à propos du deuil en pédiatrie.

¹⁸⁶ X., *Les soins palliatifs : législation*, disponible sur <http://www.soinspalliatifs.be/legislation-intro.html>.

définition belge, le législateur français est muet quant à l'incurabilité de l'affection. Il est fait référence à cet article dans plusieurs dispositions, insistant de cette manière sur la nécessité pour le médecin de sauvegarder la dignité du patient et d'assurer la qualité de sa fin de vie par le biais, notamment, de ces soins palliatifs¹⁸⁷.

Section 3. Conclusion

« S'il est aisé de définir la vie humaine, il ne l'est pas de préciser ce qui fait qu'une vie est humaine¹⁸⁸ ».

Eu égard aux séquelles graves et douloureuses que laisse la prématurité extrême dans une grande partie des cas, force est de constater que la réanimation et les soins néonataux intensifs ne sont pas toujours la solution.

Certes, même s'il est très pénible pour des parents, et même pour l'équipe médicale, de ne pas tenter l'impossible pour un enfant, il est primordial de toujours rechercher l'intérêt supérieur de ce dernier.

Cette matière sensible et déchirante a été appréhendée par le droit, discipline dans laquelle le législateur français est allé plus loin que le législateur belge. Il est à remarquer une volonté française de garder la mainmise sur cette situation de début/fin de vie, qui caractérise le très bref passage sur terre de certains enfants extrêmement prématurés.

Le point délicat réside dans la définition de l'acharnement thérapeutique. En Belgique, il n'y a pas de définition, au contraire de l'article L1110-5 du Code de la santé publique français, mais la matière demeure, dans ce cas, également floue.

Faudrait-il prévoir une limite fixe en dessous de laquelle aucune réanimation ne doit être tentée ? Cela ne semble pas être la meilleure solution car elle pourrait entraîner des situations absurdes. Toutefois, l'appréciation au cas par cas est également porteuse de dangers, notamment pour les équipes médicales qui craignent la mise en cause de leur responsabilité.

¹⁸⁷ Il s'agit notamment des articles L1110-5, L1111-13, L1111-4, etc.

¹⁸⁸ D. DUVAL-ARNOULD, *Le corps de l'enfant sous le regard du droit*, Paris, LGDJ, 1994, p. 95.

En France, ce problème est, en partie, réglé puisque les médecins sont à l'abri de toutes poursuites judiciaires s'ils décident d'arrêter les traitements, grâce à l'ajout de la loi Léonetti interdisant explicitement l'acharnement thérapeutique. Encore faut-il qu'ils puissent justifier leurs décisions.

En réalité, tout est une question de nuance. C'est la raison pour laquelle il est si difficile de légiférer en profondeur. Souvent, ce sont les résultats de l'état de santé ultérieur de l'enfant né prématurément qui détermineront si les médecins ont commis une obstination thérapeutique, admise, ou un acharnement thérapeutique, interdit.

CHAPITRE 4. LE BEBE-MEDICAMENT : ENTRE DROIT ET ETHIQUE

La technique du « bébé-médicament » ne constitue-t-elle pas une instrumentalisation de la vie de l'enfant à naître (Section 1^{ère}) ? N'y-a-t-il pas un risque de dérives eugénistes à la suite desquelles des embryons seraient sélectionnés en raison de caractéristiques autres que pathologiques (Section 2) ? Comment se positionner par rapport à la destruction d'embryons sains mais non HLA compatibles avec l'aîné à sauver (Section 3) ? Et quelles sont les pathologies pouvant autoriser le recours à un tel procédé (Section 4) ? Voilà probablement les questions les plus récurrentes et les plus délicates qui sont soulevées par les avancées scientifique et médicale que représente le double diagnostic génétique préimplantatoire.

Les législateurs belge et français, sensibles à l'ampleur que pouvait prendre cette technique, ont adopté des lois d'accompagnement appropriées bien que la question même de l'opportunité de légiférer ne rassemblait pas l'unanimité. En effet, à la lecture des auditions des professionnels du terrain réalisées dans le cadre des travaux préparatoires de la proposition de loi relative au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire déposée en 2003, en Belgique, il apparaît que tous n'étaient pas favorables à l'instauration d'un cadre législatif autour de la problématique du diagnostic génétique préimplantatoire. Ils considèrent qu'il s'agit-là d'un domaine qui s'autogère et s'autorégule parfaitement dans le pays et qu'un tel cadre risquerait de freiner les progrès médicaux¹⁸⁹. A l'inverse, en France, les milieux politiques et juridiques de l'Etat ont été enclins à organiser immédiatement un encadrement légal de la technique¹⁹⁰.

En Belgique, l'article 68 de la loi du 6 juillet 2007 sur la procréation médicalement assistée et la destination des embryons surnuméraires et des gamètes¹⁹¹ balise désormais le domaine nouveau du bébé-médicament. Il dispose que « (...) le diagnostic génétique préimplantatoire est exceptionnellement autorisé dans l'intérêt thérapeutique d'un enfant déjà né du ou des auteurs du projet parental », en fixant différentes conditions. La question du bébé-médicament

¹⁸⁹ Voyez en ce sens notamment: proposition de loi relative au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire, avis fait au nom du groupe de travail "bioéthique" par Mme Nyssens, *Doc. parl.*, Sénat 2004-2005, n° 3-416/2.

¹⁹⁰ P.-L. FAGNIEZ, *op. cit.*, p. 829.

¹⁹¹ Dite également loi sur la PMA. Ci-après : « la loi du 6 juillet 2007 ».

a pratiquement constitué l'entièreté des débats parlementaires à propos du diagnostic génétique préimplantatoire¹⁹².

En France, le diagnostic génétique préimplantatoire a été admis par une des premières lois de bioéthique, la loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Lors de la première révision de cette loi, en 2004, la possibilité de réaliser pareil diagnostic a été étendue à l'intérêt d'un tiers. Désormais, le Code de la santé publique dispose, en son article L2131-4, que le recours au diagnostic préimplantatoire est exceptionnel ; l'article L2131-4-1 prévoit que « (...) le diagnostic préimplantatoire peut également être autorisé lorsque les conditions suivantes sont réunies : (...) le couple a donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic, (...) le pronostic vital de cet enfant peut être amélioré de façon décisive, par l'application sur celui-ci d'une thérapeutique ne portant pas atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant né du transfert de l'embryon in utero conformément à l'article 16-3 du Code civil, (...) le diagnostic mentionné au premier alinéa a pour seuls objets de rechercher la maladie génétique ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter, d'une part, et de permettre l'application de la thérapeutique mentionnée au troisième alinéa, d'autre part (...) ».

Une différence d'approche apparaît d'emblée avec la France qui a décidé d'appréhender le diagnostic préimplantatoire – et a fortiori le double diagnostic préimplantatoire - comme une exception tandis que le législateur belge, bien qu'il utilise le terme « exceptionnellement » à l'article 68, se montre latitudinaire et semble prêt à évoluer en fonction des progrès scientifiques et technologiques. D'ailleurs, la loi belge contient une autorisation générale du diagnostic génétique préimplantatoire classique car l'idée des parlementaires n'a pas été de l'interdire et de n'autoriser que certains cas particuliers – comme en France - mais bien de laisser une grande liberté aux centres pratiquant ces diagnostics en délimitant simplement la technique¹⁹³.

Les différentes sections de ce chapitre seront consacrées à la présentation de diverses questions éthiques qui se posent et des réponses juridiques qui y sont apportées en Belgique et en France. Il sera intéressant de se référer également au cadre législatif de l'Angleterre,

¹⁹² G. GENICOT, *op. cit.*, p. 25.

¹⁹³ *Ibidem*, pp. 24 et 25.

premier pays à avoir réalisé un diagnostic génétique préimplantatoire. En effet, lors de l'adoption du *Human Fertilisation and Embryology Act*, en 1990, la recherche sur les embryons a été autorisée et le double diagnostic génétique préimplantatoire était déjà implicitement accepté par le *Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA)*, l'autorité en charge de réguler le domaine de la fertilité et de l'embryologie, d'émettre des avis à ce sujet etc.

Toutefois, certaines questions n'ont pas encore été totalement approfondies en droit et, dès lors, différentes possibilités de réponses peuvent être envisagées.

Section 1^{ère}. L'instrumentalisation de la vie du futur enfant

La principale crainte concernant le double diagnostic génétique préimplantatoire est la possible instrumentalisation de l'enfant à naître (§1^{er}). Pour cette raison, les législateurs belge et français se montrent intransigeants quant aux intentions exprimées par les parents pour recourir à la technique (§2).

