

**Avis n° 53 du 14 mai 2012 relatif
au refus de soins médicaux par une
femme enceinte ayant une incidence
sur le fœtus**

Contenu de l'avis

Saisine

I. Introduction

- A. Description de la question posée
- B. Contenu de l'avis

II. Aspects médicaux

III. Cadre juridique

Introduction

1. Le refus de soins en droit médical

- A. Exigence du consentement et droit du patient majeur capable de refuser les soins*
- B. Représentation des enfants par leurs parents en matière médicale*
- C. Refus de transfusion sanguine par conviction philosophique ou religieuse*

2. La situation juridique de l'embryon et du fœtus

- A. Procréation médicalement assistée et interruption de grossesse*
- B. Atteintes portées à l'enfant à naître ou en train de naître*
- C. Statut juridique de l'embryon et du fœtus*

IV. Considérations éthiques

A. Etude de cas

1. Cas survenus dans des services hospitaliers belges

- A. Motifs religieux et culturels*
- B. Motifs d'opportunité*
- C. Motif de la crainte d'une exclusion sociale*
- D. Motif lié à la psychopathologie*

2. Présentation de l'analyse de trois cas faite par la Chaire UNESCO en bioéthique de l'Université de Haïfa

3. Présentation de cas issus de la jurisprudence des Etats-Unis

B. Analyse particulière de quelques aspects éthiques

1. Les enjeux de pouvoir et les conflits d'intérêts

2. L'autonomie de la femme enceinte et le respect de son intégrité physique

- A. Une approche kantienne de la notion d'autonomie*
- B. Une interprétation utilitariste de la notion d'autonomie et de la question du tort*
- C. Une approche critique de l'autonomie de la femme enceinte*

3. La nécessité d'une information complète donnée à la femme enceinte et un recours possible à des intermédiaires

V. Conclusions et recommandations

Saisine

Par lettre du 29 décembre 2008 émanant du Pr Dr R. Rubens, président de la commission d'éthique médicale de l'hôpital universitaire de Gand, le Comité Consultatif de Bioéthique a reçu la question suivante : « Quelle est la position du Comité Consultatif de Bioéthique dans la situation très exceptionnelle où une femme enceinte séropositive au virus VIH refuse tout traitement au cours de la grossesse et lors de l'accouchement? ».

Le Comité a décidé le 8 mars 2010 de prendre cette demande en considération et a confié à la commission 2010/2 une réflexion plus générale sur les questions éthiques soulevées par la problématique du refus de soins ou de traitement avec des conséquences pour des tiers.

Après étude de la question, il a été décidé en définitive de choisir le titre ci-avant : « avis relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus ». Aux fins du présent avis, le Comité entend par « fœtus » le produit de la conception, depuis celle-ci jusqu'à la naissance.

I. Introduction

A. Description de la question

Le Comité a étendu la question initiale, qui se limitait aux femmes enceintes séropositives, à d'autres pathologies pour autant qu'elles aient des conséquences pour le fœtus ou l'enfant à naître. L'accent est mis sur les conséquences négatives que peut avoir sur le fœtus le refus, par la femme enceinte – qu'elle soit elle-même en bonne santé ou non –, de suivre un traitement ou des conseils de santé. Ce faisant, elle prive son fœtus d'un avantage de santé important et risque ainsi de le mettre dans une situation pouvant s'avérer fatale.

Notre discussion porte exclusivement sur le refus, par la femme enceinte, des traitements courants nécessaires proposés et non, par exemple, sur le refus d'interventions exceptionnelles ou d'interventions chirurgicales expérimentales sur le fœtus. Nous ne discutons pas davantage du refus de suivre les conseils de santé généraux, comme le fait de ne pas fumer ou de limiter sa consommation d'alcool, mais bien du refus de traitements médicaux individuels proposés, en rapport direct avec la grossesse, lequel implique un danger pour le fœtus.

B. Contenu de l'avis

Afin de clarifier la question initialement posée relative aux femmes séropositives, une mise au point scientifique des connaissances médicales actuelles en la matière est faite au chapitre II « Aspects médicaux ». Le chapitre III dresse une description détaillée du cadre juridique du refus de soins médicaux avec des conséquences pour autrui et attache une attention particulière à la situation juridique de l'embryon et du fœtus.

Le chapitre IV a trait aux considérations éthiques et comporte deux parties.

La première partie (A) porte sur l'examen et la discussion de cas concrets émergeant de trois sources différentes : dix cas de femmes enceintes prises en charge dans des services hospitaliers belges, trois cas publiés dans le cadre de la Chaire Unesco en Bioéthique de l'Université de Haïfa, ainsi que quelques cas qui reflètent l'approche adoptée par la jurisprudence nord-américaine.

La seconde partie (B) est consacrée à l'analyse en profondeur des aspects éthiques, notamment de la notion d'autonomie telle que la conçoivent respectivement le philosophe allemand E. Kant et le philosophe utilitariste anglo-saxon, J.-S. Mill.

Viennent ensuite les chapitres V relatif aux conclusions et VI énonçant des recommandations.

II. Aspects médicaux

Dans ce chapitre, nous présenterons quelques aspects médicaux du VIH (virus de l'immunodéficience humaine) en rapport avec la prévention de la transmission du VIH de la mère au fœtus durant la grossesse, l'accouchement et la période néonatale¹.

En Belgique, il ressort d'un rapport officiel au 31 décembre 2009 que quelque 23.000 personnes contaminées par le VIH ont été diagnostiquées depuis 1986 ; en admettant qu'environ la moitié d'entre elles réside et vit encore dans notre pays, que 35 % sont des femmes et que 90 % de ces femmes sont âgées de 15 à 50 ans, la Belgique compte quelque 1.750 à 3.000 femmes séropositives en âge de reproduction.

Le VIH peut être transmis au fœtus durant la grossesse, l'accouchement et le post-partum. Les statistiques belges révèlent que sur la période de 1984 au 31 décembre 2009, cette transmission s'est faite dans 395 des 22.234 cas recensés (1,8 %)².

Aux États-Unis où la population compte grosso modo 300 millions d'habitants, on enregistre chaque année 7000 femmes enceintes séropositives qui, sans mesures spécifiques, donneraient la vie à quelque 3500 nouveau-nés contaminés par le VIH.

De nombreux facteurs influencent le risque de transmission du VIH mère-fœtus. Il est ainsi déterminé par le nombre de particules virales dans le sang maternel, le stade de la maladie et la résistance immunologique (nombre de lymphocytes CD4), l'existence ou non de co-infections (maladies sexuellement transmissibles, tuberculose, toxoplasmose), le tabagisme et la consommation de drogues par voie intraveineuse. Par ailleurs, des facteurs obstétricaux jouent un rôle : le moment de la rupture de la poche des eaux, une contamination de cette membrane, le mode d'accouchement et la pratique ou non d'une épisiotomie. Une grossesse de plus courte durée, un faible poids à la naissance et la présence de crevasses sur les seins sont d'autres éléments qui accroissent le risque.

À défaut de prise de mesures et de traitement, la transmission est importante. A l'échelle mondiale, les chiffres varient entre 10 et 80 %, avec une moyenne autour de 30 % des cas recensés. Chez 5 à 10 % des femmes enceintes séropositives, la contamination se déroule *in utero* par l'absorption de liquide amniotique infecté. Cette forme de transmission est rare pour une durée de grossesse de 24 à 28 semaines et dans le cas d'une grossesse normale. 10 à 20 % des fœtus sont infectés juste avant l'accouchement ou pendant celui-ci par une transfusion materno-fœtale et le contact avec le liquide amniotique, les sécrétions vaginales et le sang maternel. À cela s'ajoutent enfin 10 à 20 % de nouveau-nés contaminés lors de l'allaitement maternel.

La prévention de la transmission verticale est cependant possible et repose sur le *counseling*, la mise en place d'une thérapie antivirale intensive (TAHA : traitement antirétroviral hautement actif), l'application d'un mode de délivrance adapté et l'évitement de l'allaitement au sein. La directive américaine³ régulièrement adaptée sert de base aux nombreuses recommandations.

Un traitement efficace de la femme enceinte séropositive requiert la collaboration d'une équipe multidisciplinaire, composée idéalement au moins des spécialistes médicaux et paramédicaux du VIH qui la traitent également en dehors de la grossesse, de l'obstétricien et de la femme elle-même. Une préoccupation particulière s'attache à la poursuite du traitement par le patient et à

¹ Rapport du Dr B. Spitz, 2 novembre 2010 sur les aspects médicaux du VIH (virus de l'immunodéficience humaine) en rapport avec la prévention de la transmission mère-enfant durant la grossesse, l'accouchement et la période néonatale.

² Institut Scientifique de Santé Publique ; Direction opérationnelle Santé publique et Surveillance /collège des laboratoires de référence SIDA. Le VIH/SIDA en Belgique ; situation au 31 décembre 2009. Rapport semestriel n° 70, consultable en ligne : http://www.wiv.isp.be/pdf/vihsida_sem_70_EN.pdf

³ *Panel on Treatment of HIV-Infected Pregnant Women and Prevention of Perinatal Transmission. Recommendations for Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant HIV-1-Infected Women for Maternal Health and Interventions to Reduce Perinatal HIV Transmission in the United States.* 24 mai 2010; pp 1-117. Consultable en ligne : <http://aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/PerinatalGL.pdf>

la discussion avec ce dernier des avantages et inconvénients connus et moins connus de la thérapie.

La thérapie antirétrovirale vise le traitement de l'infection maternelle au VIH (si nécessaire) et la réduction de la transmission verticale. La grossesse ne constitue pas un motif de ne pas entamer une thérapie nécessaire et le régime antiviral doit être personnalisé. Si la femme enceinte n'a encore jamais été traitée et qu'elle n'a pas besoin de traitement pour sa propre santé, on n'administrera pas de TAHA au premier trimestre, mais on l'entamera au plus tard de la 20^{ème} à la 28^{ème} semaine. Durant l'accouchement, une perfusion de zidovudine est administrée, partant du principe que la zidovudine traverse le placenta et sert ainsi de prophylaxie post-exposition (PEP) chez le fœtus. Après la grossesse, le traitement chez la mère peut être arrêté. Si la mère a besoin d'un TAHA pour sa propre santé, on postposera si possible cette thérapie jusqu'à la 14^{ème} semaine d'aménorrhée. Le traitement perpartal consiste également en zidovudine, mais dans ce cas, une thérapie sera généralement nécessaire chez la mère après l'accouchement. En cas de désir actif d'enfant ou si une femme tombe enceinte alors qu'elle est sous TAHA, on essaiera en tout cas d'éviter au premier trimestre les molécules tératogènes comme l'éfavirenz. On revient ensuite au schéma précédent. Si l'on a affaire à une femme enceinte dont le suivi ne commence qu'à un stade avancé de la grossesse ou qui est déjà en phase de travail, on entame un TAHA et un traitement perpartal à la zidovudine. Dans ces derniers cas, on ne peut cependant pas compter que l'on a rendu négative la charge virale dans le sang maternel.

De manière générale, étant donné que l'on possède moins d'expérience avec les diverses thérapies antirétrovirales combinées durant la grossesse, un suivi plus intensif est conseillé. Généralement, le taux de cellules CD4 et la charge virale seront déterminés chez la mère tous les trois à quatre mois afin d'identifier la nécessité d'entamer ou d'adapter la prophylaxie et la thérapie. En général, un dosage des inhibiteurs de la protéase est recommandé parce que leur concentration plasmatique diminue durant la grossesse et peut devenir sous-thérapeutique. L'éfavirenz est déconseillé au premier trimestre pour des raisons tératogènes. On s'attachera en outre au risque potentiellement accru par rapport aux femmes non enceintes d'hyperglycémie en cas d'administration d'inhibiteurs de la protéase, d'acidose et de stéatose hépatique dans le cas d'analogues nucléosidiques inhibiteurs de la transcriptase inverse et de lésions cutanées et d'atteinte hépatique dans le cas de la névirapine. En ce qui concerne le fœtus, une échographie est conseillée au premier trimestre afin de confirmer la durée de la grossesse, évaluer les contre-indications médicales éventuelles et planifier le cas échéant les traitements antirétroviraux nécessaires. Vu les incertitudes qui subsistent concernant tous les effets possibles des thérapies combinées sur le fœtus, la plupart des experts conseillent un examen morphologique échographique du fœtus ainsi qu'un suivi poussé du bien-être fœtal par profil biophysique.

En ce qui concerne le mode de délivrance, une césarienne électorale est conseillée aux environs de la 38^{ème} semaine d'aménorrhée si la charge virale est supérieure à 400-1000 copies/ml. Il en va de même si aucune thérapie combinée ne peut être entamée ou si la charge virale est inconnue. En programmant la césarienne avant que le travail soit engagé, on prévient les microtransfusions materno-fœtales qui peuvent accompagner les contractions du col de l'utérus. Par cette intervention, on espère également réduire le contact avec les sécrétions infectées et le sang dans le périnée. Une perfusion de zidovudine doit être entamée trois heures avant l'intervention. La morbidité infectieuse postopératoire semble un peu plus élevée chez les patients VIH en raison de la diminution de leur résistance ; aussi, une antibioprofylaxie est-elle également conseillée.

Dans le cas d'une charge virale indétectable ou très basse (< 400-1000 copies/ml), le bénéfice d'une césarienne électorale semble marginal, voire inexistant, et celle-ci n'est dès lors plus conseillée. La rupture artificielle de la poche des eaux et les procédures invasives comme la pose d'électrodes crâniennes qui brisent la barrière cutanée du fœtus doivent être évitées lors d'une délivrance vaginale. Il en va de même si possible pour les accouchements artificiels et une épisiotomie. Ici aussi, une perfusion de zidovudine doit être entamée dès le début du travail et de manière générale, une thérapie antirétrovirale orale en cours doit être prise aussi

longtemps que possible durant l'accouchement. Il faut laver le nouveau-né avant de pratiquer une prise de sang, de faire des injections ou d'appliquer d'autres procédures invasives. Par ailleurs, une prophylaxie, consistant généralement en zidovudine, est conseillée chez le nouveau-né durant 4 à 6 semaines et la nécessité d'une prévention d'une pneumonie à pneumocystis est évaluée en concertation avec un pédiatre spécialisé.

Afin d'empêcher la transmission postnatale du VIH par le lait maternel, l'allaitement maternel est déconseillé. Il en va de même pour les mères en traitement. Les études existantes ne démontrent pas de manière absolue l'efficacité de la thérapie antirétrovirale dans la prévention de la transmission postnatale et les effets préjudiciables possibles de l'exposition à des agents antirétroviraux par le lait maternel sont encore insuffisamment connus.

En résumé, une attention et un *counseling* ciblés associés à des schémas de traitement rigoureux mais qui n'ont en fait plus rien d'exceptionnel peuvent ramener le taux de transmission verticale du VIH de quelque 30 % à moins de 1 %. Les interventions préventives les plus efficaces telles qu'elles sont documentées aux Pays-Bas⁴ arrivent même à une transmission pratiquement nulle (0 % entre 2000 et 2008 sur 689 cas).

III. Cadre juridique

Introduction

Le refus de soins constitue en droit médical un problème aigu, puisqu'il contraint à une délicate combinaison entre l'autonomie du patient capable d'apprécier ses intérêts et le devoir personnel du médecin de lui venir en aide⁵. Il faut d'emblée observer que ce conflit peut être, le cas échéant, résolu en recourant à la notion pénale générale d'*état de nécessité*, qui autorise la commission d'une infraction – ou, plus généralement, la transgression d'une valeur juridiquement protégée – lorsque cela constitue le seul moyen de préserver une autre valeur jugée plus importante et davantage digne de protection. Ainsi, le médecin qui soigne en urgence un malade dont la vie est menacée, sans avoir le temps ou la possibilité de recueillir son consentement ou celui de son représentant, peut invoquer l'état de nécessité : sauver la vie d'une personne en danger de mort est une valeur supérieure à la préservation de l'autonomie décisionnelle de cette personne.

Pour rappel, nous nous limitons, dans le cadre de cet avis, à envisager le refus de soins médicaux opposé par une femme enceinte et les conséquences de ce refus sur la santé de l'enfant à naître⁶. Ceci peut recouvrir deux cas de figure :

- la mère n'est pas elle-même malade mais refuse un traitement qui serait favorable pour le fœtus;
- la mère est malade et le traitement envisagé vise (uniquement) à éviter la contamination du bébé par le virus HIV dont elle est porteuse; son propre traitement pourrait être différé mais, si elle refuse d'être soignée, les risques de contamination du fœtus s'en trouvent fortement accrus (c'est l'hypothèse précise soumise par la question posée au Comité).

⁴ *Stichting HIV Monitoring, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam.*
http://www.mst.nl/hivbehandelcentrum/meer_informatie/shm.doc/

⁵ Les développements qui suivent sont empruntés à l'ouvrage de G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, spéc. 129-140 (droit fondamental au consentement éclairé et refus de consentir), 190-196 (représentation des patients mineurs), 546-561 (interruption de grossesse et atteintes portées à l'enfant à naître ou en train de naître), 583-587 (statut juridique de l'embryon et du fœtus) et 724-729 (refus de transfusion sanguine par conviction philosophique ou religieuse et refus de transfusion sur un enfant).

⁶ L'hypothèse des conduites à risques de la femme enceinte, en dehors de toute pathologie et de tout contexte médical, ne sera dès lors pas abordée, en tout cas pas dans la partie juridique.

Sous l'angle juridique, ces deux cas de figure ne paraissent pas appeler un traitement différent. En effet, d'une part, le droit médical ne s'interroge pas sur les *motivations du refus de soins en tant que telles*, mais s'attache davantage à jauger la pertinence du refus par rapport à ses conséquences potentielles; la circonstance que la mère soit ou non elle-même malade importe donc peu, puisque ce n'est pas directement d'elle qu'il s'agit ici. D'autre part, la question principale qui se pose dans les deux cas est que la future mère est à tout le moins responsable des décisions concernant le fœtus qu'elle porte et qu'en l'occurrence, celui-ci pourrait, dans un cas comme dans l'autre, retirer un bénéfice du traitement envisagé (ce qui, au demeurant, explique que la loi relative aux droits du patient s'applique dans les deux cas). La question est dès lors de savoir s'il est légitime que la femme enceinte refuse ce bénéfice à l'enfant à naître.