§1^{er}. L'état de la question

*« Bien que je sois enceinte de neuf mois, bien que j'aie eu beaucoup de temps pour y songer, je n'ai jamais vraiment considéré la spécificité de cet enfant. Je n'ai pensé à cette seconde fille qu'en fonction de ce qu'elle pourra faire pour la fille que j'ai déjà. C'est quelque chose que je n'ai jamais avoué, même à Brian, qui dort chaque nuit la tête contre mon ventre monumental, guettant les coups de pied qui annonceront – croit-il - la première buteuse de l'équipe des Patriots. Mais, pour tout dire, mes rêves en ce qui la concerne ne sont pas moins délirants : **je compte sur elle pour sauver la vie de sa sœur**^{194 195} ».*

Le principal argument avancé par les détracteurs des bébés-médicaments est le fait que la technique consisterait à mettre au monde un enfant dans l'unique but de venir en aide à un autre déjà existant et souffrant. Cela est fondamentalement en contradiction avec l'impératif catégorique du philosophe allemand Emmanuel Kant selon lequel il faut agir « de telle sorte

¹⁹⁴ C'est nous qui soulignons.

¹⁹⁵ J. PICOULT, *Ma vie pour la tienne*, Paris, Jai lu, 2008, p. 142.

que tu traites toujours l'humanité en toi-même et en autrui comme une fin et jamais comme un moyen¹⁹⁶».

Les défenseurs de cette technique rétorquent par l'affirmation qu'il ne s'agit « que » de l'adjonction d'un dépistage de compatibilité immunologique dont l'objectif, censé rester prioritaire, est d'assurer la naissance d'un enfant non touché par l'affection génétique recherchée¹⁹⁷. D'après eux, ce don d'éléments de son corps peut être assimilé à de la pure solidarité fraternelle. Cela a d'ailleurs été affirmé par le Conseil Consultatif National d'Ethique français dans son avis du 4 juillet 2002. Selon ce dernier, l'existence de l'enfant sera indéniablement liée à sa compatibilité HLA mais pas uniquement. Bien que le lien biologique passe ici au premier plan, l'enfant demeure un être singulier voulu pour lui-même. En revanche, il ne peut être nié que la question peut resurgir, à moyen et à long terme, si d'autres greffes s'avèrent nécessaires et plus fréquentes¹⁹⁸.

Corrélativement à cette idée d'instrumentalisation, existe le risque de provoquer des rapports particuliers – pour ne pas dire étranges - entre les membres de la fratrie, notamment entre l'enfant malade et l'enfant sauveur, et entre ce dernier et ses parents. De plus, l'enfant sauveur est susceptible d'éprouver, plus tard, des difficultés dans la construction de sa personnalité ; il est à craindre qu'il ait l'impression de n'exister que pour et par son aîné¹⁹⁹. Et qu'advierait-il en cas d'échec ou de rechute de l'enfant ? La même question se poserait en cas de refus de l'enfant sauveur qui, arrivé à un certain âge, ne souhaiterait plus faire don d'organes ou autres substances de son corps.

En effet, étant donné que les deux enfants sont immunologiquement compatibles, non seulement le sang du cordon ombilical de l'enfant-médicament peut être prélevé lors de sa naissance mais ultérieurement, des ponctions de moelle osseuse peuvent être réalisées. Certains envisagent même la greffe d'autres organes. Ainsi, dans *Ma vie pour la Tienne* de Jodie Picoult, l'héroïne Anna, conçue pour être génétiquement compatible avec sa sœur atteinte de leucémie, continue de subir de nombreuses interventions médicales et transfusions

¹⁹⁶ X., *Le Larousse*, Editions Larousse, disponible sur http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/impératif_catégorique/31430.

¹⁹⁷ P. BARJOT et P. HERLICOVIEZ, « Le diagnostic préimplantatoire (D.P.I.) », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2004, n° 325, p. 35.

¹⁹⁸ Avis n° 74 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à des réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire, 4 juillet 2002, p. 6, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis072.pdf>.

¹⁹⁹ J. PICOULT, *op. cit.*, p. 11.

afin de venir en aide à sa sœur, Kate. A 13 ans, elle est sollicitée pour lui offrir un rein, ce qu'elle refuse. Elle poursuit alors ses parents en justice pour atteinte à sa liberté de disposer de son propre corps²⁰⁰.

§2. Les réponses légales

Le législateur belge lutte contre le risque d'instrumentalisation des enfants-médicaments en instaurant un contrôle de la volonté des parents par deux instances (A) tandis que le législateur français a, non seulement, mis en place une vérification au cas par cas mais il a aussi pris le soin de changer désormais l'appellation de la technique par la référence au bébé du double espoir (B).

A. Le projet parental ne peut avoir pour seul objet l'intérêt thérapeutique d'un tiers

Parmi les conditions à remplir par le double diagnostic génétique préimplantatoire, autorisé dans l'intérêt thérapeutique d'un tiers, le législateur a prévu à l'article 68, alinéa 2, de la loi du 6 juillet 2007 qu'il appartenait au centre de fécondation consulté d'estimer la réalité du projet parental, de vérifier que celui-ci n'ait pas pour seul objet l'intérêt thérapeutique du tiers. Il importe que les parents aient un désir d'enfant, indépendamment de la mission thérapeutique que celui-ci pourra remplir. Cette affirmation sera ensuite vérifiée par le centre de génétique humaine consulté dans le cas d'espèce.

Le législateur belge subordonne donc l'absence d'instrumentalisation de l'enfant à venir à l'avis indépendant de deux institutions.

Par ailleurs, il est mentionné à l'article 66, alinéa 1^{er}, une obligation d'information loyale à fournir par le centre de fécondation aux auteurs du projet parental. Il est à espérer que cela englobe également une information à propos des conséquences psychologiques que la technique pourrait avoir sur les différents membres de la famille. Dans les travaux préparatoires de la proposition de loi relative au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire déposée en 2003 – mais qui n'a jamais été adoptée en tant que telle -, il y avait déjà, en introduction, l'idée qu'une approche multidisciplinaire était à mettre en œuvre

²⁰⁰ *Ibidem*, pp. 30 et 31.

en ce qui concerne l'encadrement médical et psychique devant immanquablement être imposé²⁰¹. Par ailleurs, l'article 3, paragraphe 4, alinéa 3, de cette même proposition disposait que le sort des embryons, sains mais non compatibles, résidait entre les mains des auteurs du projet parental. Ces derniers ne peuvent, en aucun cas, procéder à une deuxième fécondation in vitro s'ils renoncent à l'implantation des embryons sains car cela traduirait leur conception des embryons comme n'ayant pour seule fonction celle de servir de médicament. Or, une telle fonction ne peut avoir qu'un caractère accessoire²⁰². Désormais, l'article 9, alinéa 1^{er} de la loi du 6 juillet 2007 reprend cette interdiction.

B. Du « bébé-médicament » au « bébé du double espoir »

Face à cette crainte de l'instrumentalisation, ou plutôt d'un ressenti d'instrumentalisation par la société, le législateur français a procédé à une modification des termes utilisés dans la loi. Ce changement n'est pas uniquement sémantique. Lors de la révision des lois de bioéthique en 2004²⁰³, il a supprimé le terme de « bébé-médicament » au profit de celui de « bébé du double espoir »²⁰⁴.

Ainsi, durant les travaux parlementaires de cette révision française, il a été affirmé que la conception d'un enfant n'était pas comparable à la fabrication d'un médicament. Par contre, l'opinion diffère lorsqu'il est question de bébé du double espoir. Le premier espoir est celui des parents d'un enfant souffrant d'une affection génétique incurable de mettre au monde, grâce aux techniques de procréation assistée, un enfant indemne de cette affection. Cet objectif sera toujours prioritaire. Le deuxième espoir est celui de parvenir à sauver l'aîné atteint d'une affection génétique en recourant au prélèvement de cellules providentielles sur le cordon ombilical de l'enfant nouveau-né après s'être assuré, au préalable, de leur compatibilité grâce à une extension du diagnostic préimplantatoire²⁰⁵.

²⁰¹ Proposition de loi relative au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire, avis fait au nom du groupe de travail «bioéthique» par Mme Nyssens, *op. cit.*, p. 2.

²⁰² *Ibidem*.