Le juge qui serait appelé à trancher un litige plaçant au premier plan la problématique ici débattue ne serait pas dépourvu d'outils et d'appuis à son raisonnement, qui sera nécessairement conduit *in concreto* en fonction de l'ensemble des circonstances du cas d'espèce et des paramètres entourant la décision prise. Pour autant, la question posée au Comité ne trouve aucune réponse de principe claire, ni dans la loi ni dans la jurisprudence, et n'apparaît pas avoir été explorée par la doctrine, en raison probablement de sa spécificité et de la rareté de son occurrence en pratique. Dès lors, les considérations qui suivent ne prétendent nullement la résoudre en tant que telle, mais simplement rendre compte des paramètres juridiques dans lesquels elle s'insère et qui l'éclairent.

Le droit médical régleme en effet – plus ou moins complètement – diverses questions *connexes* à celle qui fait l'objet du présent avis. Le refus de soins est assez minutieusement réglementé, qu'il soit opposé par un patient majeur capable ou par le représentant d'un enfant mineur; ceci peut concerner par exemple le refus de transfusion sanguine opposé par des (parents) témoins de Jéhovah. Sans doute l'enfant à naître est-il protégé par le droit pénal et le droit du travail; mais au-delà, l'embryon et le fœtus sont dépourvus de qualification juridique. Ils demeurent *pars viscerum matris* et la mère – ou les parents ensemble – jouissent à leur endroit d'un pouvoir étendu, pouvant aller jusqu'à la destruction pure et simple. Ainsi, s'il demeure punissable en principe, l'avortement est dépénalisé sous certaines conditions et s'apparente largement à une liberté discrétionnaire de la femme; le sort des embryons surnuméraires dans le cadre d'une procréation médicalement assistée – qui ne sera pas évoqué ici – témoigne également de ce pouvoir. Mais, si le droit médical confirme que les femmes enceintes ont le "pouvoir" de prendre des décisions médicales *engageant la santé* – voire la vie – de leur futur enfant, il ne comporte aucune prescription spécifique concernant la *mesure* de ce pouvoir et sa pondération éventuelle avec d'autres valeurs potentiellement concurrentes.

1. Le refus de soins en droit médical

A. Exigence du consentement et droit du patient majeur capable de refuser les soins

Le droit de principe du patient majeur capable de refuser les soins qui lui sont proposés est un corollaire direct de l'importance cardinale du consentement du malade en droit médical. Cette exigence incontestée est consacrée par divers textes et notamment par la loi relative aux droits du patient, qui prévoit que ce dernier a le droit de consentir librement à *toute* intervention du praticien professionnel moyennant information préalable (art. 8, § 1^{er}) et détaille les informations qui doivent lui être fournies en vue de la manifestation de son consentement (art. 8, § 2). Dans la foulée, la loi précise que le patient est *toujours libre de refuser ou de retirer son consentement pour une intervention* (art. 8, § 4) mais également qu'en cas d'urgence et qu'« il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant », "toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient" (art. 8, § 5). La nécessité qui s'impose au médecin de recueillir le consentement libre et éclairé du patient avant de pratiquer

l'intervention qu'il préconise⁷ constitue une protection impérative du patient, à laquelle ce dernier ne peut renoncer qu'en *parfaite connaissance de cause*, donc dûment informé – dans la mesure de ce qu'il souhaite – des conséquences de son choix.

Sur le plan des principes, il se déduit encore de la combinaison de plusieurs garanties fondamentales inscrites dans la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme (articles 3, 8 et 9) que le patient est fondé à refuser un traitement, par exemple parce qu'il heurte sa culture ou ses convictions. Bien qu'il soit habilité à tenter de persuader le patient d'accepter les soins qui sont dans son intérêt, le médecin n'a pas de droit de regard sur les motivations d'une telle décision. Il n'est, en règle, pas autorisé à passer outre le refus émanant d'un patient majeur, capable et pleinement informé. Ces impératifs se voient confirmés par la loi relative aux droits du patient, qui garantit à celui-ci le droit au "respect de sa dignité humaine et de son autonomie" et prohibe toute distinction à cet égard (article 5). Le praticien est ainsi tenu, notamment, de respecter les valeurs morales et culturelles de la personne qui le consulte, ainsi que ses convictions religieuses et philosophiques. Ceci est toutefois à concilier avec le devoir de secours personnel et autonome qui pèse sur lui, tant sur le plan déontologique⁸ que légal (non-assistance à personne en danger, article 422*bis* du Code pénal), lequel est susceptible de l'obliger à pratiquer un acte indispensable à la survie du patient.

Le patient doit être scrupuleusement *informé par le médecin des conséquences possibles de sa décision* (art. 8, § 2, de la loi) et des risques graves éventuellement encourus en cas d'opposition au traitement préconisé, de manière à être mis en mesure de donner un consentement ou un refus *éclairé* aux actes médicaux envisagés. La solution est certaine : le refus de consentement, tout comme le consentement au traitement, doit être *pleinement éclairé* sur les implications de la décision ainsi prise, et sur les risques qu'elle est susceptible d'entraîner. Ainsi, si le médecin estime que le choix du patient porte préjudice à sa santé, il doit l'en avertir et tenter de le convaincre; le cas échéant, il doit lui proposer les traitements alternatifs possibles, en vérifiant la proportionnalité entre les risques qu'ils comportent et leur efficacité attendue. Cela fait, si le patient persiste à refuser *tout traitement*, le médecin sera contraint de *s'abstenir d'intervenir* et de mettre fin au contrat de soins, en veillant à ne pas abandonner le malade à son sort.

Seules *l'urgence ou la nécessité* tempèrent cette règle, le médecin ayant alors l'obligation d'assister un patient en danger. Dans une telle situation, on conçoit, comme toujours, certaines dérogations aux principes; la sauvegarde immédiate de la santé, voire de la vie d'un individu, ne permet pas de s'embarasser de tergiversations. Ainsi, dans un contexte d'urgence, le médecin lui-même pourra décider de son propre chef d'intervenir; si un péril grave menace le patient, il apportera sans tarder les soins nécessaires, en cas d'incertitude sur l'existence d'une volonté librement exprimée au préalable par le patient⁹. En effet, en restant inactif, le praticien se rendrait coupable de non-assistance à personne en danger; c'est alors l'état de nécessité dans lequel il se trouve qui légitime son action¹⁰.

⁷ Qui implique dans le chef du médecin l'obligation d'informer le patient sur l'intervention en question (Cass., 14 décembre 2001, *Pas.*, 2001, 2129, concl. DU JARDIN, *J.L.M.B.*, 2002, 532, note LELEU et GENICOT, *J.T.*, 2002, 261, note TROUET, *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.494, *R.G.D.C.*, 2002, 328, concl. DU JARDIN, note TROUET, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, 239, note FAGNART). De même, en France, depuis les lois n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne; ce consentement peut être retiré à tout moment. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable; celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

⁸ Art. 3, 6 et 29 du Code de déontologie : "le médecin veille, en toutes circonstances, à la santé des personnes et de la collectivité"; il "doit, quelle que soit sa fonction ou sa spécialité, porter secours d'urgence à un malade en danger immédiat" et "s'efforcer d'éclairer son malade sur les raisons de toute mesure diagnostique ou thérapeutique proposée".

⁹ Voy. l'article 8, § 5 de la loi relative aux droits du patient ; G. SCHAMPS, « La nouvelle réglementation relative aux droits du patient et son incidence pour les proches », *Ethica Clinica*, 2005, pp. 41 et 42 ; G. SCHAMPS, « L'information et le consentement du patient au regard de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient », in *Droits du patient et responsabilité médicale*, Diegem, Kluwer, 2003, pp. 50 et suiv., spéc. pp. 66-67.

¹⁰ Mentionnons également la problématique particulière de l'hospitalisation sous contrainte, qui peut conduire à un traitement forcé; voir sur ce point l'avis du Comité n° 21 du 10 mars 2003.

Si la volonté du patient de refuser les soins proposés doit être approchée avec prudence, elle doit, en règle, être respectée; *elle prime le devoir légal (et déontologique) du médecin de lui prêter assistance*. Le débat sur l'existence d'une faute dans pareil contexte est toutefois par définition délicat. La loi va même plus loin puisqu'elle donne force obligatoire au *refus anticipé d'intervention* valablement exprimé par un patient, avant qu'il devienne incapable d'exercer ses droits. Face à une telle déclaration anticipée de refus d'une intervention *déterminée*, qui présente les garanties requises, le praticien doit de même s'incliner, même si la vie du patient est en jeu.

La disposition de l'article 8, § 4, de la loi est générale et vise *toute* intervention à laquelle le patient ne veut pas se soumettre, fût-elle vitale; le droit du patient de refuser un traitement, corollaire indispensable de l'autodétermination, concrétise le principe supérieur de *libre disposition du corps*¹¹.

B. Représentation des enfants par leurs parents en matière médicale

Aux termes de l'article 12 de la loi relative aux droits du patient, si ce dernier est mineur, ses droits sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur lui (ou, le cas échéant, par son tuteur). Suivant son âge et sa maturité, le patient est *associé* à l'exercice de ses droits. Il peut aller jusqu'à les exercer *seul, de manière autonome*, s'il peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. La représentation du patient mineur par ses parents est évidemment logique; l'association de l'enfant à l'exercice de ses droits, et la faculté offerte à l'adolescent (principalement) de les exercer seul s'il a la maturité suffisante, sont des dispositions légales novatrices. Ceci relève de l'autorité parentale, dont il est constant qu'elle doit être exercée *dans l'intérêt de l'enfant*; il s'agit d'un "droit-fonction", d'une prérogative *finalisée* en vue de cet intérêt¹².

Si une intervention médicale doit être pratiquée *en urgence* sur un enfant et si le médecin se heurte au refus des parents ou n'a pas la possibilité de recueillir leur accord, alors que la vie ou l'intégrité de l'enfant est en danger, il doit néanmoins intervenir; les principes précités s'appliquent. La loi relative aux droits du patient prévoit expressément que la représentation du patient est *finalisée et encadrée* : son représentant doit se fonder sur la volonté présumée de celui-ci ou, à défaut de la connaître, sur son plus grand intérêt. Aussi la loi comporte-t-elle une disposition très importante dans son article 15, § 2 : elle confie opportunément au praticien le pouvoir d'estimer que la décision prise par les parents n'est *pas conforme à l'intérêt de l'enfant* – pierre d'angle de l'autorité parentale –, voire constitue une *menace pour sa vie* ou risque de porter *gravement atteinte à sa santé*. En pareil cas, il est expressément habilité à y *déroger* (en agissant le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, et en ajoutant toujours une motivation écrite dans le dossier). Avant la loi, en dehors de toute urgence et si les parents refusaient une intervention jugée *nécessaire* par le médecin, celui-ci pouvait toujours, en dernière instance, saisir le procureur du Roi pour obtenir du tribunal de la jeunesse qu'il contraigne les parents, dans l'intérêt de l'enfant, à soumettre ce dernier à l'acte médical envisagé (art. 387bis C.civ.). Il pouvait également agir directement, par application de l'état de nécessité.

¹¹ Voir sur ce point Y.-H. LELEU et G. GENICOT, La maîtrise de son corps par la personne, *J.T.*, 1999, 589; des mêmes auteurs, Le statut juridique du corps humain. Rapport belge, in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Journées suisses 2009 de l'Association Henri Capitant, à paraître, disponible sur le site <http://www.henricapitant.org>; Y.-H. LELEU, G. GENICOT et E. LANGENAKEN, La maîtrise de son corps par la personne. Concept et applications, in *Les droits de la personnalité*, J.-L. RENCHON (dir.), Bruxelles, Bruylant, collection Famille & Droit, 2009, 23-118. Voir aussi, pour une synthèse, *La libre disposition de son corps*, J.-M. LARRALDE (dir.), Bruxelles, Bruylant/Nemesis, Droit & Justice, 2009.

¹² Dans les cas extrêmes, un parent peut être déchu de son autorité par le tribunal de la jeunesse, à la demande soit de l'autre parent, soit du procureur du Roi. La déchéance peut être prononcée si "le père ou la mère (...), par mauvais traitements, abus d'autorité, inconduite notoire ou négligence grave, met en péril la santé, la sécurité ou la moralité de son enfant" (art. 32, al. 1^{er}, 2^e, de la loi du 8 avril 1965 relative à la protection de la jeunesse, dans sa rédaction issue de la loi du 31 mars 1987). Le procureur du Roi peut être, le cas échéant, saisi par le médecin témoin de pareils faits. Ajoutons que, si l'autorité parentale est exercée à titre exclusif par l'un des parents, celui-ci peut voir sa responsabilité engagée à l'égard de l'autre en cas de manquement.

C. Refus de transfusion sanguine par conviction philosophique ou religieuse

Certaines personnes refusent toute transfusion sanguine pour des raisons religieuses; c'est, comme l'on sait, la position des témoins de Jéhovah. Ce refus des transfusions, fussent-elles vitales, constitue l'hypothèse d'école du refus de soins¹³. En application des principes vus ci-dessus (droit au respect de la vie privée et de la liberté de conviction, protection de l'intégrité physique et, plus largement, logique autonomiste des droits du patient), chacun est libre de consentir ou non à un don de son propre sang ou à la transfusion de sang étranger, et peut refuser celle-ci, fût-ce au péril de sa vie. Il reste que le médecin est soumis à un *devoir de secours impératif*, légal et déontologique; dès lors, la question se pose de savoir s'il peut décider de procéder à une transfusion *absolument nécessaire*, compte tenu de l'état du malade, même contre le gré de ce dernier. L'application, dans pareil contexte, des préceptes inscrits à l'article 8, §§ 4 et 5, de la loi relative aux droits du patient est malaisée; ceci n'apparaît pas avoir donné lieu à des illustrations jurisprudentielles belges, mais bien françaises¹⁴.

Tout dépendra bien sûr du contexte: le chemin permettant de justifier l'attitude du médecin n'est pas le même selon qu'il est passé outre le consentement pour sauver la vie, ou qu'au contraire il a respecté le souhait du malade, au prix de sa vie. Il semble que, pourvu que les circonstances de fait offrent l'appui nécessaire, les deux attitudes se conçoivent; on peut d'ailleurs voir dans cette problématique complexe *l'archétype même* du délicat arbitrage de valeurs et d'intérêts concurrents que le droit (bio)médical impose souvent au praticien, et parfois au juge. Il semble que, nécessairement, le point de départ du débat siège dans le *droit absolu du patient* de refuser de se soumettre à une intervention – fût-elle vitale et donc fût-ce au prix de sa mort –, lequel, dans notre architecture juridique, prime par principe l'obligation de prêter assistance à une personne en danger, ainsi qu'on l'a vu plus haut.

Le problème se pose de façon plus aiguë – et différente – lorsque *des parents refusent qu'une transfusion soit pratiquée sur leur enfant mineur*¹⁵. La liberté de conscience et de religion des adultes peut être restreinte lorsqu'elle se heurte à *l'intérêt de l'enfant*, le rôle naturel du droit étant de protéger les plus faibles. Il n'existe pas davantage, à notre connaissance, de jurisprudence belge sur ce point, mais les principes du droit médical et la loi relative aux droits du patient offrent des outils permettant de résoudre cet arbitrage particulièrement complexe : *quid* si les parents refusent que soit pratiquée sur leur enfant mineur une transfusion sanguine pourtant nécessaire à sa survie? En restant inactif, le praticien se rendrait coupable de non-assistance à personne en danger; il pourra se prévaloir de l'état de nécessité si, estimant l'acte médicalement nécessaire, il le pratique *en urgence* dans l'intérêt de l'enfant. Lorsque la vie même de l'enfant est en danger, le médecin peut agir d'autorité.

A défaut d'urgence, comme on l'a vu, l'enfant et surtout l'adolescent disposent déjà de la maîtrise de leur corps et d'une autonomie décisionnelle en matière médicale (capacité naturelle)¹⁶. En revanche, s'il est confronté à un enfant encore insuffisamment mûr pour exercer

¹³ On se référera à cet égard à l'avis du Comité n° 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah.

¹⁴ Le Conseil d'Etat français admet que la préférence soit donnée à l'obligation de protéger la vie du malade, même contre sa volonté. Selon un arrêt du 26 octobre 2001, il ne s'agit pas de faire prévaloir de façon générale l'obligation pour le médecin de sauver la vie sur celle de respecter la volonté du malade, mais de constater que, compte tenu de la situation extrême dans laquelle celui-ci se trouvait, le recours aux transfusions sanguines s'est imposé comme *le seul traitement susceptible de sauvegarder sa vie* et que les médecins ont choisi, dans le seul but de tenter de le sauver, d'accomplir *un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état*; dans ces conditions, et quelle que fût par ailleurs leur obligation de respecter sa volonté fondée sur ses convictions religieuses, ils n'ont pas commis de faute. Même depuis la loi du 4 mars 2002 – qui paraît militer en sens contraire (art. L. 1111-4 C. santé publ.) –, le Conseil d'Etat considère que les médecins ne portent pas à la liberté fondamentale du patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de l'exprimer, son consentement à un traitement médical une atteinte grave et manifestement illégale lorsque, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent, dans le but de tenter de le sauver, un acte indispensable à sa survie, proportionné à son état et réalisé avec l'intention de le sauver (arrêt du 16 août 2002).

¹⁵ Voir l'avis précité du Comité n° 16 du 25 mars 2002, pp. 21-27.

¹⁶ Voir not. G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, pp.190-201; N. COLETTE-BASECQZ, S. DEMARS et M.-N. VERHAEGEN, *L'enfant mineur d'âge dans le contexte de l'activité médicale*, Rev. dr. santé, 1997-1998, p. 166; N. GALLUS, *La capacité des mineurs face aux soins de santé*, in :

ses droits seul, le médecin ne peut, en règle, passer outre un refus de transfusion décrété par les parents. Avant la loi relative aux droits du patient, la seule possibilité pour l'équipe médicale était de faire appel au procureur du Roi, en vue d'obtenir du tribunal de la jeunesse qu'il *ordonne* aux parents d'accepter la transfusion, sur le fondement de l'article 387*bis* du Code civil (qui habilite ce tribunal à ordonner ou modifier, dans l'intérêt de l'enfant, toute disposition relative à l'autorité parentale, à la demande des père et mère, de l'un d'eux ou du procureur du Roi)¹⁷. Ce détour s'accordait mal avec les nécessités du traitement médical; du reste, le parquet n'a pas pour rôle d'être le conseiller du médecin. Depuis la loi relative aux droits du patient, qui a fait ici œuvre novatrice, il est acquis que, si le patient majeur et capable décide *librement pour lui-même*, il n'en va pas de même du *représentant* du patient incapable, la représentation en matière médicale étant *finalisée* dans l'intérêt de la personne protégée. Les soignants puisent dans l'article 15, § 2, de la loi le pouvoir d'imposer leurs vues à des parents récalcitrants; si cette disposition est incontestablement utile, il convient toutefois de n'y recourir qu'avec parcimonie et en dernière extrémité et de privilégier, en amont, l'effort pédagogique.