²⁰³ Par le biais de la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

²⁰⁴ P.-L. FAGNIEZ et al., *op. cit.*, p. 830.

²⁰⁵ Compte rendu officiel analytique, Bioéthique – deuxième lecture, *Assemblée Nationale*, Session ordinaire de 2003-2004, 2^{ème} séance du 9 décembre 2003.

Toutefois, cette technique n'est autorisée qu'à titre expérimental en France. L'Agence de la biomédecine, une agence publique nationale de l'Etat créée lors de la révision de 2004²⁰⁶, est chargée de l'encadrer. De la sorte, les diagnostics sont autorisés, au cas par cas, par la directrice de l'Agence²⁰⁷, conformément à l'article L2131-4-1 du Code de la santé publique. Ainsi, le législateur français manifeste une extrême prudence sur cette question puisque chaque situation est examinée minutieusement.

Dans cette lutte contre l'instrumentalisation de l'enfant à venir, le conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine a également recommandé qu'il soit interdit de procéder à une nouvelle tentative de fécondation in vitro en cas d'absence d'embryons HLA compatibles tant que le couple dispose encore d'autres embryons non compatibles mais sains²⁰⁸. Cette interdiction est également prévue au dernier alinéa de l'article L2141-3 du Code de la santé publique. Cette réserve est destinée à s'assurer d'un véritable désir de grossesse chez les parents afin que l'enfant demeure toujours une fin en soi, et jamais uniquement un moyen.

Section 2. Le spectre de l'eugénisme

Face à la technique du bébé-médicament, beaucoup craignent la dérive eugénique qui mènerait à la constitution de bébés sur mesure, en fonction des qualités souhaitées par les parents (§1^{er}). Les législateurs belge et français sont sévèrement opposés à cela (§2).

§1^{er}. L'état de la question

« Le diagnostic génétique préimplantatoire est le moyen grâce auquel l'eugénisme pourra accéder à ses fins²⁰⁹ ».

L'eugénisme est un mouvement social initié au milieu des années 1860 par Francis Galton, statisticien anglais, dont l'idée maîtresse de la théorie est la constatation « qu'un grand nombre de caractéristiques humaines – physiques et mentales - sont héréditaires et que des

²⁰⁶ X., *L'agence de biomédecine en quelques mots*, disponible sur <http://www.agence-biomedecine.fr/L-Agence>.

²⁰⁷ X., *Extension du DPI (DPI-HLA)*, disponible sur <http://www.agence-biomedecine.fr/Extension-du-DPI-DPI-HLA,179>.

²⁰⁸ Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine, *Avis sur le double diagnostic DPI-HLA*, délibération n°2006-CO-10, séance du vendredi 9 juin 2006.

²⁰⁹ E. MAGNIEN, *op. cit.*, p. 2. Ce sont là les propos de Jacques Testart, biologiste français connu pour être le géniteur scientifique du premier bébé-éprouvette français. Voyez en ce sens : biographie de Jacques Testart, disponible sur <http://jacques.testart.free.fr/index.php?category/biographie>.

mesures doivent être prises pour améliorer la qualité génétique de la population²¹⁰». Selon lui, l'Etat se devait d'imposer des mesures d'amélioration génétique à une population entière.

Dès l'origine, une distinction fut établie entre un eugénisme négatif et un eugénisme positif, le premier consistant à réduire au sein de la population le nombre d'individus qui seraient inférieurs aux normes ; le deuxième, quant à lui, se fonde sur une reproduction préférentielle des individus qui présenteraient les caractéristiques les plus désirables dans la société²¹¹.

Le Comité Consultatif de Bioéthique belge a proposé d'établir des distinctions plus adéquates dans l'utilisation du terme. Dans un avis de 2005, le Comité a interprété cette théorie à la lumière des progrès technologiques que connaissent actuellement les sciences et la médecine, en particulier²¹². Selon lui, il importe de ne pas confondre l'eugénisme individuel et l'eugénisme de société bien que les deux puissent se présenter sous une forme négative ou positive²¹³.

D'une part, il y aurait un eugénisme individuel²¹⁴ coïncidant avec le phénomène de sélection pour lequel la prise de décision se situe à un niveau familial ou individuel. Ce sont, par exemple, l'hypothèse du diagnostic génétique préimplantatoire en cas de grossesse au sein d'un couple dont les membres sont chacun porteurs d'un gène nocif récessif afin d'éviter qu'ils transmettent l'affection à leurs descendants ou l'hypothèse de la mise en œuvre d'un diagnostic prénatal chez une femme enceinte d'un âge avancé²¹⁵.

D'autre part, il existerait un eugénisme de société²¹⁶ correspondant à la mise en place de mesures tendant à la réduction des tares génétiques ou à l'accroissement des caractéristiques favorables au sein d'une certaine population, voire au sein de l'entière de l'espèce humaine. Dans cet eugénisme de société, une deuxième différenciation est établie. Le macro-eugénisme contraignant, également qualifié d'eugénisme d'Etat, consiste en l'introduction de mesures contraignantes au niveau de l'Etat même, réduisant alors sensiblement la liberté des individus

²¹⁰ Avis n° 33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif aux modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et/ou amélioratives, 7 novembre 2005, p. 10, disponible sur http://www.health.belgium.be/filestore/7974409_FR/Avis33-therapies%20geniques_7974409_fr.pdf.

²¹¹ E. MAGNIEN, *op. cit.*, p. 2.

²¹² *Ibidem*.

²¹³ Avis n°33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, pp. 11 et 12.

²¹⁴ Également appelé eugénisme privé, micro-eugénisme ou eugénisme libéral.

²¹⁵ Avis n°33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, p. 12.

²¹⁶ Également appelé eugénisme collectif ou macro-eugénisme.

et des couples. Il s'agit, par exemple, des règles interdisant les mariages consanguins pour des raisons génétiques. En revanche, le macro-eugénisme non contraignant est le fait de mettre à la disposition de la société non seulement de l'information concernant la génétique mais aussi un encouragement et un soutien à l'égard des individus qui prennent des décisions en matière génétique, sans qu'il n'y ait aucune contrainte pesant sur eux à cet égard. A titre exemplatif, il y a la mise à disposition du diagnostic génétique préimplantatoire ou la possibilité de procéder à une interruption de grossesse à la suite d'un diagnostic prénatal préoccupant²¹⁷.

A la suite de la deuxième guerre mondiale, l'eugénisme d'Etat négatif est probablement celui qui est le plus connu et le plus craint parmi la population. Cependant, le tableau n'est pas totalement noir ou blanc en matière d'eugénisme. Ce dernier, lorsqu'il est lié aux nouvelles techniques de procréation médicalement assistée et aux progrès génétiques, est censé poursuivre une finalité totalement différente. Son but n'est pas d'imposer un perfectionnement de l'espèce humaine²¹⁸ mais bien de tenter d'apporter un certain « réconfort » dans l'intimité des familles atteintes par une affection génétique contre laquelle elles tiennent à se protéger pour l'avenir.

Toutefois, certains, dont notamment le biologiste français Jacques Testart, craignent qu'après un eugénisme négatif accepté, grâce auquel sont exclus les embryons atteints des affections recherchées, se développe un eugénisme positif par lequel les embryons sains seraient triés en fonction des qualités les plus enviées. Les parents commenceraient alors à choisir la couleur des yeux, des cheveux, le sexe de leur enfant, etc. Selon lui, cette technique du double diagnostic génétique préimplantatoire risque de conduire au développement consensuel et non violent des pratiques eugéniques qui ont malheureusement marqué le milieu du vingtième siècle²¹⁹.

D'autres considèrent que de telles craintes ne sont pas justifiées pour la raison que ce diagnostic génétique préimplantatoire ne semble pas pouvoir être utilisé à grande échelle. Il intervient toujours, pour l'instant, dans le cas précis d'un couple à risque, au sujet d'une pathologie particulière²²⁰.

²¹⁷ Avis n° 33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, p. 12.

²¹⁸ *Ibidem*.

²¹⁹ R. ANDORNO, « Le diagnostic préimplantatoire dans les législations des pays européens : sommes-nous sur une pente glissante? », *Bioethica Forum*, vol. 1, n°2, 2008, p. 98.

²²⁰ E. DHONTE-SIGNARD, *op. cit.*, p. 46.

§2. La réponse légale

L'interdiction de l'eugénisme est une question à propos de laquelle une grande unanimité se manifeste. En Europe, les lois allemandes et autrichiennes sont les plus strictes en la matière, probablement à cause de leur passé nazi. Elles prohibent toute intervention, notamment au stade embryonnaire, sur le patrimoine génétique des individus²²¹.

Tout en affichant davantage de fermeté (B), le législateur français rejoint son homologue belge (A) sur la question.

A. En Belgique, deux interdictions

Lors de l'adoption de la loi du 6 juillet 2007, les parlementaires belges étaient pleinement conscients que la présence latente du risque d'eugénisme n'était pas éloignée. En conséquence, ils voulaient que soient clairement établis les critères qui permettraient de déterminer les raisons médicales pouvant être invoquées pour une sélection préalable des embryons²²².

Finalement, le législateur belge a préféré insérer une autorisation générale du diagnostic génétique préimplantatoire en n'excluant que deux cas particuliers relatifs, justement, aux pratiques eugéniques.

Premièrement, il a explicitement interdit, à l'article 67, 1°, de la loi du 6 juillet 2007 le recours au diagnostic génétique préimplantatoire à visée eugénique donc a fortiori au double diagnostic préimplantatoire avec la même orientation. La disposition fait référence à l'article 5, 4°, de la loi du 11 mars 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro qui définit les traitements eugéniques comme étant des « traitements axés sur la sélection ou l'amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques de l'espèce humaine ». En conséquence, le législateur proscrit l'eugénisme dans sa version positive.

²²¹ E. MAGNIEN, *op. cit.*, p. 2.

²²² Proposition de loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales par M. Cornil et Mme De Schamphelaere, *Doc. Parl.*, Sénat, 2005-2006, n° 3-1440/9, p. 63.

Deuxièmement, est également prohibé, à l'article 67, 2°, le diagnostic axé sur la sélection du sexe à l'exception de « la sélection qui permet d'écarter les embryons atteints de maladies liées au sexe ».

B. En France, l'interdiction de toute pratique eugénique

Dès les premières lois de bioéthique de 2004, le législateur français a encadré très strictement le diagnostic génétique préimplantatoire. La matière avait suscité un intense débat en France, surtout à propos des éventuelles dérives eugéniques. Préliminairement, ce diagnostic a fait l'objet d'un moratoire de trois ans sur recommandation du Comité Consultatif National d'Ethique en raison, entre autre, des risques sévères de dérive eugénique²²³. Après cette période, alors que le Comité avait rejeté cette technique, le législateur a décidé d'outrepasser cette position²²⁴.

En avance sur la Belgique, le législateur français a prévu à l'article 16-4 du Code civil français que « toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite ». La tentation est de déduire qu'en interdisant « toute pratique », le législateur français exclut l'eugénisme, même à visée thérapeutique²²⁵. Or, force est de constater que le double diagnostic génétique préimplantatoire aboutit, de fait, à un tri des embryons en fonction de leurs caractéristiques génétiques. Tout dépend, à nouveau, de la manière de concevoir l'embryon parce que cette interdiction peut être contournée par la simple affirmation selon laquelle l'embryon n'est pas encore considéré comme étant une personne.

De plus, l'article L2131-4, alinéa 6, du Code de la santé publique dispose que le diagnostic ne peut avoir pour seul objectif que de rechercher une affection génétique de même que les moyens permettant de la prévenir et de la traiter. Dès lors, leur mise en œuvre pour choisir des caractéristiques physiques, de complaisance, du futur enfant n'est pas autorisée.

²²³ Avis n°8 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, *op. cit.*, pp. 11 et 12.

²²⁴ X., « Le diagnostic préimplantatoire (D.P.I.) », *op. cit.*, pp. 4 et 5.

²²⁵ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 23.

Il convient de constater que, bien qu'il condamne l'eugénisme, le législateur permet la sélection anténatale qui, selon lui, n'est pas eugénique²²⁶.

Section 3. La destruction d'embryons sains

Toutes les techniques de procréation médicalement assistée soulèvent la question du sort réservé aux embryons surnuméraires, à savoir ceux qui ont été créés dans le cadre de la technique médicale mais qui ne seront pas réimplantés dans l'utérus de la femme (§1^{er}) et les réponses juridiques à donner à ces questions simples, de prime abord, se révèlent plus délicates dans le cas particulier du double diagnostic génétique préimplantatoire (§2).

§1^{er}. L'état de la question

« Vous voyez, à la différence des autres, je ne suis pas arrivée ici par accident. Et si vos parents vous ont eu pour une raison précise, alors cette raison a intérêt à exister. Parce que si elle disparaît, vous disparaissiez aussi²²⁷ ».

Certains s'indignent face au tri embryonnaire dans cette technique qui résulte en l'élimination d'embryons. Dans le cadre du simple diagnostic génétique préimplantatoire, cette destruction paraît acceptable dans la mesure où ces embryons – ou au moins certains d'entre eux - sont atteints de l'affection génétique recherchée. Par contre, dans le cadre du double diagnostic génétique préimplantatoire, certains embryons sains vont être écartés en raison, uniquement, de leur incompatibilité immunologique avec l'autre individu déjà existant.

Il n'y a aucune commune mesure entre le fait de retenir un embryon parmi ceux qui ont été produits par une technique de procréation médicalement assistée afin de venir en aide aux couples stériles et le fait de concevoir délibérément de très nombreux embryons tout en sachant, dès le commencement du processus, qu'un ou deux seulement seront retenus²²⁸. En effet, lors de la mise en œuvre du processus ayant conduit à la naissance du premier bébé-médicament, trente embryons ont été analysés ; vingt-quatre étaient indemnes de la maladie de Fanconi qui était l'affection recherchée dans le cas d'espèce, mais seulement cinq étaient

²²⁶ M. LE MENE et V. DELANNOY, « Y a-t-il un “bon” et un “mauvais” eugénisme? », *Les dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique*, p. 3, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20060418-eugenisme.pdf>.

²²⁷ J. PICOULT, *op. cit.*, p. 14.

²²⁸ E. DHONTE-ISNARD, *L'embryon surnuméraire*, Paris, L'Harmattan, 2004, p. 42.

HLA compatibles avec la grande sœur déjà née. Deux embryons furent transférés et un enfant naquit²²⁹.

En réalité, la position adoptée par rapport à cette question relève du statut accordé à l'embryon. Aucun consensus n'a encore été atteint, que ce soit au niveau international, voire même au niveau interne. Différentes tendances coexistent.

Pour ceux qui reconnaissent à l'embryon une dignité équivalente à celle d'un être pourvu de la personnalité juridique, le diagnostic génétique préimplantatoire ne peut être effectué car il conduit à la destruction d'embryons. En outre, qu'ils soient atteints ou non, selon ce courant, il s'agit de la destruction d'une personne humaine, ce qui ne peut être toléré²³⁰. Par contre, d'autres considèrent que le statut de l'embryon ne relève pas intégralement de celui d'une personne humaine préexistante, mais qu'un tel statut ne s'acquiert que progressivement, au cours du développement in utero. De même, ils n'accordent pas la même valeur à un embryon de quelques jours et à la souffrance probable de l'enfant à naître ou existante de l'enfant déjà né. Ils justifient ainsi ce diagnostic²³¹.

Cependant, il ne faut pas être de mauvaise foi. L'opposition à la destruction d'embryons à peine fécondés n'est pas soutenable alors qu'aujourd'hui, régulièrement, des embryons sont détruits dans l'hypothèse de grossesses multiples à la suite d'une procréation médicalement assistée. En plus, notre société autorise des interruptions volontaires de grossesse pour les femmes qui se trouvent dans ce que le législateur appelle une « situation critique ». Beaucoup de justifications (légitimes ou non) peuvent alors entrer dans le champ de la situation critique²³² et les raisons justifiant un diagnostic génétique préimplantatoire risquent parfois de les supplanter.

²²⁹ J. STEFFANN et al., *op. cit.*, p. 825.

²³⁰ Avis n° 107 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI), 15 octobre 2009, p. 8, disponible sur http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_107.pdf.

²³¹ Avis n°33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, p. 16.

²³² J. LEBRAT, « Le terme de 'bébé-sauveur' me paraît plus approprié », *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*, Paris, Ordre des médecins, nov.-déc. 2010, p. 19, disponible sur http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/ODM_SPE_bioethique_web.pdf.

§2. La réponse légale

Le sort des embryons surnuméraires est réglé de façon identique en Belgique et en France.