2. La situation juridique de l'embryon et du fœtus

A. Procréation médicalement assistée et interruption de grossesse

La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée accrédié pleinement l'idée d'autonomie de la personne et du couple et, partant, de *maîtrise* de l'engendrement, de même que des gamètes et embryons qui figurent au cœur du processus. Le législateur s'immisce fort peu dans l'autonomie des personnes et dans la liberté de décision des centres d'accéder ou non à la requête et fait prévaloir, à tous les stades, le modèle du *consensualisme*, le processus étant en permanence de type *contractuel*¹⁸. Le sort des gamètes et embryons surnuméraires, qui représente sans nul doute l'aspect central de la matière, n'échappe pas à ce régime de principe : leur affectation est décidée *par les demandeurs dans la convention et par eux seuls*, et doit toujours être respectée. Ceci illustre l'idée que la maîtrise corporelle s'étend à ces éléments chargés d'un fort poids symbolique et est permanente, le consentement présentant un caractère spécial¹⁹.

Cette maîtrise du produit de la conception se retrouve, encore plus marquée, dans la réglementation de *l'interruption de grossesse* issue de la loi du 3 avril 1990. Elle confirme que, juridiquement, le fœtus est *pars viscerum matris* jusqu'au début du travail d'accouchement; il relève de la maîtrise corporelle de la mère, encadrée par la loi, qui le protège comme *entité humaine* mais non encore personne au sens juridique (voir ci-après).

L'avortement est en principe un délit pénal. L'article 348 du Code pénal punit l'auteur d'un avortement pratiqué sans le consentement de la femme; l'article 349 vise l'avortement causé

Actualités de droit familial et de droit médical. *Les droits des personnes les plus faibles*, E. THIRY (dir.), Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 3.

¹⁷ Disposition insérée par la loi du 13 avril 1995 relative à l'exercice conjoint de l'autorité parentale et modifiée par la loi du 18 juillet 2006 tendant à privilégier l'hébergement égalitaire de l'enfant dont les parents sont séparés et réglementant l'exécution forcée en matière d'hébergement d'enfant. Voir not. Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Bruxelles, Larcier, 2^e éd., 2010, pp. 713-729; N. MASSAGER, *Droit familial de l'enfance. Filiation, autorité parentale, hébergement. Nouvelles lois, nouvelles jurisprudences*, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 269 et s. (décisions relevant de l'autorité parentale) et pp. 545 et s. (parent pratiquant une religion). Comp., en France, les articles 375 et s. du Code civil relatifs à l'assistance éducative, modifiés en dernier lieu par la loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance. V. par ex. T.G.I. Besançon, 29 mai 1998, Gaz. Pal., 1998, p. 85, note PANSIER.

¹⁸ Pour plus de détails, voir M.-N. DERESE et G. WILLEMS, *La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes*, Rev. trim. dr. fam., 2008, p. 279; 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. 17; H. NYS et T. WUYTS, *De wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten*, R.W., 2007-2008, p. 76; plus généralement et antérieur à la loi, N. SCHIFFINO et F. VARONE (dir.), *Procréation médicalement assistée : régulation publique et enjeux bioéthiques*, Bruxelles, Bruylant, 2003. Sur le modèle contractuel en bioéthique, voir not. F. BELLIVIER et C. NOUVILLE, *Contrats et vivant. Le droit de la circulation des ressources biologiques*, Paris, L.G.D.J., 2006.

¹⁹ Voir J.-C. GALLOUX, *L'utilisation des matériels biologiques humains : vers un droit de destination?*, D., 1999, chr. 13. Cette règle est aussi inscrite dans la loi du 19 décembre 2008 relative au matériel corporel humain.

par des violences exercées volontairement, mais sans intention de le produire (p.ex. coups et blessures ou homicide volontaires exercés sur une femme enceinte en ignorant son état); l'article 350, alinéa 1^{er}, incrimine – par principe – l'avortement pratiqué avec le consentement de la femme; l'article 351 punit la femme qui a volontairement fait pratiquer un avortement en dehors des conditions légales prévues; enfin, l'article 352 alourdit la peine lorsque les moyens employés dans le but de faire avorter la femme ont causé sa mort, en distinguant selon que la femme a consenti ou non. De façon générale, tant le médecin – ou tout autre intervenant – que la femme sont passibles de sanctions pénales. Dans ce cadre général, la loi du 3 avril 1990 a opéré une *dépénalisation partielle* de l'interruption volontaire de grossesse lorsqu'elle est pratiquée sur une femme *consentante*, soit durant les douze premières semaines de grossesse, soit, après ce délai, pour des raisons thérapeutiques. Les conditions prévues sont strictes, notamment en ce qui concerne l'information préalable de la femme; elles sont inscrites à l'article 350, alinéa 2, du Code pénal.

Pour que l'I.V.G. pratiquée avant la fin de la douzième semaine de la conception ne soit pas punissable, il faut principalement qu'elle concerne une femme enceinte "que son état place en situation de détresse", notion que la loi ne définit pas mais qui est décrite dans les travaux parlementaires comme le "résultat d'un conflit moral aigu lié au profond refus de la femme de laisser se poursuivre sa grossesse". Les raisons avancées par la femme pour refuser la poursuite de sa grossesse lui sont personnelles et on ne lui demande pas de les *justifier* : c'est elle qui apprécie en premier lieu sa motivation, qui peut difficilement être jugée par un tiers, faute de critères objectifs. Le médecin sollicité est toutefois *associé* à l'appréciation de l'existence d'un état de détresse et de la détermination de la patiente : il doit – en se basant sur son expérience et son intuition psychologique, plus que sur son savoir professionnel – *s'assurer* de cette détermination, laquelle est étroitement liée à la *conviction* de la femme, dont l'état de détresse se traduit par un refus profond et persistant de laisser se poursuivre sa grossesse, ce que le médecin consulté doit *constater*. Pour simplifier, la loi prévoit judicieusement que l'appréciation de la détermination et de l'état de détresse de la femme enceinte, qui conduit le médecin à accepter d'intervenir, est *souveraine* lorsque les conditions prévues à l'article 350 sont respectées. Précisons que, dans une perspective autonomiste, l'I.V.G. est accessible aux mineures sans le consentement de leurs parents²⁰, de même qu'aux femmes vivant en couple sans le consentement de leur mari ou partenaire : les dispositions légales ne lui accordent aucun droit de veto²¹.

B. Atteintes portées à l'enfant à naître ou en train de naître

Les actions en indemnisation trouvant leur source dans la vie donnée à un enfant sont épineuses et difficiles à décrypter. Trois problématiques, distinctes mais liées, interrogent le droit (pénal et civil) à ce titre : les atteintes portées soit au fœtus *in utero*, soit à l'enfant en train de naître; la responsabilité consécutive à la naissance elle-même, lorsqu'elle fait suite à l'échec d'une stérilisation ou d'une interruption de grossesse; et celle découlant de la condition médicale de l'enfant, s'il vient au monde affecté d'un grave handicap qui n'a pas été décelé lors des échographies ou du diagnostic prénatal. Il n'apparaît pas nécessaire d'aborder ici ces deux dernières questions; la problématique extrêmement complexe des actions en responsabilité

²⁰La loi du 3 avril 1990 ne prévoit rien de particulier à cet égard mais cela découle de l'article 12, § 2, de la loi relative aux droits du patient. Voir déjà C. arb., 19 décembre 1991, arrêt n° 39/91, J.T., 1992, p. 362, note COENRAETS, et les obs. de S. VAN DROOGHENBROECK in : *Droit international des droits de l'homme devant le juge national*, Bruxelles, Larcier, 1999, p. 61 (le principe d'égalité des Belges devant la loi n'exige pas que la mineure enceinte qui souhaite avorter consulte au préalable ses parents, ni que ceux-ci puissent saisir un tribunal). Voir M.-N. VEYS, *Abortus bij minderjarige en wilsonbekwame patiënten: de rol van de Wet Patiëntenrechten en de noodtoestand*, note sous Corr. Bruges, 7 février 2006, Rev. dr. santé, 2006-2007, p.153.

²¹C.E.D.H., *Boso c. Italie*, n° 50490/99, décision sur la recevabilité du 5 septembre 2002 : l'interprétation du droit du père potentiel au respect de sa vie privée et familiale doit avant tout tenir compte des droits de la mère qui entend avorter, puisque c'est elle qui est essentiellement concernée par la grossesse, la poursuite ou l'interruption de celle-ci; dès lors que l'avortement a été pratiqué conformément à la loi et poursuivait l'objectif de sauvegarder la santé de la mère, toute ingérence dans ce droit du père se justifie comme étant nécessaire à la protection des droits d'autrui. Cette solution découle aussi, *mutatis mutandis*, de l'arrêt de la Cour de cassation du 14 décembre 2001 cité plus haut, rendu en matière de stérilisation (note LELEU et GENICOT, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532); voir aussi Gand, 8 août 1992, note BALTHAZAR (consentement du partenaire non marié), *R.W.*, 1992-1993, p.366.

civile consécutives à la naissance d'un enfant non désiré ou lourdement handicapé²² est très largement étrangère à la question analysée. De même, sur le plan civil, les atteintes portées à l'enfant à naître ou en train de naître ne posent guère de problème particulier : lorsqu'elles trouvent leur cause dans une faute, elles génèrent comme toute autre lésion fautive une créance indemnitaire, en l'occurrence au profit des parents, tant en leur nom personnel qu'en celui de représentants de l'enfant dont l'intégrité physique a été lésée.

Ce qu'il est davantage pertinent d'examiner de plus près, c'est la manière dont la protection *pénale* du fœtus *in utero* et de l'enfant au moment de la naissance est assurée; sur ce plan, la situation est plus complexe, comme en témoigne la relative dualité d'analyse des Cours de cassation française et belge. Le droit pénal, tel qu'il est modelé par les droits fondamentaux, protège la *vie humaine*. A l'estime de notre Cour de cassation, le droit à la vie, au sens de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, « ne vise que le droit à la vie physique au sens usuel du terme et non ce que l'on pourrait, d'après une propre opinion subjective, considérer comme étant ou non une vie digne d'être vécue » et cette disposition « inclut la protection de la vie de l'enfant dès avant sa naissance »²³. Signe de l'autonomie conceptuelle du droit pénal, il n'est nul besoin, pour énoncer pareille affirmation, de considérer déjà l'enfant à naître comme une *personne*; cette notion civiliste vise l'insertion d'un être humain dans un lignage, en vue de le rendre apte à bénéficier de prérogatives de droit patrimonial familial, ce qui est tout différent.

En ce qui concerne la *responsabilité pénale en cas de dommage causé au fœtus avant ou pendant l'accouchement*, il faut rappeler que le meurtre commis sur un enfant au moment de sa naissance ou immédiatement après est qualifié *infanticide* (art. 396 C. pén.). Pour que cette infraction soit établie, il faut que l'enfant soit en vie au moment où elle est commise, mais il n'est pas requis qu'il soit viable. L'infanticide *involontaire* n'est pour sa part pas réprimé comme tel par le Code pénal mais, par un célèbre arrêt du 11 février 1987²⁴, la Cour de cassation a décidé que *l'homicide involontaire d'un enfant pendant l'accouchement est punissable*. Ceci confirme que les critères du droit civil, pour reconnaître le droit à la personnalité juridique, sont étrangers au droit pénal : celui-ci protège l'enfant *en train de naître*, bien qu'il n'ait pas encore vécu de la vie extra-utérine, contre tout acte volontaire ou involontaire entraînant sa mort ou lui causant directement des blessures. Il s'en déduit que commet un *homicide involontaire* le médecin – et d'ailleurs quiconque – qui, par défaut de prévoyance ou de précaution, cause, pendant l'accouchement, la mort d'un enfant en train de naître, bien que celui-ci n'ait pas encore vécu de la vie extra-utérine, si cette mort a été causée par sa faute ou par sa négligence.

Il résulte de cet important arrêt, approuvé par la doctrine, que la protection offerte par l'article 396 du Code pénal²⁵ s'avère large : elle commence *dès le début du travail de l'accouchement* et concerne donc un être humain qui, bien que déjà vivant, *n'est pas encore une personne au sens du droit civil*. En vertu du principe de *l'autonomie du droit pénal*, la notion pénale de personne humaine ne se confond donc pas avec la notion civile; le droit pénal protège la vie humaine,

²² Voir, sur cette question, G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, pp. 561-580; G. GENICOT, *Le dommage constitué par la naissance d'un enfant handicapé*, R.G.D.C., 2002, pp. 79-98; G. GENICOT, *L'indemnisation de la perte d'une chance consécutive à un manquement au devoir d'information du médecin*, J.L.M.B., 2009, pp.1165-1182.

²³ Cass., 22 décembre 1992, *Pas.*, 1992, I, p. 1402, *J.D.J.*, 1994, p. 31, *R.D.P.*, 1993, p. 650, *R.W.*, 1993-1994, p. 464, note WOUTERS; il ne s'agit toutefois pas d'un arrêt de principe.

²⁴ Cass., 11 février 1987, *Pas.*, 1987, I, p. 694, concl. JANSSENS DE BISTHOVEN, *J.L.*, 1987, 630, note PREUMONT, *R.D.P.*, 1987, 812, concl. JANSSENS DE BISTHOVEN, note HENNAU-HUBLET, *T. Gez.*, 1987-1988, p. 41, note ANDRE, *J.T.*, 1987, p. 738 et la note de F. KEFER, *La protection pénale de l'enfant à naître*.

Un médecin était poursuivi pour avoir commis une faute pendant les heures précédant la délivrance d'une dame qui avait accouché de deux enfants, l'un mort-né, l'autre né vivant mais non viable et décédé le lendemain. La cour d'appel de Liège avait, par un arrêt du 25 juin 1986 (*J.L.*, 1986, 674), considéré que ce médecin avait omis "avec une obstination coupable de prendre les mesures élémentaires indispensables au bon déroulement de l'accouchement" et "que ses fautes successives engendrèrent le décès des jumeaux". Le médecin condamné faisait, devant la Cour de cassation, grief à cette décision d'avoir déclaré établies à sa charge les préventions d'homicide involontaire et d'abstention coupable en tant que ces infractions concernaient des bébés mort-né ou né vivant mais non viable. Il soutenait que de tels enfants ne pouvaient être définis comme une personne, cette définition n'étant applicable qu'à un être humain né vivant et viable. Cette argumentation est rejetée.

²⁵ Ainsi d'ailleurs que par les articles 418 C.P. (visant l'homicide involontaire) et 420 C.P. (visant les coups et blessures par défaut de prévoyance et de précaution).

davantage que la personne juridique, et l'infraction d'homicide, volontaire ou non, peut viser un enfant *non encore né mais sur le point de l'être*.

L'article 422*bis* du Code pénal, qui réprime l'abstention de venir en aide ou de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave, peut-il également être appliqué à un enfant à naître, qu'il soit viable ou non? La réponse à cette question est en principe négative : sous la réserve qui précède, l'enfant non encore né ne peut juridiquement être qualifié de personne et n'est dès lors théoriquement pas susceptible d'être créancier de droits, fût-ce au sens pénal. Si le droit pénal est conceptuellement autonome, il est aussi et surtout *d'interprétation stricte* quant aux incriminations qu'il porte. Il faut noter que, dans l'affaire ayant conduit à l'arrêt de la Cour de cassation du 11 février 1987, la Cour d'appel de Liège avait jugé le médecin coupable de *non-assistance à un enfant à naître exposé à un péril grave* et l'avait condamné pour non-assistance à personne en danger, retenant que l'article 422*bis* du Code pénal s'applique également par analogie à l'enfant non encore né; la Cour de cassation n'a pas eu à se prononcer sur cette question, car le pourvoi ne l'y invitait pas.

Qu'en est-il lorsque des lésions involontaires sont infligées au fœtus *avant l'accouchement*, par exemple à l'occasion d'une intervention médicale, et causent sa mort *in utero*? Cette hypothèse peut être rapprochée de celle où un avortement thérapeutique est rendu nécessaire par une négligence du médecin. L'avortement "involontaire" n'est pas réprimé en tant que tel par le Code pénal; la portée de l'arrêt précité du 11 février 1987 doit être limitée aux atteintes – volontaires ou non – portées alors que l'enfant est "en train de naître". Il ne peut donc être question d'homicide volontaire ou involontaire lorsque l'acte est *antérieur à l'accouchement*; la protection conférée par l'article 396 du Code pénal ne remonte pas jusqu'à la conception²⁶.

En France, l'atteinte involontaire à la vie de l'enfant à naître n'est pas, aux yeux de la Cour de cassation, constitutive d'un *homicide involontaire* : le principe de légalité des délits et des peines, qui impose une interprétation stricte de la loi pénale, s'oppose à ce que cette incrimination soit étendue au cas de l'enfant qui n'est pas né vivant, dont le régime juridique relève de textes particuliers sur l'embryon et le fœtus²⁷. Il n'y a alors place que pour l'incrimination de *coups et blessures* portés à la future mère, avec, au plan civil, réparation (essentiellement morale) du préjudice particulier qui lui est ainsi causé. Le fœtus n'étant donc pas considéré en droit français comme une personne humaine pénalement protégée, la Cour de Strasbourg fut saisie d'un grief de violation de l'article 2 de la C.E.D.H., ce qui donna lieu à l'arrêt du 8 juillet 2004, *Vo c/ France*, dont il sera question ci-après.