En Belgique, selon les articles 7 et 11 de la loi du 6 juillet 2007, le destin des embryons surnuméraires repose entre les mains du ou des auteurs du projet parental. Ces derniers concluent une convention avec le centre de fécondation consulté et doivent stipuler quelle affectation doit être réservée aux embryons surnuméraires.

Tout d'abord, le ou les auteurs peuvent choisir de faire cryoconserver les embryons surnuméraires c'est-à-dire les faire congeler en vue d'une éventuelle utilisation dans le cadre d'un projet parental ultérieur. Ils peuvent également opter pour l'intégration de ces embryons dans un programme de recherche scientifique conformément à la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro, ou encore les faire détruire.

Enfin, ils ont normalement la possibilité d'affecter leurs embryons surnuméraires à un programme de don d'embryons. Toutefois, dans le cadre du double diagnostic, ces embryons sains mais non HLA compatibles ne peuvent pas encore être donnés à autrui car, pour l'instant, il n'y a aucune certitude sur les conséquences que peut entraîner cette technique à long terme en raison de l'ablation d'un blastomère à l'embryon après la fécondation²³³.

En France, l'article L2141-4 du Code de la santé publique prévoit les mêmes options. Si les membres du couple, auteurs du projet parental, ne souhaitent plus que soient conservés les embryons, ceux-ci seront recueillis par un autre couple, feront l'objet de recherches ou seront détruits. A la différence du système belge, les auteurs du projet parental sont consultés chaque année sur le point de savoir s'ils maintiennent leur projet parental ou non.

²³³ F. SHENFIELD, *op. cit.*, p. 834 et Human fertilisation and embryology authority and advisory committee on genetic testing, *Consultation document on preimplantation genetic diagnosis*, p. 6, disponible sur http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xbcr/hfea/PGD_document.pdf.

Section 4. Les affectations concernées par le (double) diagnostic génétique préimplantatoire

La dernière question que nous nous posons est de savoir s'il convient de déterminer préalablement, d'un point de vue juridique, les affections pour lesquelles un (double) diagnostic génétique préimplantatoire peut être réalisé (§1^{er}). Les attitudes peuvent varier, allant de simples critères généraux à l'adoption d'une liste précise d'affections (§2).

§1^{er}. L'état de la question

« Quand j'étais petite, le grand mystère n'était pas comment on faisait les bébés, mais pourquoi ²³⁴ ».

Une définition du champ d'application du (double) diagnostic génétique préimplantatoire ne peut-être négligée. In fine, la question est de savoir ce qui peut faire l'objet d'un diagnostic et ce qui ne le peut pas.

Les avancées médicales sont devenues, aujourd'hui, tellement plus fréquentes et les technologies toujours plus performantes, de sorte que la façon de délimiter le champ d'application de la technique pose question.

Le Comité Consultatif de Bioéthique belge a rendu un avis, en 2005, à propos des modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et/ou mélioratives dans lequel il évoque l'opposition des organisations professionnelles de génétique clinique et de technologie reproductive de même que des groupes consultatifs en bioéthique à l'établissement de listes de maladies pour lesquelles un diagnostic prénatal ou préimplantatoire serait justifié. Le principal argument de ces organisations est qu'elles ne souhaitent pas imposer leurs vues personnelles à propos de la gravité de l'une ou l'autre pathologie alors que ce seront les parents et l'enfant qui auront à vivre avec cette affection au jour le jour. De plus, lors de la rédaction de l'avis, environ cinq milles maladies monogénétiques étaient déjà reconnues et chaque variante de ces maladies pouvait présenter des évolutions et une gravité variable. Dès lors, certains membres du Comité plaidaient pour que

²³⁴ J. PICOULT, *op. cit.*, p. 13.

les décisions justifiant ces diagnostics soient prises essentiellement par les parents plutôt qu'elles ne leurs soient imposées parce qu'une affection X ou Y figurerait sur une liste de maladies ouvrant la voie au diagnostic génétique préimplantatoire²³⁵.

§2. Les réponses légales

Le législateur belge a opté pour une approche souple, ne déterminant pas explicitement les affections médicales autorisant le diagnostic (A) tandis que le législateur français s'en tient à des critères stricts, insistant ainsi sur le caractère exceptionnel de la technique (B). Le législateur anglais, au contraire, a franchi le pas et a adopté une liste (C).

A. En Belgique

Dans sa formulation très large du diagnostic, le législateur belge laisse le champ d'application ouvert aux futures évolutions scientifiques. En effet, le chapitre de la loi du 6 juillet 2007 consacré aux conditions de licéité du diagnostic génétique préimplantatoire ne comprend que deux articles dont le premier se contente d'exposer les types de diagnostics qui sont interdits.

Durant les travaux préparatoires de la loi, des amendements plus restrictifs visant à n'autoriser le diagnostic que de manière exceptionnelle – comme c'est le cas en France - avaient été proposés mais ils furent rejetés²³⁶. Par conséquent, tout ce qui n'est pas interdit semble permis²³⁷.

Dès lors, en Belgique, la délimitation du champ d'application du diagnostic se retrouve entre les mains des centres de génétique chargés de vérifier et de confirmer l'appréciation des centres de fécondation consultés qui, eux-mêmes, s'assurent du respect des conditions de licéité du diagnostic, comme cela est prévu par la loi.

Nous pensons pouvoir en déduire logiquement, dans l'hypothèse où le diagnostic révélerait une quelconque « imperfection » à caractère pathologique, qu'une sélection embryonnaire

²³⁵ Avis n°33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *op. cit.*, p. 16.

²³⁶ Proposition de loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, rapport fait à la Chambre le 9 mars 2009, *Doc. parl.*, 2006-2007, n°51-2567/004, pp. 46 et 47.

²³⁷ E. MAGNIEN, *op. cit.*, p. 7.

pourrait s'en suivre, rejoignant ainsi la finalité du processus, à savoir, l'évitement d'un enfant atteint de cette imperfection risquant de nuire à sa santé²³⁸.

B. En France

En France, le Code de la santé publique prévoit, à l'article L2131-4, que pour pouvoir procéder à un diagnostic génétique préimplantatoire, il faut qu'un médecin²³⁹ ait attesté que le couple, souhaitant bénéficier de la technique, ait une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité, qui doit être reconnue comme incurable au moment du diagnostic. Les critères retenus par le législateur français sont la gravité et l'incurabilité de la maladie.

Par ailleurs, il faut que l'anomalie ou les anomalies responsables de la maladie transmissible aient été préalablement et précisément identifiées chez l'un des parents ou l'un de ses ascendants. En l'état actuel, il ne s'agit pas encore d'un diagnostic de précaution répondant à une logique de dépistage puisque le législateur requiert également un critère de certitude du risque de transmission.

La difficulté que créent de tels critères est de savoir jusqu'où va la gravité de la pathologie ou pour combien de temps une maladie sera incurable²⁴⁰.

C. En Angleterre

Bien que l'Angleterre se montre particulièrement ouverte par rapport à d'autres questions de bioéthique²⁴¹, elle a dressé une liste des maladies génétiques pouvant, actuellement, faire l'objet d'un (double) diagnostic génétique préimplantatoire.

En effet, chaque cas, qu'il soit déjà répertorié dans la liste ou non, doit être soumis à la HFEA, une institution anglaise dont l'approbation est requise. La rapidité avec laquelle le

²³⁸ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 25.

²³⁹ Ce médecin doit travailler dans un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

²⁴⁰ E. MAGNIEN, *op. cit.*, p. 7.

²⁴¹ Notamment, l'autorisation du clonage humain thérapeutique.

dossier est traité dépend de la présence ou non de la pathologie sur la liste²⁴². Et chaque fois que cette institution donne son accord à une famille à propos d'une nouvelle pathologie, celle-ci est ajoutée à la liste.

Il ne s'agit donc pas d'une liste normative et fermée. Elle reprend simplement toutes les pathologies génétiques pour lesquelles la HFEA a admis qu'elles pouvaient faire l'objet d'un diagnostic génétique préimplantatoire.

Section 5. Conclusion

Le présent chapitre a permis de faire la lumière sur les principales interrogations, parmi d'autres, suscitées par la technique du double diagnostic génétique préimplantatoire.

L'encadrement français est très strict. Le diagnostic génétique préimplantatoire demeure un procédé exceptionnel selon le législateur. Les différentes lois adoptées en matière de bioéthique - d'abord en 1994 et, ensuite, en 2004 et 2011 à la suite des révisions programmées par le législateur lui-même - témoignent d'une volonté d'accompagner cette avancée médicale pas à pas.

Cette sévérité contraste totalement avec la conception belge. En premier lieu, les parlementaires belges ont purement et simplement rejeté une proposition de loi portant exclusivement sur le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire au contraire de la France où cette technique a fait l'objet de plusieurs lois. En Belgique, moins d'une dizaine de dispositions ont été introduites relativement au diagnostic génétique préimplantatoire à la fin de la loi du 6 juillet 2007. Cependant, la rareté de ces dispositions ne reflète pas l'ampleur des débats parlementaires qui ont eu lieu à propos du bébé-médicament.

Deuxièmement, le législateur belge a délibérément souhaité rédiger la loi encadrant les techniques de procréation médicalement assistée de façon vaste, dans des termes généraux afin, justement, de permettre à la science et à la médecine d'avancer à leur propre rythme. Il ne souhaite pas imposer une direction mais plutôt instaurer des balises larges afin de

²⁴² Pre-implantation tissue typing ('saviour siblings'), disponible sur <http://www.hfea.gov.uk/preimplantation-tissue-typing.html>.

conserver un certain contrôle dans l'hypothèse où les centres ne s'autoréguleraient plus suffisamment.

Ces différentes approches contiennent chacune des éléments très intéressants. En effet, il est judicieux de subordonner la procédure à des contrôles (notamment l'autorisation, au cas par cas, à délivrer par la directrice de l'Agence de la biomédecine) car cette démarche empêche de franchir de manière (in)consciente les limites éthiques, voire techniques, en raison du caractère délicat du domaine du vivant. Cependant, avec un tel accompagnement rigide, le risque est non seulement de freiner les avancées scientifiques mais aussi d'entraver le processus en question. Or, l'enfant à sauver étant affecté d'une maladie grave et incurable, il importe souvent de pouvoir mettre en œuvre la technique le plus rapidement possible. En effet, celle-ci nécessite au moins une année, dont neuf mois de grossesse.

Il serait peut-être opportun, dans chaque pays, d'insister davantage, d'un point de vue législatif, sur le suivi et l'accompagnement à long terme de la famille et surtout de l'enfant sauveur.

En définitive, cette analyse démontre que le système belge met l'accès sur la liberté et les progrès tandis que le système français valorise principalement la sécurité et l'accompagnement sur le terrain.

CONCLUSION GENERALE

A l'issue de cette étude, force est de constater que l'extrême prématurité et le double diagnostic génétique préimplantatoire sont des sujets abondant d'interrogations pour lesquelles le législateur peine à se positionner. La difficulté essentielle réside dans le fait que ces questions, touchant à ce qui s'inscrit dans le fondement même de la vie humaine, devraient trouver des réponses définitives dans un contexte d'urgence et d'émotion intense. Les conceptions personnelles de chaque intervenant, parents et soignants, à propos de ces étapes fondamentales que sont le début et même la fin de vie, sont sollicitées, alors que l'intéressé lui-même, à savoir l'enfant qui vient de naître, est incapable d'exprimer sa volonté.

Dans un climat aussi chargé d'émotion, il est sage que le législateur – fort de sa réflexion et d'éclaircissements scientifiques et éthiques en suffisance – pose des balises qui permettent à toutes les parties de s'y reconnaître, de la manière la plus humaine possible. Comme l'affirmait Rabelais, « science sans conscience n'est que ruine de l'âme ».

Les deux premiers chapitres ont donc été l'occasion d'appréhender les sujets médicaux qui nous ont préoccupés, à savoir l'enfant extrêmement prématuré et le bébé-médicament, ainsi que les réponses que les médecins peuvent y apporter aujourd'hui.

Grâce aux progrès scientifiques, se posent aujourd'hui, plus que jamais auparavant, les questions de l'intensité des soins et des limites de la science. Le champ de la médecine périnatale s'est fortement étendu et instrumentalisé. Il importe de savoir jusqu'où il est acceptable d'œuvrer. Nous tentons d'y apporter une réponse, pour tout le moins partielle, dans les troisième et quatrième chapitres de notre recherche en étudiant ce que le droit prévoit dans ces circonstances.

Les législateurs belge et français, au delà des différentes tendances exprimées au sein de la population et des instances éthiques, ont préféré jouer la carte de la prudence ; ils considèrent que la personnalité juridique s'acquiert dès la naissance, laissant de la sorte dans le flou la période qui la précède.

En ce qui concerne les enfants extrêmement prématurés, il convient de constater que les législateurs ont encadré tout ce qui a lieu après la décision éventuelle d'arrêt ou de limitation

des traitements. En revanche, les praticiens manquent d'encadrement dans la prise de cette décision fondamentale. L'acharnement thérapeutique est défini par le législateur français qui l'interdit tout simplement tandis que le législateur belge ne l'évoque même pas. Dès lors, les médecins belges craignent des poursuites judiciaires lorsqu'ils sont confrontés à des enfants naissant dans la période grise de vingt-quatre à vingt-cinq semaines d'aménorrhée. A l'évidence, il n'est pas souhaitable que le législateur détermine une limite fixe en deçà de laquelle aucune réanimation ne peut être tentée ; il pourrait à tout le moins dicter certaines directives qui indiqueraient les lignes de conduite à suivre. En ce qui concerne l'acharnement thérapeutique, il pourrait également proposer des critères ou des indices pour en déceler les risques.

Bien que la technique du double diagnostic génétique préimplantatoire concerne la période antérieure au début de vie, les législateurs peuvent se féliciter de l'encadrement fourni. Certes, les positions divergent, néanmoins la question a été traitée. La Belgique accorde une grande confiance aux centres de fécondation en leur reconnaissant une liberté presque totale. En revanche, la France est plus prudente en imposant un contrôle systématique par une instance étatique.

Les craintes d'instrumentalisation déraisonnable du début de vie semblent pouvoir être abandonnées. Aujourd'hui, rares sont les hypothèses dans lesquelles un enfant naît sans qu'aucun projet n'ait été élaboré concernant sa personne. Fréquents sont les cas où les parents conçoivent un enfant dans le but de donner un petit frère ou une petite sœur à un aîné pour jouer, avec l'intention de resserrer les liens de leur couple, pour se faire plaisir etc. Ces motivations sont tout aussi discutables que celles de vouloir en même temps concevoir un enfant indemne d'une pathologie grave et de sauver son aîné par la même occasion.

En France, les risques d'eugénisme semblent jugulés. En Belgique, à l'heure actuelle, les deux interdictions de la loi du 6 juillet 2007 semblent suffisantes. Cependant, au vu des avancées scientifiques récentes et de la souplesse de la loi, nous pouvons raisonnablement émettre quelques inquiétudes pour l'avenir lointain de cette technique.

Quant à la question de la destruction des embryons sains, étant donné que nous ne disposons pas encore d'informations précises au sujet de la qualité des embryons ayant subi l'ablation

d'un blastomère, il est difficile de leur accorder une affectation autre qu'une éventuelle utilisation lors d'un prochain projet parental ou dans le cadre d'un programme de recherche.

Enfin, les législateurs belge et français ne souhaitent pas limiter l'accès au diagnostic génétique préimplantatoire aux pathologies figurant sur une liste déterminée, par crainte de mener à des situations absurdes où, pour une « simple formalité », une famille ne pourrait bénéficier de la technique.

En conclusion, chaque législateur a régi ces situations en fonction de ses propres conceptions et de son confort avec les techniques. Ainsi, le législateur belge réglemente peu et accorde une grande confiance aux acteurs de terrain. Ce système est favorable aux avancées scientifiques, à la condition que les professionnels usent correctement de l'autonomie qui leur est accordée. En revanche, le législateur français est plus dubitatif. Par exemple, il autorise le diagnostic génétique préimplantatoire à titre expérimental seulement, cette technique devant encore rester exceptionnelle. C'est en ce point que se situe la différence fondamentale entre les systèmes belge et français.

Il est satisfaisant de constater que les régimes belge et français ont abordé les questions éthiques principales. Bien que les réponses à ces interrogations ne soient pas toutes très étoffées, ni exhaustives, ces deux situations touchant au début de vie ont fait et feront encore l'objet d'une réflexion profonde.

*

BIBLIOGRAPHIE

LEGISLATION

Législation belge

Codes

- Code civil.
- Code pénal.