C. Statut juridique de l'embryon et du fœtus

Il s'agit d'un puits sans fond de la littérature bioéthique qui apparaît, sinon insoluble, du moins insusceptible de donner lieu à une réponse unique et consensuelle; cette épineuse question a

²⁶ En ce sens : Gand, 26 mars 1997, *A.J.T.*, 1997-1998, p. 463, note COUDRON. Voir aussi, en jurisprudence, Corr. Anvers, 24 novembre 2000, *R.W.*, 2000-2001, p. 1423, notes DESMET et NYS, *J.D.J.*, 2001, n° 206, p. 45 (les articles 418 et 419 du Code pénal, qui répriment les lésions involontaires, protègent la personne seulement à partir de la naissance – la vie à naître étant plus exactement protégée dès le commencement de l'accouchement, mais ne l'étant pas sur la base des lésions involontaires contre les fautes qui ont été commises *avant* le commencement de celui-ci; en revanche, la menace de perdre son enfant à naître constitue indéniablement *pour la mère enceinte* une situation de péril grave au sens de l'article 422*bis* du Code pénal); Corr. Hasselt, 24 décembre 1999, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, p. 167 (un médecin ne peut être condamné du chef d'homicide involontaire lorsque la preuve du lien causal entre la faute et le décès de l'enfant n'est pas rapportée avec suffisance, notamment lorsque l'enfant, dès la naissance, a présenté de graves lésions préexistantes irréversibles, mais en revanche il se rend coupable d'abstention de porter secours à un enfant à naître se trouvant en danger grave lorsque, malgré l'appel téléphonique d'une sage-femme, il néglige de se rendre à l'hôpital pour s'assurer de l'état du patient); Pol. Turnhout, 30 septembre 2003, *Bull. ass.*, 2004, p. 326, note MUYLDERMANS, *R.W.*, 2004-2005, p. 1073 (un fœtus de 14 semaines ne peut, en tant qu'être non viable, être considéré comme un *usager faible* ayant été victime d'un accident de la circulation auquel s'applique l'article 29*bis* de la loi du 21 novembre 1989 relative à l'assurance obligatoire de la responsabilité en matière de véhicules automoteurs). Voir encore Liège, 8^e ch. corr., 22 novembre 2007, inédit, notice n° 2007/CO/84; Mons, 24 avril 2003, *R.G.A.R.*, 2004, n° 13.870 (indemnisation du préjudice moral, nécessairement individuel, subi par les parents en cas de perte d'un enfant mort-né, en tenant compte, par analogie, des "normes jurisprudentielles applicables dans le cas de la perte d'un enfant").

²⁷ Arrêts de la chambre criminelle des 30 juin 1999 et 25 juin 2002, et de l'assemblée plénière du 29 juin 2001. Ces décisions, très abondamment commentées, ont suscité l'émoi et les critiques de la doctrine.

déjà été abordée par le Comité dans des avis antérieurs²⁸ et il ne paraît pas indiqué de rouvrir, à l'occasion de la question examinée dans le présent avis, le débat sur la *nature* et le *statut* de l'embryon. Souvent insérée dans une analyse philosophique et pour tout dire métaphysique, cette question, posée d'un strict point de vue juridique et en termes de *définition juridique*, apparaît délicate à résoudre, d'autant que l'éthique ne doit jamais être absente de cette recherche. Il est aujourd'hui sage de "concrétiser" les enjeux à l'œuvre en les insérant dans la matière des recherches sur les embryons *in vitro*, du diagnostic préimplantatoire et plus généralement de tous les aspects des procréations médicalement assistées, tels qu'ils sont désormais régis, en Belgique, par les lois des 11 mai 2003 et 6 juillet 2007.

Le droit fondamental au respect de la vie est accordé à toute personne²⁹. Suppose-t-il la reconnaissance préalable de l'existence de la personne sur les plans juridique, biologique ou anthropologique? L'embryon peut-il, *juridiquement*, être qualifié de "personne"? La question du statut de l'embryon et du fœtus, placée au centre de cette interrogation, a des répercussions dans les domaines de l'interruption volontaire de grossesse, de la procréation médicalement assistée et de la responsabilité civile (médicale ou non) en cas de dommage causé à l'enfant à naître, matière (in)directement concernée par la question examinée par le présent avis.

Il ressort de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 8 juillet 2004, *Vo c. France*, que l'embryon n'est pas comme tel titulaire du droit à la vie protégé par l'article 2 de la Convention; le respect qui lui est dû est coulé dans un corps de règles cohérent, qui le protège suffisamment³⁰. Plus précisément, la Cour considère "qu'il n'est ni souhaitable ni même possible actuellement de répondre dans l'abstrait à la question desavoir si l'enfant à naître est une "personne" au sens de l'article 2 de la Convention", après avoir constaté qu'il n'y a pas de statut juridique clair de l'enfant à naître, ni de consensus européen sur le statut de l'embryon. Elle ne tranche donc pas la question de principe – ce qui lui fut reproché –, mais constate que, le litige concernant en l'espèce l'atteinte mortelle involontaire de l'enfant à naître, contre la volonté de la mère et au prix d'une souffrance toute particulière de celle-ci, les intérêts du fœtus (*in casu* âgé de 20 à 21 semaines, et donc non viable) et de sa mère se confondaient.

Schématiquement, le progrès éthique qui, selon certains, serait marqué par une attribution à l'embryon ou au fœtus de la qualité de *personne* au sens de ladite disposition serait contrebalancé par le risque de bouleverser les équilibres atteints sur le plan de l'autonomie corporelle de la femme enceinte³¹. En effet, si l'on considère l'embryon comme une personne au sens juridique, son *droit à la vie* sera garanti, ce qui crée une contradiction, au moins apparente, avec la législation sur l'interruption volontaire de grossesse; pour sortir de cette impasse, il faudrait considérer que, dans les conditions prévues par la loi, l'I.V.G. s'apparente à un *homicide excusable*, par analogie avec la légitime défense ou l'état de nécessité, et effectuer

²⁸ Voir surtout l'avis n° 18 du 16 septembre 2002 relatif à la recherche sur l'embryon humain *in vitro*, dans lequel le Comité a constaté l'impossibilité de parvenir à un consensus et distingué en son sein plusieurs courants de pensée irréductibles : "gradualiste", "fixiste", "positiviste scientifique" et "intentionnaliste".

²⁹ En vertu de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, "le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi".

³⁰ C.E.D.H., 8 juillet 2004, *Vo c. France*, J.C.P., 2004, II, p. 10158. Il s'agissait d'une quasi-honymie entre deux patientes d'origine vietnamienne, venues au même moment dans un hôpital lyonnais, l'une pour y subir la visite médicale du sixième mois de sa grossesse, l'autre pour se faire enlever un stérilet. Le médecin entreprit d'ôter le stérilet sur la première patiente, perçant ainsi la poche des eaux, ce qui entraîna une interruption thérapeutique de la grossesse. Au terme d'un périple judiciaire, la Cour de cassation française décida que la "faute d'imprudence et de négligence, qui présente un lien de causalité certain avec la mort de l'enfant que portait la patiente", ne s'assimile pas au "fait de causer, (...) par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de sécurité ou de prudence imposée par la loi ou le règlement, la mort d'autrui". Devant la Cour européenne, la requérante alléguait en particulier la violation de l'article 2 de la Convention, au motif que l'incrimination d'homicide involontaire n'avait pas été retenue à l'encontre du médecin responsable de la mort de son enfant *in utero*. Dans son arrêt, la juridiction strasbourgeoise examine l'affaire sous l'angle du caractère adéquat des voies de recours existantes en droit français, autrement dit apprécie la protection dont la mère disposait pour faire valoir la responsabilité du médecin dans la perte de son enfant *in utero* et pour obtenir réparation de l'interruption forcée de sa grossesse; dès lors que la mère disposait de la possibilité d'engager une action en responsabilité à raison de la faute commise par le médecin, la Cour retient – même à supposer que l'article 2 trouve application en l'espèce – que cette action pouvait passer pour un recours efficace à sa disposition, de sorte que l'article 2 n'a pas été violé.

³¹ Voir, en ce sens, Y.-H. LELEU et G. GENICOT, *La maîtrise de son corps par la personne*, J.T., 1999, p. 597, n° 38-39; Y.-H. LELEU et E. LANGENAKEN, *Quel statut pour l'embryon et le fœtus dans le champ juridique belge?*, J.T., 2002, p. 658, n° 5.

au cas par cas une balance d'intérêts par rapport à ceux de la mère.

D'un pur point de vue *juridique*, il est préférable de *ne pas envisager l'embryon comme une personne*. On perd souvent de vue, dans ce débat parfois vif faisant intervenir les conceptions morales, éthiques, philosophiques et "convictionnelles" de chacun, que la notion de personne est *plurielle* et que, lorsqu'elle est utilisée dans le champ de la régulation juridique – ici particulièrement mis à l'épreuve –, elle a une signification précise et "technique" dont il serait hasardeux de se départir. L'enfant à naître bénéficie d'une évidente protection; ce souci, qui passe par des garanties offertes à la femme enceinte, est bien présent dans nos textes de droit³². Il ne serait pas judicieux, en vue d'optimiser le régime juridique qui lui est applicable, de remettre en question les règles civilistes régissant l'insertion d'un individu dans un lignage et les diverses conséquences de l'acquisition de la personnalité juridique.

L'embryon se voit désormais pourvu d'une définition légale : les lois des 11 mai 2003 et 6 juillet 2007 le qualifient de "cellule ou ensemble organique de cellules susceptibles, en se développant, de donner un être humain", l'embryon étant *in vitro* lorsqu'il "se situe hors du corps féminin" et surnuméraire s'il "a été constitué dans le cadre de la procréation médicalement assistée mais n'a pas été implanté chez la femme". Au sens de la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, l'embryon est "la cellule ou l'ensemble fonctionnel de cellules d'un âge compris entre la fécondation et huit semaines de développement et susceptibles, en se développant, de donner naissance à une personne humaine", tandis que le fœtus désigne "l'ensemble fonctionnel de cellules d'un âge supérieur à huit semaines de développement et susceptibles, en se développant, de donner naissance à une personne humaine".

Ces définitions sont dépourvues de réelle incidence ontologique sur la poursuite des réflexions : il ne s'agit que de qualifications "fonctionnelles" visant à délimiter le champ d'application des textes qui les énoncent³³. Mais elles indiquent bien que le système normatif mis en place par ceux-ci suppose une distinction entre l'embryon et la personne : dépourvu de corps et d'individualité propre, *pars viscerum matris*, l'embryon n'est pas encore une personne juridique, ce qui ne signifie évidemment pas qu'il ne soit pas digne de protection. Lorsqu'il entreprend d'élaborer celle-ci, le droit doit veiller à préserver plusieurs impératifs : ne pas freiner les avancées scientifiques et techniques, très largement bénéfiques et qui supposent, qu'on le veuille ou non, de "porter atteinte" à l'embryon; ne pas faire prévaloir un système de valeurs morales sur un autre, dans une société pluraliste; garantir aux personnes dont l'embryon émane – qu'il soit ou non inscrit dans un projet parental – un droit de regard constant, une *maîtrise*, sur l'utilisation qui en est faite; enfin, assortir cette utilisation (recherches, expérimentations, développement des techniques de procréation assistée) de barrières éthiques, fixées d'autant plus fermement et suivies d'autant plus naturellement qu'elles ne seront pas abusivement et trop sévèrement conçues, dans le souci du respect de *l'humanité* de l'embryon et, partant, de la dignité humaine.

³² A titre d'exemple, *l'arrêté royal du 2 mai 1995 concernant la protection de la maternité* (M.B., 18 mai 1995) vise à déceler les risques dans le cadre des relations de travail et à éviter que la femme enceinte y soit exposée; son annexe 2 mentionne le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au titre des agents biologiques interdits, visés à l'article 7, alinéa 2, de l'arrêté royal, et devant entraîner l'application immédiate d'une des mesures prévues par la loi sur le travail du 16 mars 1971 si la travailleuse enceinte ou allaitante accomplit une activité dont l'évaluation a révélé le risque d'une exposition, qui met en danger la sécurité ou la santé de la travailleuse ou de son enfant. L'article 20.1.1.3, alinéas 2 et 3, de *l'arrêté royal du 20 juillet 2001 portant règlement général de la protection de la population, des travailleurs et de l'environnement contre le danger des rayonnements ionisants* (M.B., 30 août 2001) dispose que "la protection de l'enfant à naître ne peut être inférieure à celle offerte aux membres du public. Il en résulte qu'à partir de la déclaration de grossesse, les conditions auxquelles est soumise la femme enceinte dans le cadre de son emploi doivent être telles que la dose reçue par l'enfant à naître soit la plus faible qu'il est raisonnablement possible d'obtenir et soit inférieure à 1 millisievert pendant toute la durée de la grossesse. Si cette dose est déjà dépassée au moment de la déclaration de grossesse, la femme enceinte sera écartée de tout poste de travail l'exposant au risque des rayonnements ionisants. Aucune femme en période d'allaitement et aucune femme enceinte après déclaration de grossesse ne peut être affectée à un poste de travail comportant un risque professionnel de contamination radioactive corporelle".

³³ En ce sens, Y.-H. LELEU, *La loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro*, *Rev. trim. dr. fam.*, 2003, p. 718, n° 6; N. GALLUS, *La procréation médicalement assistée et les droits de l'homme*, *Rev. trim. dr. h.*, 2008, p. 886, note 12.

En évoquant un ensemble de cellules susceptibles, en se développant, de donner naissance à une personne humaine, le législateur belge paraît se rallier à la célèbre définition du Comité consultatif national d'éthique français (CCNE), qui a très tôt (avis des 23 mai 1984 et 15 décembre 1986) qualifié l'embryon et le fœtus de "personnes humaines potentielles". Il s'agit bien d'un *être humain*, au sens biologique du terme – du reste, dans le *continuum* du début de la vie, la biologie ne permet pas de distinguer embryon et fœtus –, mais qui n'est *pas encore individualisé dans une personne humaine*. Cette qualification permet d'insister sur la nécessaire protection due à la personne que l'embryon est *appelé à devenir*, mais signale aussi que le régime juridique auquel il est soumis doit tenir compte des impératifs du progrès scientifique et de l'autonomie dont bénéficient des personnes *actuellement existantes*, au premier rang desquelles la mère. Ceci explique que l'avortement soit permis, tout en étant soumis à certaines conditions.

Il est vrai que la logique juridique peine à s'extraire de la dualité personnes/choses. Si l'homme *biologique* est un *continuum*, de la fécondation à la mort, l'homme *juridique* est caractérisé par la discontinuité ou la dichotomie : chaque palier défini par le droit risque de se teinter d'arbitraire, à mesure que les connaissances scientifiques progressent³⁴. C'est pourquoi – et les définitions légales précitées le confirment –, s'il n'est pas pertinent, voire tout à fait inadéquat, d'appliquer à l'embryon la qualification de personne *au sens juridique*, il est en revanche assurément indiqué de calquer le régime auquel il convient de le soumettre sur sa *nature d'être humain*. Existence biologique, nature humaine : la distinction n'est pas pure argutie³⁵. Il semble, pour le surplus, vain de vouloir ajouter quoi que ce soit à un débat sans fin; le droit ne se voilera pas la face et ne cédera à aucun renoncement s'il se borne à protéger adéquatement l'embryon, déjà être et personne en devenir³⁶.

IV. Considérations éthiques

A. Etude de cas

Dans le traitement éthique de la question soumise au Comité, l'étude de cas semble particulièrement instructive pour deux raisons au moins.

La première tient au fait que cette question, par la diversité des contextes dans lesquels elle surgit, ne semble pas pouvoir être traitée adéquatement sur le plan éthique par une méthode déductive, c'est-à-dire par l'application systématique de quelques grands principes à l'ensemble des situations rencontrées. La seconde raison découle de la manière même dont les experts invités par la commission restreinte ont abordé cette question. Tous sont partis de leur expérience professionnelle, de situations qu'ils avaient vécues ou qui leur avaient été relatées.

Mener une réflexion éthique à partir de cas suppose de prendre quelques précautions. Les cas, qui vont nous permettre de clarifier la question qui nous occupe et d'examiner d'un point de vue éthique les solutions choisies par les protagonistes, émanent de trois sources. La première est celle des témoignages oraux des experts auditionnés par la commission restreinte, la deuxième est l'UNESCO et la troisième est la jurisprudence des Etats-Unis d'Amérique.

Le statut de ces trois sources et les objectifs qu'elles poursuivent dans la présentation et l'analyse des cas diffèrent. La narration d'un cas reflète ces finalités diverses et la position du narrateur³⁷ : dans le choix des éléments de la situation jugés suffisamment importants pour

³⁴ D'où, dans le contexte pluraliste qui caractérise notre société, l'orientation plurielle de l'avis précité du Comité n° 18 du 16 septembre 2002 relatif à la recherche sur l'embryon humain *in vitro*.

³⁵ P. MURAT, *Réflexions sur la distinction être humain / personne juridique*, *Dr. Fam.*, 1997, chr. n° 9.

³⁶ "Ainsi cet être humain apparaît-il irréductible à une classification qui se révèle du même coup dépassée, parce que inadaptée" (M. GOBERT, v° Biologie et droit, *in* : *Dictionnaire de la culture juridique*, D. ALLAND et S. RIALS (dir.), Paris, P.U.F., Quadrige, 2003, p. 141); voir aussi et comparer C. M. MAZZONI, v° Embryon, *in* : *Dictionnaire du corps*, M. MARZANO (dir.), Paris, P.U.F., Quadrige, 2007, p. 330.

³⁷ Voir au sujet de la construction des cas en bioéthique l'ouvrage de Tod Chambers, *The fiction of bioethics. Cases as literary texts*, New York and London, Routledge, 1999.

être relatés, dans la façon d'introduire les différents points de vue ou de ne pas tous les intégrer à la narration, dans la manière de nommer les protagonistes (leur qualification), dans la façon d'exposer la solution trouvée, etc.

Dans le cadre de cette réflexion éthique, l'analyse de cas se contentera de relever les éléments paraissant jouer un rôle majeur dans le traitement de la question soumise, sans en détailler de manière exhaustive toutes les dimensions.

1. Cas survenus dans des services hospitaliers belges

Les chefs de service des départements d'obstétrique ou de néonatalogie des Hôpitaux universitaires de la KUL, de l'ULg et de l'ULB ont soumis divers exemples survenus dans leurs services et liés à la question posée (voir *in fine* « experts invités »).

Dix cas de patientes ont été retenus et classés en fonction de la motivation première avancée pour le refus : A/ motif religieux et culturel, B/ raison personnelle ou de confort, C/ crainte d'une exclusion sociale, D/ négligence due à la psychopathologie de la femme enceinte.

Les experts ont relaté les cas de manière diversement détaillée. Les cas qui ont reçu une élaboration narrative plus poussée concernent les catégories A, C et D. Les cas de la catégorie B sont généralement relatés en quelques phrases, sans doute parce que les experts les considèrent comme des illustrations de l'expression pure et simple de la volonté de la femme enceinte. Nous verrons que l'appréciation éthique de cette expression de la volonté de la femme enceinte est plus complexe qu'elle n'apparaît de prime abord.

A. Motifs religieux et culturels

A.1. Cas d'une femme témoin de Jéhovah qui, en raison de ses convictions religieuses, refuse une transfusion de sang intra-utérine via le cordon ombilical

On détecte dans le sang de la mère la présence d'anticorps correspondant à un facteur rhésus négatif incompatible avec celui du sang du fœtus. Celui-ci en est à 31 semaines et présente depuis une semaine des problèmes cardiaques, de sorte que si on tarde encore à intervenir, une décompensation cardiaque, une anoxie cérébrale et le décès rapide du fœtus sont à craindre. Une transfusion in utero via le cordon ombilical est techniquement possible et s'avère médicalement nécessaire. Si l'on intervient à temps, le pronostic est favorable (trois transfusions sanguines suffisent généralement pour permettre au fœtus de se développer normalement et de naître à terme). Mais la mère, qui par sa formation professionnelle est parfaitement au courant des risques, refuse néanmoins le traitement en raison de ses convictions religieuses.

Au terme d'intenses discussions, la femme enceinte ne marque toujours pas son accord avec le principe d'une transfusion sanguine intra-utérine, mais accepte un accouchement provoqué à 32 semaines (8 semaines avant terme). Par avance, l'équipe n'a pas exclu de procéder à une transfusion sur l'enfant né avant terme si son niveau d'hémoglobine devait être inférieur à 7 g/100 ml. La mère accepte cette possibilité en se rangeant à l'argument que son bébé – une fois né – est investi de l'individualité et dispose de sa propre autonomie (et est en tant que tel protégé par la loi).

L'équipe décide de provoquer la naissance à 32 semaines, d'une part pour limiter les risques aux seules conséquences d'un accouchement prématuré et placer le bébé sous respiration artificielle, d'autre part pour procéder sur lui à une transfusion sanguine. Le bébé récupère rapidement. Les infirmières ont eu énormément de difficultés à donner leur accord; en effet, ce sont elles qui doivent s'occuper en première ligne de la respiration et des soins à l'enfant prématuré alors que cela aurait pu être évité. De plus, au cours des discussions, on a souvent avancé l'argument qu'il aurait été possible d'éviter deux à trois semaines de soins intensifs (coûteux tant en termes de matériel que de personnel).

Dans ce cas, le refus opposé par la femme enceinte est dûment informé puisque celle-ci est, par sa profession, capable d'envisager en connaissance de cause les conséquences de son refus sur la santé de son fœtus.

Si cette femme fonde son refus sur des convictions religieuses, cela ne signifie pas qu'elle soit fermée à la discussion, et donc au compromis. C'est effectivement ce qui s'est passé. Ce que montre clairement ce cas, c'est que le compromis a été difficilement concédé tant de la part de la patiente que de celle de l'équipe médicale, particulièrement chez les infirmières. Les deux parties avaient à cœur l'intérêt du fœtus mais en se référant à des catégories existentielles différentes. La femme souhaitait respecter un interdit religieux (la transfusion sanguine) pour ne pas grever la vie de son futur enfant d'un poids spirituel, personnel et social jugé insupportable. L'équipe médicale voulait agir dans l'intérêt du fœtus en appliquant les règles de bonne pratique clinique qui lui permettraient de vivre en bonne santé. Les deux protagonistes ont accepté de faire des concessions fortes, comme en témoigne l'ardeur de la discussion : la mère a reconnu qu'à la naissance de l'enfant, les préceptes religieux et culturels passeraient au second plan et qu'en tant que personne légalement protégée, il pourrait recevoir une transfusion sanguine ; l'équipe soignante a accepté de renoncer à la solution la plus évidente sur le plan médical (une transfusion sanguine intra-utérine) et la moins coûteuse sur le plan économique³⁸.

A2. Cas d'une femme musulmane refusant une césarienne et pour qui il a été fait appel à un imam

Une femme musulmane enceinte présentait une hypertension artérielle entraînant une souffrance fœtale chronique ainsi qu'un retard important dans le développement du fœtus. Dans l'intérêt de la santé de celui-ci, l'équipe médicale privilégiait un accouchement prématuré pour prévenir des lésions irréversibles. La langue et la barrière culturelle ont eu pour effet de provoquer le refus, par la femme enceinte, de la césarienne qui lui était proposée. Elle n'accordait aucun crédit au diagnostic posé et au traitement avancé, chose plus courante chez les nouveaux immigrants qui n'ont pas encore eu le temps de se familiariser avec notre culture et avec les avantages que nos soins de santé peuvent offrir. Les raisons avancées pour justifier le refus mêlaient les arguments suivants : "ce n'est pas une façon normale d'accoucher", "je connais une amie à qui l'on a voulu imposer une césarienne, qui a refusé et qui a finalement accouché normalement et tout s'est bien déroulé" et "je pense que le Coran l'interdit".

Appel a donc été fait à un imam. Ce dernier, le Coran à la main, a trouvé les bons arguments pour faire accepter la césarienne à la mère. Il arrive parfois que des imams soient impliqués dans les discussions en qualité de médiateur, de personne de confiance, d'intermédiaire culturellement acceptable, pour jeter un pont avec notre système de référence; ils sont souvent fiers de pouvoir jouer ce rôle.

L'expert constate qu'avec les immigrants provenant des pays d'Europe de l'Est, il est moins souvent confronté à ce genre de cas parce que ces personnes sont davantage familiarisées avec notre système de référence pour ce qui a trait aux soins de santé.

Relevons que deux des arguments avancés par la femme enceinte ne sont pas propres à une culture particulière. Le premier argument repose sur le fait qu'un accouchement par césarienne n'est pas normal, c'est-à-dire pas naturel. Le souhait de mener une maternité et un accouchement de manière naturelle, avec ou sans le minimum d'intervention médicale technique est une tendance présente dans la population belge et la société occidentale. Le deuxième argument est également dépourvu de résonance culturelle spécifique. Prenant appui sur des témoignages de diagnostic médical s'avérant erroné, la femme enceinte doute de la nécessité de pratiquer une césarienne. Son comportement fait écho à celui d'un certain nombre

³⁸ Pour une analyse plus précise des problèmes éthiques soulevés par le refus de la transfusion sanguine par des Témoins de Jéhovah, nous renvoyons à l'avis du Comité n°16 du 25 mars 2002 *relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah*.

de personnes qui conçoivent la médecine comme un savoir et une pratique fondés sur des certitudes. La non adéquation du discours médical à la réalité est alors interprétée comme une incompétence du médecin et elle peut générer une suspicion à l'égard de la médecine en général, voire son rejet pur et simple. Or, le savoir médical repose sur des certitudes mais aussi sur des assertions porteuses d'un degré de probabilité variable. La ligne allant des causes aux effets est rarement tracée avec clarté et certitude, elle comporte souvent des segments indiqués en pointillé, manifestant ainsi les limites du savoir médical.

La narration du cas n'évoque guère la discussion de ces deux arguments par la femme enceinte et l'équipe médicale. La barrière de la langue a été alléguée et n'a pu être surmontée par le recours à une personne de la famille, à un membre du personnel médical parlant la même langue, à un traducteur extérieur, etc.

Si l'équipe soignante semble ne pas être parvenue à asseoir la légitimité de son discours et de ses pratiques auprès de la femme enceinte, cette absence d'instance de décision légitime aux yeux de la femme enceinte sera comblée par l'intervention de l'imam. En effet, l'imam est perçu par la femme enceinte comme une figure de confiance dont le discours est crédible et la décision, sans appel. Il fait également l'objet d'une appréciation positive de la part de l'équipe médicale. Le narrateur affirme que ce rôle de médiation est pour l'imam un sujet de fierté.

Cela signifie-t-il que la femme, dans ce cas, a été convaincue du bénéfice de la césarienne et qu'elle est ainsi persuadée du bien-fondé de l'intervention préconisée ? Ce n'est pas certain : peut-être s'est-elle seulement rangée à l'opinion de l'imam, chef religieux en qui elle fait davantage confiance que dans la médecine telle qu'elle est pratiquée en Europe. Et au fond, peu importe : ce qui compte, c'est que la mise au monde de l'enfant s'est bien passée.

Contrairement à ce que semble relater la narration, la médiation entre les deux points de vue – l'un religieux et l'autre scientifique – paraît ne pas avoir réellement eu lieu, en ce sens que l'articulation entre eux, ou la traduction de l'un dans l'autre, n'ont pas été réalisées par l'imam. Au contraire : les médecins, représentant le point de vue scientifique, ont fait appel au point de vue religieux, représenté par l'imam, pour obtenir l'accord de la patiente. Loin d'être un triomphe de la « science » sur la « croyance », c'est la « croyance », représentée par l'autorité religieuse, qui a emporté *in fine* l'adhésion de la femme.

Ce cas soulève la question de la finalité poursuivie par l'intervention d'un tiers, ici un tiers confessionnel, dans l'échange entre la patiente et l'équipe médicale. Nous reviendrons sur ce problème dans le cas suivant.

A3. Cas d'une femme musulmane qui refuse une césarienne sans avoir reçu l'accord préalable de son mari.

Une jeune femme, immigrée récemment et originaire d'Afrique du Nord, présentant une connaissance extrêmement limitée du français et enceinte de 34 semaines, avait été prise en charge pour un examen endoscopique du système digestif en raison de douleurs abdominales très aiguës. L'endoscopie réalisée en urgence a révélé la présence d'une pierre à la vésicule qui s'était logée dans la cavité péritonéale et non seulement avait causé une inflammation chimique du péritoine mais aussi provoqué des problèmes potentiellement critiques, voire fatals pour le fœtus. Une césarienne à réaliser en urgence a alors été proposée mais la femme, affolée, en souffrance, a refusé qu'on pratique une laparotomie avant que l'on demande l'avis de son mari. La femme s'exprimait très difficilement en français mais il est néanmoins apparu qu'elle avait pris conscience du caractère critique de la situation et de la nécessité d'une intervention comme seule et unique solution au problème médical. Elle persista néanmoins dans son refus pour des motifs religieux et culturels. L'urgence de la situation rendait impossible toute discussion ou négociation de longue haleine avec un intermédiaire ou un médiateur culturel dans le but d'arriver à une solution. Contacté par téléphone, le mari est arrivé trop tard, le cœur du fœtus avait déjà cessé de battre. Le lendemain, il a malgré tout fallu pratiquer une laparotomie pour procéder à l'intervention.

Contrairement à la narration précédente (A2), la fonction de preneur de décision reconnu par la femme enceinte est tenue par son mari.

Ce cas met en évidence une triple difficulté. La première concerne le conflit, dans le chef de la patiente, entre sa perception du caractère grave et urgent de la situation médicale et l'impossibilité, à ses yeux, de prendre seule une décision, sans s'assurer de la convenance de celle-ci avec l'avis de son mari. A ce propos, s'appuyant sur son expérience médicale en Palestine, l'un des experts consultés nous apprend que d'ordinaire, les femmes enceintes ne font pas connaître leur propre opinion mais expriment le souhait du chef de famille. Il faut négocier âprement et avec autorité auprès de ce dernier pour parvenir à imposer une décision. Nous reviendrons sur les implications pour la notion d'autonomie de cette prise de décision par un tiers.

La deuxième difficulté, déjà évoquée dans le cas précédent, est celle de la communication entravée par la barrière de la langue.

La troisième a trait à l'urgence de la prise de décision. Le narrateur laisse entendre que la rapide intervention d'un intermédiaire et la possibilité de mener une discussion plus longue auraient peut-être conduit la femme enceinte à accepter l'intervention, même sans l'accord de son mari. On aurait alors été en présence d'une situation proche de celle du cas A2 dans laquelle un imam intervenait. Sans intermédiaire rapidement disponible et dans l'urgence, l'équipe médicale a toutefois pris la décision de respecter la demande de la patiente en tentant de recueillir l'avis de son mari et a accepté de prendre le risque de ne pas sauver le fœtus, risque qui malheureusement se réalisa.

B. Motifs d'opportunité

B1. Une femme enceinte refuse de renoncer à des vacances programmées dans un pays lointain malgré une grossesse avancée et une infrastructure sanitaire peu sécurisante

B2. Une femme enceinte refuse de renoncer à ses vacances de sports d'hiver en dépit de risques de complications graves (*placenta praevia*³⁹)

Ces deux premiers cas font état de l'expression en tant que telle de la volonté de la femme enceinte comme raison majeure de son refus de respecter des conseils médicaux de prudence. Contrairement aux cas de la catégorie A, le problème éthique n'est pas lié à l'hétéronomie de la volonté, c'est-à-dire au fait que la femme enceinte s'en remet à une instance extérieure (familiale, religieuse) pour prendre une décision la concernant, mais à l'autonomie de la personne.

D'un point de vue juridique, nous avons vu que l'expression de la volonté du patient, son consentement ou son refus informés et libres doivent être respectés par l'équipe médicale.

Sur le plan éthique, certains membres du Comité défendent la même attitude : quelle que soit la raison du refus invoquée par la femme enceinte, même si cette raison peut paraître légère (les vacances) ou même si aucune raison n'est avancée au refus, celui-ci doit impérativement être respecté, car la femme enceinte est la seule à pouvoir décider d'une intervention sur son propre corps. L'équipe médicale doit se contenter de lui transmettre des informations, lui prodiguer des conseils et établir un dialogue pour tenter d'infléchir son refus. D'autres membres, et nous reviendrons plus en détail sur ce point de vue dans la partie IV B 2.3., estiment qu'il y a une incohérence majeure à désirer donner naissance à un enfant en bonne santé et à ne pas tout mettre en œuvre pour atteindre cet objectif, c'est-à-dire, le cas échéant, à ne pas renoncer à des satisfactions secondaires comme les vacances.

B3. Une femme enceinte primipare de 39 ans refuse d'arrêter la pratique d'un sport violent (*kick-boxing*) parce qu'elle veut poursuivre au moins un entraînement "léger" en

³⁹ Définition du *placenta praevia* : insertion anormale du placenta sur le segment inférieur de l'utérus, in : *Dictionnaire abrégé des termes de médecine*, J. Delamare, Maloine, 2006.

dépit des avertissements de son gynécologue quant aux risques de traumatismes abdominaux. Effectivement, elle reçoit un coup dans le ventre et fait une fausse couche dans la salle de sport

Ce cas illustre la difficulté de cerner le contexte souvent complexe dans lequel une personne prend une décision, et cela davantage encore lorsque cette décision a potentiellement des conséquences sur le fœtus. En effet, si la pratique d'un sport violent est, de fait, une prise de risque importante à l'égard de la santé ou de la survie du fœtus, la décision de le pratiquer peut reposer tout autant sur le simple souhait de poursuivre une activité appréciée que sur la nécessité psychologique, sociale ou économique pour la femme enceinte de continuer à s'entraîner. La distinction de ces contextes de refus conduit à isoler, au sein des motifs à caractère personnel, les motifs de pure convenance. L'expression de la volonté de la personne n'est pas nécessairement, loin s'en faut, l'expression d'un point de vue égoïste préoccupé par la satisfaction de désirs légers ou irresponsables (motif de convenance).

A nouveau, certains membres voient dans le respect en tant que tel de la volonté de la femme enceinte une attitude justifiable sur le plan éthique, tandis que d'autres exigent que la force de la justification avancée soit appréciée avant de se prononcer sur son caractère éthique.

B4. Une monitrice d'aérobic est enceinte et sa gynécologue lui demande à tout le moins de ne plus effectuer de sauts. Elle fait cependant la sourde oreille parce qu'il lui faut gagner sa vie et accouche finalement d'un enfant mort-né au gymnase

Ce cas pourrait rencontrer l'exigence de certains membres (voir ci-dessus le commentaire du cas B3) d'une justification forte sur le plan éthique. En effet, la femme enceinte peut ne pas avoir le choix de renoncer à son travail. Cette situation est fréquente chez les femmes qui exercent une profession libérale, chez celles qui occupent un emploi précaire ou encore chez celles qui craignent que cette interruption de travail soit mise à profit par leur employeur pour retarder les promotions auxquelles elles pourraient prétendre au même titre que leurs collègues masculins.

Ce cas montre à nouveau que le refus de la femme enceinte peut être motivé non par des raisons égoïstes mais par l'intérêt du fœtus ou plus exactement par l'intérêt de l'enfant qu'il sera. C'est en effet pour l'accueillir à sa naissance dans de bonnes conditions matérielles que la femme enceinte peut, le cas échéant, prendre un risque pour le fœtus qu'il est maintenant.

B5. Une femme enceinte de jumeaux en passe d'accoucher prématurément refuse de prendre des tocolytiques⁴⁰ pour retarder l'accouchement. La prise de médicaments est refusée à cause des effets secondaires qu'ils peuvent entraîner et parce qu'ils sont perçus comme toxiques

Les motifs du refus invoqués dans ce cas rejoignent ceux du cas A2 par leur mise en question de la fiabilité du discours médical : la femme enceinte craint qu'on ne lui fasse prendre des substances toxiques ou aux effets secondaires lourds. La seule différence avec le cas A2 est qu'ici la femme enceinte prend elle-même une décision et que celle-ci n'est apparemment pas liée à un contexte religieux ou culturel particulier.

C. Motif de la crainte d'une exclusion sociale

Une femme néerlandaise originaire du Surinam, sur le point d'accoucher, se présente de façon impromptue pour un examen. Les résultats de l'examen sérologique fournis ayant révélé qu'elle était séronégative, elle accouche par césarienne. Les examens sanguins

⁴⁰ "La prise en charge médicamenteuse de la menace d'accouchement prématuré vise surtout à inhiber les contractions utérines (tocolyse). Bien que les tocolytiques ne permettent généralement pas d'empêcher l'accouchement prématuré, une tocolyse de courte durée peut toutefois améliorer le pronostic périnatal..." voir sur le site de *Folia Pharmacotheapeutica* disponible sur <http://www.chu-rouen.fr/ssf/prod/tocolytiques.html>

subséquents attestent toutefois qu'elle avait dissimulé sa séropositivité. Le gynécologue avait rédigé la prescription mais la prise de sang avait été effectuée dans un autre service et la patiente avait fourni un échantillon qui n'était pas le sien. En procédant de la sorte, la mère a délibérément mis son fœtus et les prestataires de soins en danger. Elle avait également caché qu'elle entretenait une relation thérapeutique difficile avec son médecin traitant aux Pays-Bas et que le droit de garde de ses deux premiers enfants lui avait été retiré par un juge néerlandais. En venant accoucher en Belgique, elle voulait échapper aux mesures de contrainte qui lui avaient été imposées dans son propre pays.