Lois

- Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.
- Loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales ou à des fins de recherche scientifique, *M.B.*, 30 décembre 2008.
- Loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, *M.B.*, 17 juillet 2007.
- Loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro, *M.B.*, 6 juin 2003.
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002.
- Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002.
- Loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse, modifiant les articles 348, 350 et 352 du Code pénal et abrogeant l'article 353 du même Code, *M.B.*, 5 avril 1990.

Arrêté royal

- Arrêté royal du 2 mai 1995 concernant la protection de la maternité, *M.B.*, 18 mai 1995.

Travaux parlementaires

- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, développements, 26 juin 2013, *Doc. parl.*, 2012-2013, n°5-2170/1.
- Proposition de loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, rapport fait à la Chambre le 9 mars 2009, *Doc. parl.*, 2006-2007, n°51-2567/004.

- Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, développements, 28 novembre 2007, *Doc. parl.*, 2007-2008, n°4-431/1.
- Proposition de loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales par M. Cornil et Mme De Schamphelaere, 7 juin 2006, *Doc. parl.*, Sénat, 2005-2006, n° 3-1440/9.
- Proposition de loi relative au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire, avis fait au nom du groupe de travail "bioéthique" par Mme Nyssens, *Doc. Parl.*, Sénat 2004-2005, n° 3-416/2.

Législation française

Codes

- Code civil.
- Code de la santé publique.

Lois

- Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *J.O.R.F.*, 8 juillet 2011, p. 11826.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *J.O.R.F.*, 23 avril 2005, p. 7089.
- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *J.O.R.F.*, 7 août 2004, p. 14040.
- Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *J.O.R.F.*, 30 juillet 1994, p. 11060.

Travaux parlementaires

- Compte rendu officiel analytique, Bioéthique – deuxième lecture, *Assemblée Nationale*, Session ordinaire de 2003-2004, 2^{ème} séance du 9 décembre 2003.

Sources internationales

- Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine signée à Oviedo le 4 avril 1997.
- Convention des Droits de l'Enfant, O.N.U., 20 novembre 1989.

- Convention de sauvegarde des droits de l’homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950.

AVIS DES COMITES DE BIOETHIQUE

Avis du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique

- Avis n° 53 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus, 14 mai 2012, disponible sur <http://www.health.belgium.be/filestore/19081914/Avis%2053%20refus%20de%20soins.pdf>.
- Avis n° 49 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif à l’utilisation du diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) pour détecter les porteurs sains d’une mutation causant une affection héréditaire grave qui peut entraîner un risque élevé pour les descendants, 20 avril 2009, disponible sur http://www.health.belgium.be/filestore/17812571_FR/avis%2049%20DPI%20_17812571_fr.pdf.
- Avis n° 41 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif au consentement éclairé et aux Codes “DNR”, 16 avril 2007, disponible sur http://www.health.belgium.be/filestore/11898459_FR/Avis%2041%20DNR_11898459_fr.pdf.
- Avis n° 33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif aux modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutique et/ou amélioratives, 7 novembre 2005, disponible sur http://www.health.belgium.be/filestore/7974409_FR/Avis33-therapies%20geniques_7974409_fr.pdf.
- Avis n° 18 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif à la recherche sur l’embryon humain in vitro, 16 septembre 2002, disponible sur http://www.health.belgium.be/filestore/7986428_FR/avis18%20SANS%20FIGURE-embryons_7986428_fr.pdf.

Avis du Comité National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé

- Avis n° 112 du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à une réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d’origine embryonnaire humaine, et la recherche sur l’embryon humain in vitro, 21 octobre 2010, disponible sur http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_112.pdf.
- Avis n° 107 du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic

prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI), 15 octobre 2009, disponible sur http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_107.pdf.

- Avis n° 74 du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à des réflexions sur l’extension du diagnostic préimplantatoire, 4 juillet 2002, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis072.pdf>.
- Avis n° 65 du Comité Consultatif d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à des réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale, 14 septembre 2000, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis065.pdf>.
- Avis n° 8 du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé relatif aux recherches et utilisation des embryons humains à des fins médicales et scientifiques, 15 décembre 1986, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-relatif-aux-recherches-et-utilisation-des-embryons-humains-vitro-des-fins#.VQXaEELKB-8>.
- Avis n° 1 du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé relatif aux prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques, 22 mai 1984, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis001.pdf>.

Autres

- Comité Directeur pour la Bioéthique, *Document de base sur le diagnostic génétique préimplantatoire et prénatal*, 2010, disponible sur [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF\(2010\)6%20f%20dpi%20dpn.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF(2010)6%20f%20dpi%20dpn.pdf).
- Conseil d’Orientation de l’Agence de la biomédecine, *Avis sur le double diagnostic DPI-HLA*, délibération n°2006-CO-10; séance du vendredi 9 juin 2006.
- Human fertilization and embryology authority and advisory committee on genetic testing, *Consultation document on preimplantation genetic diagnosis*, disponible sur http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xbc/hfea/PGD_document.pdf.

DOCTRINE

Ouvrages

Ouvrages belges

- GALLUS, N., *Bioéthique et droit*, Limal, Anthémis, 2013.
- GENICOT, G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010.

- MASSAGER, N., *Les droits de l'enfant à naître*, Bruxelles, Bruylant, 1997.
- X., *Banque de données médico-sociales 2005-2006. La prématurité*, Bruxelles : ONE, 2006.

Ouvrages français

- BEYSSAC-FARGUES, C., et SYFUSS-ARNAUD, S., *Le bébé prématuré. L'accueillir, le découvrir, le soutenir*, Paris, Albin Michel, 2000.
- BINEL, G., *Prématurité et rupture du lien mère-enfant*, Paris, Gaetan Morin Editeur, 2000.
- DHONTE-ISNARD, E., *L'embryon surnuméraire*, Paris, L'Harmattan, 2004.
- DUVAL-ARNOULD, D., *Le corps de l'enfant sous le regard du droit*, Paris, LGDJ, 1994.
- GROS ESPIELLE, H., et al., *Convention sur les droits de l'homme et la Biomédecine. Analyses et commentaires*, Paris, Economica, 2010.
- PICOULT, J., *Ma vie pour la tienne*, Paris, Jai lu, 2008.
- X., *Larousse médical*, Editions Larousse, 2006, p. 324, disponible sur <http://www.larousse.fr/archives/medical>.

Autres

- ANDORNO, R., « Le diagnostic préimplantatoire dans les législations des pays européens : sommes-nous sur une pente glissante? », *Bioethica Forum*, vol. 1, n°2, 2008, pp. 96 à 103.
- MITCHELL, R., et SHARMA, B., *Embryology*, Elsevier Masson, 2008.

Périodiques

Périodiques belges

- BEDNAREK, A., « Prématurité, la connaître, la prévenir, l'accompagner », *Infimag*, 2004, n°9, pp. 34 à 36.
- DEHAN, M., « Aspects éthiques de la prise en charge intensive de la très grande prématurité », *Ethica Clinica*, 2003, pp. 26 à 28.
- DE WOLF, A., « De rechtspositie van het doodgeboren kind en zijn ouder(s) », *R.W.*, 1998-1999, pp. 209 à 219.

- KEFER, F., « La protection pénale de l'enfant à naître », *J.T.*, 1987, pp. 738 à 745.
- GENICOT, G., « La maîtrise du début de la vie : la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée », *J.T.*, 2009, pp. 17 à 27.
- GIROUX, M., et al., « La prématurité extrême : trois réflexions », *Ethica Clinica*, 2003, pp. 15 à 25.
- LELEU, Y.-H., et LANGENAKEN, E., « Quel statut pour l'embryon et le fœtus dans le champ juridique belge ? », *J.T.*, 2002, pp. 657 à 666.
- LONGNEAUX, J.-M., « La grande prématurité », *Ethica Clinica*, 2003, pp. 2 et 3.
- MORIETTE, G., « Limitations et arrêts de traitements chez le nouveau-né », *Ethica Clinica*, 2014, pp. 65 à 76.
- VENY, L. M., « Een wereldprimeur : de uitbreiding van de Euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen », *R.W.*, 2014, pp. 163 à 172.

Périodiques français

- ANCEL, P.-Y., « Le point sur la prématurité en 2009 », *Rev. Méd. Périnat.*, 2009, pp. 155 à 163.
- ARDUIN, P.-O., « Le législateur reviendra-t-il sur sa décision lors du réexamen de la loi de bioéthique en 2010 ? 'Bébé-médicament' ou 'bébé-instrument' ? », *Ethique et Santé*, 2010, pp. 123 à 127.
- BALZING, M.-P., « Du statut de l'embryon in utero et du fœtus. Première partie », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2005, n° 344, pp. 18 à 22.
- BALZING, M.-P., « Du statut de l'embryon in utero et du fœtus. Deuxième partie », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2006, n° 345, pp. 38 à 40.
- BARJOT, P., et HERLICOVIEZ, P., « Le diagnostic préimplantatoire (D.P.I.) », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2004, n° 325, p. 35.
- BLOND, M., et GOLD, F., « Prise en charge de l'extrême prématurité : vers une éthique médicale fondée sur les preuves », *Obstétrique*, 2005, pp. 1 à 9.
- DERRIEN, E., « La prise en charge de l'extrême prématurité, une question médicale et éthique », *Soins pédiatrie-puériculture*, 2006, p. 8.
- FAGNIEZ, P.-L., et al., « Du 'bébé-médicament' au 'bébé du double espoir' », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2005, n°33, pp. 828 à 832.

- HUBERT, P., et al., « Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP », *Archives de pédiatrie*, 2005, pp. 1501 à 1508.
- JARREAU, P.-H., « Enjeux éthiques de la grande prématurité », *Archives de pédiatrie*, 2007, pp. 560 à 562
- MORIETTE, G., et al., « Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations », *Archives de pédiatrie*, 2010, pp. 527 à 539.
- MORIETTE, G., SANCHEZ, L., et DESFRERE, L., « Très grande prématurité : problèmes actuels », *Revue sage-femme*, 2005, n°4, pp. 149 à 155.
- PIERRE, M., « Place des soins palliatifs en salle de naissance dans la prise en charge des prématurés de moins de 24 semaines d'aménorrhée. Expérience de 2 maternités », *Archives de Pédiatrie*, 2011, pp. 1044 à 1054.
- PONTE, C., « Le diagnostic pré-implantatoire et le 'bébé-médicament' », *Soins pédiatrie-puériculture*, 2009, n° 247, pp. 45 et 46.
- PRZEWOZNY, F., « L'embryon est-il une personne ? », *Objectifs soins*, 2000, n° 88, pp. 16 à 18.
- SHENFIELD, F., « Le diagnostic préimplantatoire en vue de choisir un enfant sauveur de fratrie », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2005, pp. 833 et 834.
- STEFFANN, J., et al., « Le diagnostique préimplantatoire couplé au typage HLA : l'expérience parisienne », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2005, n° 33, pp. 824 à 827.
- X., « Le diagnostic préimplantatoire (D.P.I.) », *Les dossiers de l'Obstétrique*, 2004, n°325, pp. 32 à 36.

Autres

- BROCHIER, C., « Le bébé-médicament », *Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique*, 2005, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20050613-bebe-medicament.pdf>.
- DABOVAL, T., « Discuter de la prématurité : une conduite éthique possible », *Pediatrics & Child Health*, 2005, pp. 87 à 94.
- MAGNIEN, E., « Le diagnostic prénatal et préimplantatoire », *Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique*, 2012, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/dossier-ieb-dpi-et-dpn.pdf>.

JURISPRUDENCE

Jurisprudence belge

- Cass. (2^e ch.), 11 février 1987, *J.T.*, 1987, pp. 737 et 738.

Jurisprudence française

- Cass. fr. (ass. plén.), 29 juin 2001, *J.C.P.*, 2001, p. 10569.

Jurisprudence européenne

- Cour eur. d.h. (Gd. Ch.), arrêt *Evans c. Royaume-Uni* du 10 avril 2007, n°6339/05.
- Cour eur. d. h. (Gd. Ch.), arrêt *Vo c. France* du 26 novembre 2003, n°53924/00.
- Cour eur. d. h. (Gd. Ch.), arrêt *Boso c. Italie* du 5 septembre 2002, n° 50490/99.

SITOGRAPHIE

Revues de presse

- DEMBOUR, G., et al., « Extension de l'euthanasie aux mineurs : une évidence ? », 24 avril 2013, disponible sur <http://www.lalibre.be/debats/opinions/extension-de-l-euthanasie-aux-mineurs-une-evidence-51b8fbe6e4b0de6db9ca4fda>.
- X., « Déjà 30 bébés-médicaments en Belgique », 2011, disponible sur <http://archives.lesoir.be/deja-30-bebes-medicaments-en-belgique-t-20110209-018FL6.html>.
- X., « Naissance du premier bébé-médicament français », 2011 disponible sur http://www.liberation.fr/societe/2011/02/08/naissance-du-premier-bebe-medicament-francais_713240.

Autres

- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, « Acharnement thérapeutique. Quand se pose la question du juste soin ... », 2011, disponible sur http://www.questionsante.be/outils/Acharnement_therapeutique.pdf.
- Centrum voor Reproductieve Geneeskunde, « Typage HLA : du PGD au 'bébé-médicament' », disponible sur http://www.brusselsivf.be/typage_hla.
- LEBRAT, J., «Le terme de 'bébé-sauveur' me paraît plus approprié», *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*, Paris, Ordre des médecins, nov.-déc.

2010, disponible sur http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/ODM_SPE_bioethique_web.pdf.

- LE MENE, M., et DELANNOY, V., « Y a-t-il un “bon” et un “mauvais” eugénisme? », *Les dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique*, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20060418-eugenisme.pdf>.
- OMS, *Les naissances prématurées*, 2013, disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>.
- Pre-implantation tissue typing ('saviour siblings'), disponible sur <http://www.hfea.gov.uk/preimplantation-tissue-typing.html>.
- Universités de Fribourg, Lausanne et Berne, *Cours d'embryologie en ligne à l'usage des étudiants et étudiantes en médecine*, disponible sur <http://www.embryology.ch/index.html>.
- UZ LEUVEN, *Fécondation in vitro (FIV)*, disponible sur <http://www.uzleuven.be/node/4274/>.
- VAN CUTSEM, B., « Comment éviter l'acharnement thérapeutique », 2004, disponible sur [https://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCAQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.uclouvain.be%2Fcps%2Fucl%2Fdoc%2Febim%2Fdocuments%2Fvancutsem_acharn_therap.pdf&ei=3uw8Ven8A8jtaNjYgYAF&usg=AFQjCNEaGaT4DO5HiRt1iI5jsjIQAo10zA&bvm=bv.91665533,d.d2s](https://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCAQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.uclouvain.be%2Fcps%2Fucl%2Fdoc%2Febim%2Fdocuments%2Fvancutsem_acharn_therap.pdf&ei=3uw8Ven8A8jtaNjYgYAF&usg=AFQjCNEaGaT4DO5HiRt1iI5jsjIQAo10zA&bvm=bv.91665533,d.d2s;);
- X., *Les soins palliatifs : législation*, disponible sur <http://www.soinspalliatifs.be/legislation-intro.html>.
- X., Biographie de Jacques Testart, <http://jacques.testart.free.fr/index.php?category/biographie>.
- X., <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/6407-semaines-d-amenorrhee-calcul-des-semaines-de-grossesse>.
- X., *The status of the Human Embryo, a learning aid for UK medical students*, disponible sur <http://embryo-ethics.smd.qmul.ac.uk/tutorials/embryo-and-the-law/english-law-foetus/>.
- X., *Extension du DPI (DPI-HLA)*, disponible sur <http://www.agence-biomedecine.fr/Extension-du-DPI-DPI-HLA,179>.
- X., *L'agence de biomédecine en quelques mots*, disponible sur <http://www.agence-biomedecine.fr/L-Agence>.

AUTRES

- Code du 19 novembre 1975 de déontologie médicale belge.
- Code de déontologie médicale français
- Interview de Mme Mina Bardoukhe, gynécologue, réalisée le 4 mars 2015.
- MEERT, S., président de l'Association des Infirmiers Spécialisés en Pédiatrie et en Néonatalogie, le 7 novembre 2014 lors de la 38^e journée de l'A.I.S.P.N. à propos du deuil en pédiatrie.
- « Les soins palliatifs en période néonatale : un travail d'équipe », propos du Dr Inge Van Herreweghe, pédiatre, néonatalogue et chef de Clinique, le 7 novembre 2014 lors de la 38^e journée de l'A.I.S.P.N. à propos du deuil en pédiatrie.

*

Place Montesquieu, 2 bte L2.07.01, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique www.uclouvain.be/drt