Des négociations ont été menées avec les obstétriciens et le personnel soignant de l'équipe, assez furieux de cette tromperie, pour lui permettre malgré tout de revenir avec son enfant et de pouvoir bénéficier, comme sa petite fille, d'un traitement antiviral - ce qu'elle a accepté.

Ce cas témoigne des difficultés sociales que connaissent les personnes séropositives et de leurs effets néfastes sur la santé du fœtus et de la femme enceinte. Le Comité a déjà abordé la peur de la stigmatisation dans son avis n°17 du 10 juin 2002 *relatif aux aspects éthiques des autotests de dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*.

Dans le cas qui nous occupe, le refus a pris la forme d'une rétention d'informations de la part de la femme enceinte et d'une tromperie à l'égard des services hospitaliers, susceptibles d'avoir des implications de santé pour le personnel soignant. La prise de risque pour la santé du fœtus est donc à replacer dans le contexte d'une prise de risque plus globale, puisqu'elle concerne la santé de la femme enceinte et celle de l'équipe médicale.

A cela s'ajoutent des problèmes de communication et de transmission d'informations entre les services médicaux, entre les médecins exerçant dans des pays différents, et entre les services sociaux. La question de l'élaboration progressive d'un seul dossier médical et de sa possible consultation par les divers protagonistes médicaux est ici soulevée. L'absence d'une telle consultation a, dans le cas évoqué, permis une rétention d'informations et une tromperie qui ont abouti à une absence de prise en charge adéquate.

L'intérêt de ce cas est de présenter une modalité nouvelle du refus de soins. Il ne s'agit plus d'un refus exprimé (que cette expression soit celle de la femme enceinte (cas B) ou celle de la femme enceinte en accord avec l'avis d'une tierce personne (cas A)), mais d'un refus non exprimé à l'équipe médicale, et même d'un refus que le mensonge à l'équipe médicale a rendu possible. On comprend dès lors la colère de cette équipe relatée dans la narration : colère d'avoir été dupée, colère d'avoir été mise en danger (risque de transmission du virus), colère de n'avoir pu apporter des soins appropriés en temps utile.

Ce type de refus non exprimé est la conséquence d'une discrimination sociale plus ou moins explicite à l'égard des personnes séropositives mais aussi de décisions sociomédicales prises antérieurement. L'attitude de la femme enceinte est liée dans la narration à sa fuite de contraintes diverses imposées aux Pays-Bas. Ceci indique peut-être un manque de dialogue entre la femme enceinte et les instances décisionnaires, et des lacunes dans sa compréhension des dispositions sociomédicales imposées.

Dans la situation narrée, si l'équipe soignante avait été avertie de la séropositivité de la femme enceinte, elle aurait respecté le secret médical, laissant à la patiente le soin de dévoiler ou non à des tiers son état de santé et les risques encourus par son fœtus.

D. Motif lié à la psychopathologie

Une jeune fille de 16 ans, toxicomane et enceinte, adopte un comportement de fuite et refuse toute prise médicamenteuse et tout examen prénatal. Elle ne nourrit aucun projet de parentalité et ne se soucie en rien de la vie de son fœtus. Lors de l'accouchement à 36 semaines, le bébé se présente en siège. Elle accouche seule dans des circonstances misérables, dans un squat. L'enfant reste bloqué au niveau du bassin et ne survit pas. La protection de la jeunesse a placé cette jeune fille dans une institution fermée.

Dans la situation narrée, la femme enceinte n'a pas pris la décision d'avorter ou d'abandonner l'enfant à sa naissance, mais elle ne prend pas soin d'elle-même et de son fœtus.

Certains membres du Comité insistent sur la misère sociale qui génère et accompagne très souvent les divers types d'addiction et insistent sur la nécessité de prendre les mesures qui s'imposent pour y mettre un terme.

L'addiction (alcool, drogue, etc.) interroge la capacité de la personne à donner un consentement ou un refus libres et informés.

Certains membres pensent qu'il est important d'attirer l'attention sur le fait qu'une intoxication cérébrale massive et chronique par des substances toxiques altère en effet significativement les fonctions cognitives du toxicomane et permet de douter de sa capacité à prendre une décision (positive ou négative). Tant le 'oui' que le 'non' de cette patiente toxicomane à la proposition de traitement sont peu valables, mais le 'oui' permet d'intervenir dans l'intérêt de la personne et de son fœtus. Par contre, le 'non' ne permet pas d'intervenir, même si, en fait, ce 'non' est sans valeur.

D'autres membres veulent pour leur part souligner que le doute quant au caractère réellement libre de son expression n'est pas lié ici à la présomption plus ou moins avérée de sa dépendance à la volonté d'autrui (cas A), mais ce doute surgit de la constatation d'un assujettissement de la personne à un ou des produits, particulièrement dommageables pour elle et pour son fœtus.

La prise en charge de la santé de la femme est, comme dans le cas C, un objectif majeur de l'équipe médicale. La KULeuven renseigne de nombreux cas (10 à 15 par an) de femmes enceintes dépendantes de la drogue ou de l'alcool et chez qui l'usage de stupéfiants risque d'entraîner des dommages cérébraux chez le fœtus (microcéphalie, retard mental, syndrome de sevrage du bébé à la naissance). Durant la grossesse, des entretiens sont organisés pour mettre un terme à la toxicomanie ou à la consommation d'alcool. Cette mission s'avère généralement difficile.

2. Présentation de l'analyse de trois cas faite par la Chaire UNESCO en bioéthique de l'Université de Haïfa (Israël)

L'Office de la Chaire UNESCO en bioéthique⁴¹ a publié des études de cas réunies sous le titre *Ethique médicale en santé de la reproduction*⁴². Trois des situations décrites nous intéressent spécialement, dont une correspond exactement à la question initialement posée au Comité.

Nous allons exposer de manière synthétique ces trois cas ainsi que les commentaires des auteurs, puis nous en tirerons des enseignements.

Première situation⁴³

Une femme séropositive enceinte de quatre mois dont l'état ne nécessite pas de traitement antirétroviral pour elle-même, refuse ce traitement durant le troisième trimestre de sa grossesse, traitement destiné à éviter une transmission du virus au fœtus. Elle allègue qu'elle n'aime pas prendre des médicaments et qu'elle pourrait développer une résistance à des produits qui pourraient, dans l'avenir, présenter une importance vitale pour elle.

Les auteurs font l'analyse suivante :

« Généralement, les droits éthiques des patients à l'autodétermination à l'égard de leur propre corps, y compris chez la femme enceinte, prévalent sur leur devoir éthique de protéger la vie d'autrui, y compris des enfants non encore nés. C'est ainsi que les professionnels qui traitent S.M. ne peuvent pas éthiquement l'obliger à prendre des médicaments qu'elle ne souhaite pas prendre. Ils peuvent indiquer qu'ils ne continueront à la suivre que si elle prend la médication

⁴¹ Sous l'égide du Centre International du Droit, de la Santé et de l'Éthique, Faculté de Droit, Université de Haïfa, Israël.

⁴² Sous la signature des professeurs Bernard M. Dickens, Rebecca J. Cook, Eszter Kismodi et Jean F. Martin, référence disponible sur <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001499/149913f.pdf>.

⁴³ Cette situation correspond au cas n°14 dans la publication de l'UNESCO.

antirétrovirale, mais ils ne peuvent renoncer à la traiter sans lui accorder un délai approprié et sans trouver des arrangements pour que la continuité des soins soit assurée. S.M. a été informée des implications de son refus sur la santé et la survie à long terme de son enfant, mais sa crainte de développer une résistance à des médicaments qui peuvent devenir essentiels pour son propre traitement est éthiquement pertinente. Le principe éthique du respect des personnes demande aussi qu'elle ne soit pas traitée comme une personne égoïste ou indifférente au bien-être de son fœtus et de son futur enfant. »

Ils ajoutent que la seule manière de contraindre la femme à se faire traiter serait d'obtenir un ordre judiciaire, ce qui est possible en droit canadien n'est pas envisageable en Belgique.

Deuxième situation⁴⁴

Une femme enceinte, convaincue qu'elle bénéficiera d'une intervention divine et qu'elle accouchera d'un bébé en bonne santé, refuse une césarienne alors que le médecin a diagnostiqué un placenta praevia⁴⁵ et en déduit qu'en cas d'accouchement naturel, le fœtus et la mère courraient un grave danger.

Dans leur analyse, les auteurs relèvent que, à défaut de disposer d'une autorité éthique ou légale leur permettant d'imposer unilatéralement leur décision, les médecins doivent respecter la volonté de la femme enceinte, attirer l'attention du couple sur le fait qu'un diagnostic n'est pas une certitude, informer la femme enceinte et son mari des lourdes conséquences du refus pour la santé et la survie du fœtus et prévoir le dispositif médical indiqué pour une naissance naturelle risquée. Les auteurs insistent sur la nécessité d'envisager au préalable avec les parents les décisions qu'il faudra prendre en cours d'accouchement si les choses tournent mal pour le fœtus et/ou pour la mère.

« Si le couple persiste dans son déni et refuse de prendre une décision, le médecin indiquera ce que sera alors la priorité et leur demandera leur réaction. Il peut aussi les informer que, en fonction des principes éthiques et légaux applicables en cas d'urgence, si l'accouchement par voie basse s'avère impossible, si le fœtus est condamné à être mort-né et si la vie de Mme T.P. est gravement menacée, une césarienne non programmée sera entreprise si cela apparaît être la seule manière de sauver la mère. »

« (...) Le Dr R.R. pourra toutefois, si cela est pertinent, considérer l'option de présenter la situation à un tribunal et de lui demander l'autorisation de pratiquer une césarienne élective. Il faut savoir toutefois que l'expérience internationale en matière de césariennes ordonnées par des instances judiciaires est pour le moins mitigée, comme en fait foi un célèbre cas d'issue funeste pour l'enfant comme pour la femme, où l'autorisation judiciaire avait été nommée dans le certificat de décès de la mère comme la cause de la mort. Cela donne matière à réflexion quant au recours aux tribunaux. Si le Dr R.R. devait poursuivre cette voie néanmoins, il agira suffisamment tôt pour permettre aux deux parties de rassembler les informations pertinentes, y compris des avis d'experts. »

Troisième situation⁴⁶

Une femme est en travail dans la salle d'accouchement, son mari présent à ses côtés ; les battements du cœur du fœtus présentent des décélérations importantes et récurrentes, probablement dues à une compression du cordon ombilical et à une asphyxie. Les médecins proposent une césarienne ; la femme et le mari refusent en affirmant que, dans leur culture, la femme doit accoucher par voie naturelle et que la cicatrice de la césarienne mettrait la santé de la femme en danger en cas de retour dans le pays d'origine. Ici, la législation de l'Etat ne permet pas de contraindre la patiente à une intervention chirurgicale, mais il est légalement possible d'y recourir dans une situation d'urgence.

⁴⁴ Cette situation correspond au cas n°10 dans la publication de l'UNESCO.

⁴⁵ Pour une définition, voir *supra* note 40.

⁴⁶ Cette situation correspond au cas n°13 dans la publication de l'UNESCO.

L'analyse des auteurs est, ici encore, favorable à l'abstention. Ils axent leur réflexion sur la notion de patient. Ils rappellent que seule la femme est la patiente et que sa volonté l'emporte sur celle de son mari. Ils soulignent également que « *le fœtus n'est pas un vrai patient au sens juridique mais seulement un patient "par analogie"* » et que « *le fait d'anesthésier la patiente et de l'opérer sans son accord serait une atteinte grave à son intégrité. Accepter son refus est donc éthiquement justifiable et cohérent avec la législation en vigueur. L'avocat consulté indique qu'une césarienne sous anesthésie serait toutefois approuvée, étant donné que le tribunal estimerait probablement qu'il s'agissait d'une intervention urgente et donc excusable. La défense juridique quand une intervention chirurgicale donne lieu à une plainte pour atteinte à l'intégrité physique est d'alléguer l'état de nécessité. En général, il s'agit de la nécessité de sauver la vie d'un patient, mais l'argument selon lequel l'intervention visait à éviter la perte d'une vie fœtale viable peut être admis judiciairement – en fonction de l'éthique de la pratique professionnelle obstétricale. De plus, bien que l'éthique demande en principe l'observation de la loi, la responsabilité encourue dans un tel cas pour une infraction légale pourrait être minimale, à moins que le tribunal ne décide d'être strict et de condamner une intervention médicale qui lui paraît paternaliste, puisque les parents n'obtiennent généralement pas de compensation notable pour les atteintes à l'intégrité destinées à sauver la vie de fœtus viables. La probabilité que le couple concerné retourne dans son pays d'origine et que la femme soit mise en danger par l'existence d'une cicatrice de césarienne aura un certain poids dans l'appréciation, mais en tant que considération ex post facto dans un choix dicté par l'éthique.* »

Ce qui frappe sans doute dans l'énoncé de ces cas et dans la manière dont ils ont été traités, c'est leur « *judiciarisation* » : dans les deux premiers, il est suggéré que la question éthique soit réglée, non par l'équipe soignante, mais par un juge qui autorisera ou non l'intervention nécessaire contre la volonté de la femme ; même si, dans le troisième, la législation de l'Etat ne permet pas de recourir à un juge, on interroge l'avocat et c'est en fonction de sa réponse qu'on se détermine.

Autre sujet d'étonnement : dans ces trois cas, l'attitude de la femme peut nous paraître, du moins à première vue, comme désinvolte (« *je n'aime pas prendre des médicaments* »), crédule (« *je bénéficierai d'une intervention divine* »), ou naïve (« *un accouchement doit se faire par la voie naturelle* »), si bien que certains membres du Comité estiment qu'il serait tout à fait justifié de passer outre son avis pour sauvegarder l'intérêt de l'enfant à naître – et d'ailleurs aussi celui de la parturiente elle-même. On notera en outre que les deux derniers cas évoquent une situation d'urgence, donc la possibilité d'agir en état de nécessité⁴⁷.

3. Présentation de cas issus de la jurisprudence des Etats-Unis

Enfin, à titre d'éclairage du débat éthique, il apparaît pertinent – bien que le système légal des Etats-Unis soit profondément différent du nôtre, et que les questions qui font l'objet de cet avis s'y présentent sous un autre jour – d'examiner brièvement certaines décisions illustrant la manière dont la jurisprudence américaine les aborde.

Les décisions et analyses britanniques, moins nombreuses, vont dans le même sens⁴⁸.

Dans un jugement *McFall v. Shimp* remontant à 1978, la *Pennsylvania District and County Court* a décidé qu'elle était sans pouvoir pour contraindre une personne majeure capable de se soumettre à un traitement médical au bénéfice d'un tiers (il s'agissait d'un prélèvement de moelle osseuse). La cour a clairement posé que, « *pour une société qui respecte les droits d'un*

⁴⁷ Car l'urgence ne suffit pas au point de vue légal : l'article 8, § 5, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient dispose en effet : « Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient » ; or, dans les cas qui nous occupent, la volonté de la patiente est exprimée dans le sens du refus.

⁴⁸ Voir J.K. MASON et G.T. LAURIE, *Law and Medical Ethics*, Oxford University Press, 8e éd., 2011, pp. 92-96, n° 4.69-4.79, "Refusal of treatment in late pregnancy"; S.D. PATTINSON, *Medical Law and Ethics*, Sweet & Maxwell / Thomson Reuters, 2e éd., 2009, pp. 136-143, ch. 4.5 et 4.6; J. HERRING, *Medical Law and Ethics*, Oxford University Press, 3e éd., 2010, pp. 333-338, ch.6.16 et 6.17.

*individu, planter sa dent dans la veine jugulaire (. .) d'un de ses membres et en sucer la substance au profit d'un autre membre, est révoltant selon nos concepts jurisprudentiels durement acquis*⁴⁹, et a conclu – tout en exprimant son souhait de condamner, pour des raisons morales, le refus du donneur pressenti – qu' « *en droit, un majeur capable ne peut être forcé de se soumettre à un traitement médical au bénéfice d'un tiers*⁵⁰ ».

Dans l'article cité, l'auteure observe que la protection non équivoque du droit d'une personne capable à la sauvegarde de son intégrité physique, en dépit des besoins d'un tiers, a trouvé un écho dans le "contexte provocateur" des *droits du fœtus opposés à ceux de sa mère*. Elle cite un arrêt de 1994 de la *Appellate Court of Illinois, In re Baby Doe*, qui refuse de contraindre une femme à se soumettre à une césarienne au bénéfice de son enfant à naître. Il ressort de cette décision, particulièrement claire et ferme, qu'*aucune balance d'intérêts ne doit être effectuée entre les droits d'un fœtus viable et celui d'une femme capable de refuser une césarienne, même si le respect du refus de la femme est susceptible de porter atteinte au fœtus*. En l'espèce, la césarienne était médicalement nécessaire – l'apport d'oxygène au bébé étant empêché par une dysfonction placentaire – mais la femme la refusait, en partie pour des raisons religieuses, affirmant que sa foi dans les pouvoirs guérisseurs de Dieu l'obligeait à attendre une naissance naturelle. La cour d'appel a constaté que : (1) le fœtus serait viable en dehors de l'utérus sans assistance médicale; (2) les chances de survie du fœtus en cas de naissance naturelle étaient quasiment nulles; (3) le risque que la mère meure lors de la césarienne était d'environ un sur 10.000.

Effectuant un parallèle avec le prélèvement d'organe sur donneur vivant⁵¹, l'arrêt *In re Baby Doe* affirme sans ambiguïté que *le seul facteur décisif en pareil cas est la décision de la femme, et non l'intérêt du fœtus, et qu'il ne saurait se concevoir qu'une mère soit forcée de subir une césarienne pour préserver son fœtus viable*. La cour souligne que contraindre un adulte capable à entreprendre un traitement médical constitue une pratique radicalement contraire à une valeur fondamentale de notre société; elle n'estime pas seulement que le droit de la femme à l'autonomie et à la protection de son intégrité physique doit être préservé, mais que *l'intérêt d'un tiers (in casu, le fœtus) ne devrait même pas intervenir dans l'analyse*⁵².

Trois ans plus tard, dans l'arrêt *In re Brown* qui date de 1997, la *Supreme Court of Illinois* a confirmé et étendu cette jurisprudence en considérant que l'intérêt de préserver la vie d'un fœtus viable est également insuffisant pour *contraindre une femme enceinte à se soumettre à un traitement médical "au nom de ce fœtus"*. Était ici en cause le refus de la mère, pour des raisons religieuses, *d'accepter une transfusion sanguine*. Les premiers juges avaient désigné un tuteur *ad litem* pour représenter le fœtus, et ordonné que la transfusion soit réalisée en dépit des objections maternelles; ils sont censurés en appel⁵³.

Dans un avis publié en 2005, l'*American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG)*⁵⁴ confirme que, selon la jurisprudence majoritaire, les décisions de la femme enceinte quant au traitement médical qu'elle souhaite doivent primer, quelles qu'en soient les conséquences présumées sur le fœtus. Ainsi, dans un arrêt de 1990, une cour d'appel du *District of Columbia* a infirmé la décision de la juridiction inférieure – qui avait ordonné qu'une césarienne soit pratiquée contre sa volonté sur une femme gravement malade à 26 semaines de gestation – en indiquant que, *"dans pratiquement tous les cas, la question de ce qui doit être fait doit être tranchée par le patient – la femme enceinte – en son nom et au nom du fœtus"*, et qu'elle n'apercevait aucune situation *"extrêmement rare et véritablement exceptionnelle"* dans laquelle

⁴⁹ Traduction libre de l'anglais.

⁵⁰ Décision citée par C. CHEYETTE, "Organ harvests from the legally incompetent: an argument against compelled altruism", *Boston Coll. L. Rev.*, 2000, 41, pp. 465-515, ici pp. 494-495.

⁵¹ Au sujet duquel le Comité renvoie à son avis n° 50 du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 *relative au prélèvement et à la transplantation d'organes*.

⁵² C. CHEYETTE, *op. cit.*, pp. 495-496.

⁵³ C. CHEYETTE, *op. cit.*, p. 495, note 202, et la réf. citée à l'article de John J. PARIS, "Planning on a miracle: The case of mother versus fœtus".

⁵⁴ ACOG Committee Opinion, "Maternal Decision Making, Ethics, and the Law", *Obstet. Gynecol.*, n° 321, 2005, pp. 1127-1137.

L'Etat aurait un intérêt suffisamment péremptoire pour contourner le souhait d'une patiente enceinte⁵⁵. L'ACOG note à ce propos qu'au sein d'un débat parfois vif, la plupart des éthiciens sont également d'avis que le refus éclairé d'une intervention médicale opposé par une femme enceinte devrait prévaloir, pour autant qu'elle ait la capacité de prendre des décisions médicales⁵⁶.

L'avis précité rapporte quatre cas (entre 1999 et 2004) de poursuites pénales motivées par des conflits d'intérêts entre l'enfant à naître et la femme qui le porte, laquelle adopte un comportement dangereux ou prend une décision inadéquate : en Utah, incrimination de meurtre envers une femme cocaïnomanne qui avait refusé une césarienne et avait donné naissance à une fille testée positive à la cocaïne et à un garçon mort-né (disqualifiée en mise en danger des enfants, pour laquelle la femme a plaidé coupable); en Pennsylvanie, obtention par un hôpital d'une injonction judiciaire afin qu'une césarienne puisse être effectuée sur une femme enceinte qui le refusait, en raison d'une suspicion de macrosomie⁵⁷ et afin que la garde de l'enfant soit confiée à l'hôpital avant et après la délivrance (les parents se sont enfuis vers un autre hôpital, où la femme aurait donné naissance par voie naturelle à un bébé en bonne santé); dans l'Etat de New York, incrimination d'une jeune femme dont le bébé avait été testé positif à l'alcool à la naissance, pour mise en danger de l'enfant du fait qu'elle l'avait « délibérément nourri avec son sang, contenant de l'alcool, par le cordon ombilical » (condamnation réformée en appel); enfin, en Caroline du Sud, condamnation d'une femme sans abri et cocaïnomanne qui avait donné naissance à un enfant mort-né, du chef de mauvais traitement sur l'enfant en raison du comportement adopté par elle durant sa grossesse (12 ans d'emprisonnement, condamnation confirmée en appel, rejet du recours devant la Cour Suprême).

L'ACOG se montre critique envers ces approches coercitives ou punitives; il considère, sur la base d'arguments éthiques et en mettant en avant les droits fondamentaux de la femme à la vie privée et à l'intégrité physique (droit de prendre les décisions relatives aux interventions médicales qu'elle subit), que l'utilisation de règles et procédures légales en vue de protéger spécifiquement le fœtus en tant qu'entité distincte de la mère, pour la contraindre ou la punir *a posteriori*, n'est pas justifiée.

B. Analyse particulière de quelques aspects éthiques

Les experts consultés ont unanimement constaté qu'il est très rare qu'une femme enceinte refuse un avis médical ou un traitement jugé nécessaire dans l'intérêt du fœtus. La question qui préoccupe le Comité ne se pose donc que très rarement : en Belgique, le taux de transmission du virus HIV par la mère au fœtus n'est que de 1,8 %, et ce taux est encore plus faible quant à la transmission néo-natale grâce à l'efficacité des traitements antirétroviraux⁵⁸ et en règle générale à la docilité des patients. En revanche, les refus de césarienne sont encore parfois opposés, justifiés par des considérations religieuses, par le fatalisme, par le manque de confiance dans la médecine occidentale, ou encore par une incompréhension que les médecins puissent porter un diagnostic sur la souffrance du fœtus et la nécessité de provoquer la naissance avant terme.

Il y a par ailleurs des cas où une transfusion sanguine du fœtus *in utero*, bien qu'indispensable, est refusée pour des motifs religieux. A cela peut encore s'ajouter la difficulté de persuader une femme enceinte en bonne santé de rester alitée pendant une période prolongée

⁵⁵ *In re A.C.*, 573 A.2d 1235 (D.C. 1990).

⁵⁶ ACOG Committee Opinion, *op. cit.*, p. 1128 et les réf. citées aux notes 3 et 4. Voir aussi H. MINKOFF et L.M. PALTROW, "The Rights of 'Unborn Children' and the Value of Pregnant Women", *Hastings Center Report* 36, n° 2 (2006), pp. 26-28.

⁵⁷ La macrosomie fœtale désigne, à la naissance, un bébé dont le poids dépasse 4 kg et, durant la grossesse (grâce à l'échographie), un bébé présentant des dimensions dépassant des valeurs normales maximales ; voir <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/macrosomie-f-tale-9343.html>

⁵⁸ Indications données par le Prof. B. Spitz, chef du service d'obstétrique de l'UZ Leuven.

et de suivre un traitement destiné à améliorer le bien-être du fœtus en raison d'une menace asymptomatique d'accouchement prématuré⁵⁹.

1. Les enjeux de pouvoir et les conflits d'intérêts

La situation décrite par la question posée au Comité est une situation d'enjeux de pouvoirs (pouvoir des médecins sur la femme, du mari sur son épouse ou d'un groupe social sur l'un de ses membres), de conflit de principes (respect de l'intégrité physique de la mère contre protection du fœtus) ou d'intentions (projet parental contre nécessité des soins), et un conflit entre :

- la volonté de la femme et les intérêts de son fœtus ;
- ce que la femme pense être son intérêt et ce qu'elle pense être celui de son fœtus ;
- et l'intérêt de la femme tel qu'elle le conçoit et celui que peuvent avoir la famille concernée et la société à limiter le risque que naisse un enfant porteur d'une maladie grave, incurable et transmissible.

Pour certains membres du Comité, le caractère objectif du premier conflit est évident et doit guider la réflexion et, donc, la solution à y apporter.

Pour d'autres membres, le caractère objectif du premier conflit n'est qu'apparent : nous l'analysons et cherchons à le résoudre en fonction de nos propres valeurs, c'est-à-dire des valeurs culturelles, sociales et éthiques qui fondent la société dans laquelle nous vivons. Cette attitude est légitime et même cohérente ; mais nos valeurs éthiques comportent aussi, dans une certaine mesure, la tolérance à l'égard des valeurs qui gouvernent d'autres sociétés et l'attention portée à ceux qui en sont imprégnés, ce qui ne signifie pas que nous devrions les accepter – il est même possible de nous en indigner – mais que, si nous sommes amenés à les combattre, ce ne peut être que par la persuasion.

Le fondement du deuxième conflit d'intérêts dans le chef de la femme apparaît comme subjectif et pose problème à ceux qui l'observent de l'extérieur, d'un regard critique et imprégné de notre culture occidentale confiante dans la science et la médecine, parce qu'il met en jeu des valeurs culturelles, sociales, éventuellement religieuses, qui sont celles de la femme.

2. L'autonomie de la femme enceinte et le respect de son intégrité physique

L'une des valeurs fondatrices de notre manière de comprendre la société est le respect de l'intégrité d'autrui : intégrité physique, certes, mais aussi intégrité intellectuelle et morale. Le problème éthique qui nous est posé revient donc à cette question : l'équipe soignante prenant en charge une femme qui refuse un traitement et qui met ainsi en danger son fœtus peut-elle contraindre cette femme à le subir ? Aucun des experts entendus par la commission restreinte n'a répondu sans équivoque par l'affirmative.

L'étendue de l'autonomie de la femme enceinte est au cœur du problème soumis au Comité et il serait instructif de rappeler quelques dimensions historiques et conceptuelles de cette notion.

Nous allons tout d'abord (2.1.) brièvement exposer une des deux conceptions de l'autonomie les plus convoquées en bioéthique, celle d'E. Kant et ensuite (2.2.) celle de J.S. Mill.

A. Une approche kantienne de la notion d'autonomie

L'élargissement du cercle des personnes prenant part à la décision que nous avons constaté dans l'analyse des cas A2 et A3 (sous le titre : « motifs religieux et culturels ») invite à repenser

⁵⁹ Indication donnée par le Prof. J.M. Foidart, chef du service d'obstétrique de l'Hôpital de la Citadelle à Liège.

la place et le sens du concept d'autonomie. Ce concept est un des piliers éthiques de la culture européenne et nord-américaine. L'autonomie est au centre de la philosophie des Lumières du 18^{ème} siècle (les « Encyclopédistes » Diderot, Voltaire, Rousseau, d'Holbach, Condillac...), mouvement que l'on appelle en Grande-Bretagne « Enlightenment » (John Locke, David Hume...) et en Allemagne « Aufklärung » (Emmanuel Kant...). Ce mouvement humaniste défend l'idée que la connaissance du monde et la conduite des affaires humaines doivent reposer sur les *lumières naturelles* – les facultés humaines de connaissance – et non sur les *lumières surnaturelles*, celles prodiguées par les religions, l'Eglise ou la Révélation.

Une des définitions les plus connues du mouvement a été fournie par E. Kant :

« Les lumières se définissent comme la sortie de l'homme hors de l'état de minorité, où il se maintient par sa propre faute. La minorité est l'incapacité de se servir de son entendement sans être dirigé par un autre. (...) *Sapere aude !* (Ose savoir) Aie le courage de te servir de ton propre entendement ! Voilà la devise des lumières. »⁶⁰

Une des tâches principales des philosophes des Lumières sera donc d'étudier les facultés humaines de connaissance⁶¹ : est-on en mesure de tout connaître ? Une connaissance directe et immédiate de la réalité est-elle possible ? Kant va donner à la raison un rôle actif dans le processus de connaissance : la perception des données de l'expérience n'est pas une pure réception de celles-ci mais leur mise en forme. Le revers de cette activité de l'esprit est que la totalité du réel à connaître n'est pas captée par les structures de la raison. L'être humain ne peut donc pas tout connaître, et cette prise de conscience permet de tracer une frontière entre la connaissance légitime – celle acquise en fonction des limites de la raison humaine – et la connaissance illégitime (la métaphysique) et les croyances. Ce partage entre connaissance et croyance, contenu et structure de la connaissance, réalité et connaissance de la réalité, est caractéristique de ce qu'on appelle « la critique kantienne » ou la « philosophie critique » de Kant.

Ainsi, la promotion de la raison s'accompagne dans un même mouvement de la prise de conscience des limites de cette raison dans la faculté de connaître. Quand Kant parle de l'autonomie, il garde cette limitation épistémologique à l'esprit. Pour lui, l'être humain est un être de raison, de volonté et de sensibilité. En tant qu'être de raison, il est capable de produire des règles qu'il veut respecter ; en tant qu'être de volonté, il a la faculté de se déterminer librement lui-même à agir conformément à la représentation de la loi que lui fournit sa raison ; en tant qu'être sensible, il est soumis aux lois physiques et au déterminisme causal. L'être humain est donc à la fois autonome par l'activité de sa raison et l'application de sa volonté mais il est également hétéronome par sa soumission à des lois extérieures qui entravent sa volonté libre et informée.

Sur le plan éthique, l'autonomie de la personne se manifeste par sa faculté de se représenter une loi morale qui sera rationnelle, universelle et formelle (puisqu'elle doit valoir quelle que soit la situation à évaluer moralement). Une telle loi s'appelle un impératif. Par exemple, une des formulations d'un des impératifs (l'impératif catégorique) intime : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen ». L'humanité de l'être humain est le fait qu'il est un être de raison et de liberté capable de se représenter des fins et de les poursuivre volontairement. Respecter sa propre humanité ou celle d'autrui, c'est refuser de se rapporter à soi-même ou à l'autre comme à un objet disponible et soumis aux intentions externes. « Jamais simplement comme un moyen », précise lucidement Kant. La promotion de la raison et de la liberté est un but vers lequel toute l'action humaine doit tendre, en gardant à l'esprit que l'être humain est aussi marqué par l'hétéronomie.

L'autonomie ainsi conçue suppose donc que la personne se serve de sa raison en étant

⁶⁰ *Vers la paix perpétuelle. Qu'est-ce que les Lumières ? Que signifie s'orienter dans la pensée ?*, trad. par E. Proust et J.-E. Poirier, Paris, Flammarion, 1991.

⁶¹ Aux 17^{ème} et 18^{ème} siècles, les intitulés des divers traités comportant les mots « entendement humain » témoignent de cette attention portée à l'être humain et à son processus de connaissance : J. LOCKE, *Essai philosophique concernant l'entendement humain* (1690) ; D. HUME *Enquête sur l'entendement humain* (1748) ; J. LE ROND D'ALEMBERT *Essai sur les éléments de philosophie ou Sur les principes des connaissances humaines* (1759), etc.

consciente des limites de celle-ci (le partage entre savoir et croyance, métaphysique), qu'elle applique sa volonté au respect des règles et lois fournies par sa raison (la poursuite volontaire des fins représentées), et qu'elle prenne en compte l'hétéronomie issue de l'impossibilité de se soustraire aux lois physiques qui gouvernent son corps et le monde matériel. L'autonomie est essentielle à l'humanité de la personne, puisqu'elle consiste à pouvoir vivre comme un être capable de se donner des fins et de vouloir les poursuivre. Dès que l'avis d'autrui s'impose à la personne, c'est-à-dire dès que la personne se voit contrainte d'obéir à des fins qu'elle ne s'est pas appropriées rationnellement et qu'elle n'a pas volonté d'appliquer, cette personne est déshumanisée. Comme le dit Kant, elle régresse à l'état de minorité.

Dans les cas sur lesquels nous nous sommes penchés, chaque fois que la femme enceinte est incapable de se représenter la règle qui pourrait dicter sa conduite (quand elle doit faire appel à un tiers pour énoncer la règle) ou qu'elle ne reconnaît pas les limites de la raison dans sa faculté de connaître (chaque fois qu'elle met sur le même plan des connaissances fondées sur l'expérience et la rationalité, et des croyances ou des énoncés métaphysiques), chaque fois qu'elle renonce à vouloir par elle-même appliquer une règle (quand elle demande à un tiers de décider à sa place), et enfin chaque fois qu'elle ne prend pas en considération les contraintes physiques de son corps (quand elle croit que les choses finiront par s'arranger de manière naturelle ou supranaturelle), elle n'agit pas en tant qu'être autonome au sens kantien.

B. Une interprétation utilitariste de la notion d'autonomie et de la question du tort

Dans son *Essay on Liberty* (1859)⁶², le philosophe anglais John Stuart Mill (1806-1873), figure de référence de l'utilitarisme, pose un principe destiné à régler les rapports de la société et de l'individu dans tout ce qui est « contraint ou contrôlé ». Ce principe veut que « *les hommes ne soient autorisés, individuellement ou collectivement, à entraver la liberté d'action de quiconque que pour assurer leur propre protection. La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres* ». Ainsi, « *contraindre quiconque pour son propre bien, physique ou moral, ne constitue pas une justification suffisante* ». Mill concède que les actes de cet homme sont certes de « *bonnes raisons pour lui faire des remontrances, le raisonner, le persuader ou le supplier, mais non pour le contraindre ou lui causer du tort s'il agit autrement* ». Le seul aspect de la conduite d'un individu qui soit du ressort de la « société » est donc celui qui « concerne les autres ». Quant à « *ce qui ne concerne que lui, son indépendance est, de droit, absolue. Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain* ». Selon l'éthique « minimaliste » de Mill, comme le résume Ruwen Ogien, « *le rapport de soi à soi est donc moralement indifférent* ». Et le fait de *juste nuire à soi-même* ne peut pas amener de privation de liberté ou d'autonomie à des fins de soins tant que, condition *sine qua non* pour Mill, cet agissement individuel ne nuit pas aux intérêts des autres. Dans le cas contraire, Mill était aussi clair : nuire à autrui peut autoriser une privation de liberté ou d'autonomie.

Toutefois, à la différence de Mill – que certains taxent d'indifférence égoïste –, une éthique paternaliste verra au contraire dans la *seule auto-nuisance* d'un individu isolé un « état de nécessité ». Et elle ne tiendra pas compte du *consentement* du sujet autonome aux soins. Un proche, la famille ou le médecin traitent dès lors autrui – le sujet (malade) – conformément à ce qu'eux-mêmes estiment être le bien d'autrui. A cette condition, soins et non-respect de l'autonomie du sujet s'avèrent, ponctuellement et temporairement, compatibles à l'égard d'un individu isolé. Des soins qui doivent, bien entendu, se révéler, au final, bénéfiques. Ce qui justifie *a posteriori* le choix de l'option paternaliste.

Certains feront toutefois remarquer à ces paternalistes (bienveillants) que, dans le cas d'agissements « marginaux » aux conséquences *purement* individuelles, leur intervention peut s'apparenter à une « morale de commissariat ». Les paternalistes répondront qu'il y a parfois de

⁶² Voir John STUART MILL, *De la liberté*, trad. de Laurence Lenglet, Paris Gallimard, Folio/Essai, 1990, pp. 205-220.

réels « états de nécessité » suite aux agissements « marginaux » du seul individu concerné. C'est, de fait, la question du *consentement d'un sujet autonome à un « tort » auto-infligé sans conséquence pour autrui*. Faut-il y répondre par l'éthique « minimaliste » de Mill : raisonner, persuader, supplier mais non contraindre – autrement dit, respecter l'autonomie du sujet – ou, inversement, par un interventionnisme paternaliste bienfaisant ? En réalité, la problématique est plus large : elle recouvre, comme ci-dessus, (1) les torts (ou dommages) auto-infligés avec consentement ; mais aussi (2) les torts (ou dommages) auto-infligés avec consentement et avec assistance (médicale) ; et (3) exclut, car condamnés par définition, les torts (ou dommages) infligés à autrui *sans consentement*.

En soi, une éthique inspirée par Mill – selon laquelle le rapport de soi à soi est moralement indifférent – autorise pour chacun d'entre nous les pratiques de son choix, à condition que celles-ci ne nuisent pas à autrui. Cela étant, selon la lecture qu'en fait Alex Mauron⁶³, cette philosophie libérale ne tombe pas pour autant dans le « libertarisme “ pur et dur ” » ou le « relativisme radical ». En effet, une éthique « minimaliste » au sens de Mauron soutient que les notions de dommage, de tort et d'*anomalie* (« grave ») peuvent, dans certaines limites, recevoir une définition *objective* si l'on met ces anomalies en relation avec des choix *rationnels* qui rendent ces *situations anormales* objectivement indésirables.

Sur cette base, (1) s'auto-infliger, *sans assistance*, un dommage objectif auquel on *consent*⁶⁴ – autrement dit, se mettre seul et délibérément dans une *situation anormale* – ne peut être condamné du point de vue d'une éthique libertarienne qui défend un droit intégral de propriété de son propre corps et la liberté inaliénable de tout un chacun en la matière. Toutefois, (2) aux yeux d'un tiers (paternaliste), cette action peut être *jugée* aberrante et dénoncée au nom du caractère *irrationnel* de l'infliction d'un « grave » dommage objectif, bref, d'un tort. Aussi, (3) s'auto-infliger un dommage objectif consenti qui nécessite une *assistance* peut être refusé par l'assistant (médical) – principe de non-nuisance – au nom du caractère irrationnel d'une demande d'infliction d'un dommage objectif « grave », même s'il est consenti.

Néanmoins, (4) face aux tentatives d'auto-infliction sans assistance d'un dommage aux conséquences catastrophiques, sans nier le caractère aberrant de l'acte posé, persister à renvoyer le patient à ses seules propres ressources d'action peut sembler « aussi absurde que cruel » à l'assistant médical. Ce qui, selon Mauron, peut alors l'amener à réfléchir à l'auto-infliction d'un dommage en termes de « responsabilité partagée ».

Dans le cas précis d'un « refus de soin par une femme enceinte ayant une incidence sur un fœtus », appliquer le principe de Mill selon lequel le *rapport de soi à soi est moralement indifférent* et celui connexe de *non-nuisance à autrui* n'implique-t-il pas d'être, *primo*, attentif en termes de conséquences à la (très) haute ou à la (très) faible probabilité d'infliger un dommage⁶⁵ au fœtus ? Mais, *secundo*, la complexité fondamentale du cas ne résiderait-elle pas dans le fait qu'il y a non pas une mais *deux parties* ayant des « intérêts » – mère et fœtus – qui ont la particularité commune d'être *réunies spatialement (dans un seul et même corps) à des stades temporels différents ?*

En d'autres termes, aborder le cas d'un « refus de soin par une femme enceinte ayant une incidence sur un fœtus » dans la perspective chère à Mill du respect fondamental de la liberté individuelle à condition que celle-ci ne nuise pas à autrui impliquerait donc (1) de prendre connaissance de la faible ou haute probabilité d'infliger en conséquence un tort au fœtus. (2) D'informer en ce sens la mère. (3) Si haute probabilité il y a, de tenter, comme disait Mill, de la raisonner, de la persuader, voire de la supplier d'accepter les soins.

Si celle-ci persiste néanmoins dans son refus, faut-il alors décider, dans cette période d'*indistinction spatiale* entre un *sujet présent* et un *autrui potentiel interne au sujet*, (4) de ne pas contraindre le sujet physiquement présent ? C'est-à-dire, de respecter impérativement

⁶³ Voir A. MAURON, « *Homo faber sui : quelques questions d'éthique démiurgique* », dans J.-N. MISSA & L. PERBAL (coord. sc.), « *Enhancement* ». *Ethique et philosophie de la médecine d'amélioration*, Paris, Vrin, 2010, pp. 205-220.

⁶⁴ Infliger un dommage objectif à autrui *non consentant* est, par définition, exclu.

⁶⁵ De même, la nature des « soins » (lourds-légers) qui sont refusés doit être déterminée.

l'autonomie d'un sujet libre et *unique* cependant « *double* » spatio-temporellement au sens où il porte en son sein un *autrui potentiel*? Ou faut-il (5) opter pour un interventionnisme paternaliste et – dès lors autre question – dans quelles limites ?

Dans l'option (4), l'autonomie du sujet présent est respectée au prix, selon une haute ou faible probabilité, d'un dommage à un *autrui potentiel*. Dans l'option (5), l'autonomie du sujet présent n'est pas respectée et cela peut dès lors impliquer une intervention (mineure ou majeure) sur ce sujet afin d'éviter, selon une haute ou faible probabilité, un dommage à un *autrui potentiel interne* dont l'*indistinction spatiale avec le sujet présent* et l'*évolution propre dans la temporalité* (et donc l'apparition de la capacité de sentir) posent problème pour une philosophie inspirée de Mill qui soutient qu'en soi, les rapports d'un sujet (unique) à lui-même sont moralement indifférents tant que ces rapports individuels ne nuisent pas aux intérêts d'autres que lui.

C. Une approche critique de l'autonomie de la femme enceinte

Première position

Certains membres du Comité pensent qu'il faut attribuer au fœtus un *statut* qui, à défaut d'être reconnu et organisé légalement, doit à tout le moins être *moral*⁶⁶; il s'ensuit qu'il doit pouvoir être soigné comme tel, indépendamment de la volonté de sa mère. Ils estiment que l'argumentation selon laquelle la femme enceinte est l'unique patiente et qu'elle peut donc décider en fonction de ses seuls intérêts individuels, contredit l'intuition, partagée par eux et par d'autres (y compris dans les pays ayant une législation dépénalisant l'IVG sous conditions), que la femme met en jeu autre chose qu'« une partie de ses viscères », sinon une *personne*, en tout cas un *être* qui se développe en elle, grâce à elle, quand bien même cet être n'a pas de personnalité juridique, et cela particulièrement si la grossesse est volontairement poursuivie.

Parmi ces membres, certains refusent – indépendamment de toute prise de position philosophique ou religieuse – que dans un débat éthique soit uniquement pris en compte l'être juridiquement qualifié de personne – l'enfant né – et entendent tenir compte de l'existence du fœtus à un certain stade de son développement, celui de l'être réel, sensoriel, capable, selon les dernières données de la neurobiologie et de l'éthologie humaine, de relation à l'autre dès les derniers mois de la grossesse – relation qui constitue à leurs yeux l'essence de l'être humain et lui confère, à ce titre, un statut digne de protection. En accord avec le principe éthique de bienfaisance, associé à celui de proportionnalité, ils estiment que ce serait une faute morale ou éthique grave d'abandonner ce presque nouveau-né à son sort probable de futur handicapé, ou, pire, de le laisser mourir faute de soins appropriés.

Ce statut, qu'ils qualifient de *moral* pour le distinguer du statut *juridique* de la femme ou de l'enfant né, implique que l'autonomie de la femme puisse être évaluée à l'aune des intérêts vitaux du fœtus qu'elle porte et souhaite mettre au monde, ou pour lequel, du moins, elle n'a pas demandé d'IVG jusqu'à ce stade de son développement.

Devant ces situations où une femme a conçu un projet parental et poursuit sa grossesse, ces membres s'indignent : comment tolérer une contradiction entre ce projet et une éventuelle non bienveillance, ou même une maltraitance, voire des comportements ayant des effets nocifs, directs ou indirects, sur le fœtus ? Dans ces cas où la femme sait qu'un enfant va naître et qu'elle accepte ou souhaite cette naissance, il leur semble qu'on se trouve dans des cas relevant du souci de protection par le droit pénal et qu'une obligation raisonnable de protection

⁶⁶ Voir l'ouvrage de M. A. WARREN, *Moral Status – Obligations to Persons and Other Living Things*, Oxford University Press, 2000. Voir aussi, pour une analyse des discours et des croyances relatifs plus spécialement à l'embryon *in vitro*, dans le cadre de la délibération politique induite par le débat bioéthique, la récente thèse de D. SMADJA, *Bioéthique, aux sources des controverses sur l'embryon*, Paris, Dalloz, Nouvelle Bibliothèque de Thèses de Science politique, 2009.

du fœtus s'impose. Cette obligation raisonnable ne devait sans doute pas faire l'objet d'une loi – mais pas du tout pour la seule raison que ces cas sont très rares : ils souhaitent qu'elle fasse à tout le moins l'objet d'une déclaration éthique forte.

Dans cet esprit, ces membres souhaitent que l'équipe médicale en charge de la bonne fin de l'accouchement puisse disposer d'une marge de liberté d'action face à un refus de soin qu'elle estimerait déraisonnable. Ils entendent voir reconnaître et respecter le droit des soignants d'exercer leur part de responsabilité collégiale, après avoir établi la balance des intérêts en présence et une échelle des priorités dans les valeurs à défendre, fût-elle différente de celle fixée par la femme, et de pouvoir le faire, dans le respect de la déontologie de leur profession, sans se voir brandir à tout moment la menace de poursuites éventuelles du chef d'atteinte à l'autonomie de la femme érigée en droit quasi absolu. Dans ce cadre, ils estiment que le médecin, en son âme et conscience et dans l'intérêt de l'enfant, peut s'opposer à la volonté de la mère lorsqu'il juge que l'agression (physique ou morale) du traitement est proportionnellement moindre que l'avantage pour le fœtus. Ils rappellent à cet égard que dans son avis n° 87 du 14 avril 2005, *Refus de traitement et autonomie de la personne*⁶⁷, le Comité consultatif national d'éthique français recommande « *d'accepter de passer outre un refus de traitement dans des situations exceptionnelles tout en gardant une attitude de modestie et d'humilité susceptible d'atténuer les tensions et de conduire au dialogue. Même s'il est impossible de fixer des critères, des situations peuvent être envisagées où il serait permis d'effectuer une telle transgression, quand des contraintes de temps mettent en cause la vie ou la santé d'un tiers. Ainsi [...] un accouchement en urgence mettant en jeu la vie d'un enfant à naître. L'éthique dans ce domaine ne doit pas constituer le paravent d'une fausse bonne conscience respectueuse à l'excès de l'autonomie* ».

Comme le suggérait l'un des experts entendus par la commission restreinte, on pourrait résumer comme suit la difficulté que soulève le principe d'autonomie : soit on accepte le principe de l'autonomie de la volonté de la femme et on se donne les moyens d'une bonne médiation tout en acceptant l'éventualité d'un échec de celle-ci, soit on décide de passer outre en se prévalant de l'intérêt supérieur du fœtus.

Pour fonder cette dérogation au principe de la volonté de la patiente dans l'intérêt du fœtus, certains membres tirent argument du principe de proportionnalité. Ce principe a pour visée de mesurer la corrélation d'un acte ou d'un événement avec le contexte (par exemple, les moyens utilisés, les fins recherchées et les effets effectivement obtenus). Dans la mesure où il régule un certain « équilibre » entre ces éléments, il conduit parfois à une certaine « limitation » d'un acte qui produit des effets considérés comme positifs ou comme négatifs. Ainsi, le principe de proportionnalité joue un rôle dans les justifications éthiques des refus de soin susceptibles d'être exercés dans diverses situations. Ainsi, on peut envisager notamment 1) le refus de soin produisant des effets négatifs quasi exclusivement pour la personne qui a refusé ce soin, 2) le refus impliquant des effets négatifs mineurs, également ou uniquement pour d'autres personnes, des tiers au sens général, 3) le refus entraînant des effets négatifs majeurs pour ces tiers, 4) dans le cas particulier du projet parental, le refus impliquant des effets négatifs mineurs ou majeurs pour l'enfant à naître.

Sans doute moins célèbre et beaucoup moins étudié que d'autres principes de bioéthique, le principe de proportionnalité n'est cependant ni moins déterminé ni plus discutable que les autres⁶⁸. En effet, tout comme l'autonomie ou la bienveillance doivent être définies précisément selon les situations et n'ont guère de sens concret sans cette précision contextuelle, la proportionnalité ne peut s'exercer qu'en situation, au vu et à la "pesée" des éléments réels de cette situation. C'est bien le cas dans les divers domaines où le principe est d'usage relativement classique : droit de la guerre (avec en particulier la notion de « guerre juste »), droit des impôts, droits « partiels » pour des « agents éthiques partiels »⁶⁹, régulations de

⁶⁷ C.C.N.E., avis n° 87 du 14 avril 2005, 'Refus de traitement et autonomie de la personne', Les Cahiers du C.C.N.E. n°44, 2005, p.21 (en ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis087.pdf> , pp.33-34).

⁶⁸ Pour un avis différent sur ce point, voir G. HEMEREN, « The principle of proportionality revisited : interpretations and applications » in *Med Health Care and Philos.* 2011, pp.1-10.

⁶⁹ Certains modèles théoriques de l'allocation des droits dans une communauté donnée envisagent l'existence d'agents partiels (par exemple des enfants, des adultes déficients ou malades mentaux, des fœtus, des animaux, etc.) et de là une allocation proportionnée des droits à ces êtres, en fonction du degré avec lequel ils s'approchent de l'agent

l'auto-défense⁷⁰, etc. Classiquement, le principe de proportionnalité a été appliqué pour évaluer la valeur éthique d'actes dits à double effet, où l'acte sera moralement accepté pour autant que l'effet négatif non recherché reste « limité » par rapport à l'effet positif recherché, dans une « proportion » qu'on jugera acceptable et qu'on décidera d'assumer. La question est naturellement de savoir s'il est effectivement possible de « calculer » les effets positifs et négatifs et d'en faire un décompte objectif⁷¹.

On ne discutera pas ici la « renaissance » du principe de proportionnalité dans les débats sur les modèles et définitions récents de la justice, où le concept de « raisonnable » rejoint le concept de « proportionné ». Une conduite raisonnable est adéquate, ajustée aux divers paramètres de la situation. Ce caractère permet l'instauration des compromis nécessaires entre les diverses conceptions sociales du bien, de ce qu'il faut faire ou ne pas faire. Ainsi, le raisonnable délimite un domaine du rationnel où certains équilibres sont sauvegardés, aux dépens d'éléments délibérément laissés en arrière (les « concessions » faites par chaque partie), et de ce fait, le raisonnable implique l'amputation de certains aspects de l'autonomie des individus.

Ces membres estiment que, appliqué aux situations de refus de soin, et tout particulièrement à la situation d'un refus impliquant des effets négatifs considérés comme majeurs pour l'enfant à naître alors que le projet parental est conscient et volontairement maintenu jusqu'à son terme, le principe de proportionnalité mettra en évidence une « disproportion » entre la liberté individuelle et spécifiquement le refus de soin pour des raisons personnelles d'une part, et d'autre part les effets nocifs, peut-être létaux, atteignant l'enfant à naître. Cela ne remet pas en cause le consensus sur le fait que le refus de soin est un droit reconnu quand il n'engage que la personne qui, en pleine conscience (parce que dûment informée) et librement⁷², subit les conséquences négatives de ce refus. Quand un tiers est directement atteint par les effets négatifs du refus de soin, et particulièrement dans le cas du fœtus participant à un projet parental (*hors décision d'interruption de grossesse*, par conséquent), on considérera que le refus de soin est « plus ou moins acceptable » selon que les effets négatifs sont « plus ou moins importants » pour ce tiers. En l'occurrence, selon les données médicales actuelles sur la quantification du risque, on peut raisonnablement qualifier ces effets négatifs du refus de soin comme importants et donc peu acceptables.

Seconde position

D'autres membres font observer que cette première position ne compare effets positifs et négatifs que pour le fœtus, sans prendre en considération ceux qui concernent la femme. Ils ajoutent que toute la difficulté, au point de vue éthique, provient du fait que, pour soigner le fœtus porté par une femme qui refuse ces soins, il faut faire violence à cette femme ou agir par ruse. Ils estiment que l'expression *statut* ne peut être prise que dans un sens juridique et que, s'il est raisonnable d'admettre que le fœtus est une entité distincte de la femme qui le porte, cette entité n'en fait pas un patient distinct de cette femme : pour atteindre le fœtus, il faut *passer par le corps* de la femme, et la femme est maîtresse de son corps.

Du point de vue légal, la volonté de la patiente quant aux interventions dont elle pourrait faire l'objet (consentement ou refus libres et informés), doit être respectée au titre du respect dû à son intégrité physique. Il est donc interdit d'intervenir d'une manière ou d'une autre sur le corps de la femme enceinte quand celle-ci a exprimé librement son refus éclairé. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ne permet pas réellement au médecin de déroger à la volonté expressément formulée par la femme, puisque son article 8, § 4, précise que le patient

complet. Comment ne pas penser aux modèles analogiques antiques et médiévaux ?

⁷⁰ On notera que certains auteurs discutant la moralité de l'interruption de grossesse rapprochent ce débat de celui de l'auto-défense : voir par exemple l'article inaugural de N. DAVIS, « Abortion and Self-Defense » in *Philosophy and Public Affairs*, 13, 1984, pp. 175-207.

⁷¹ Sur ceci et à propos du débat sur la « guerre juste », voir l'analyse fouillée de Th. HURKA, « Proportionality in Morality and in War » in *Philosophy and Public Affairs*, 33, 2005, pp. 34-66.

⁷² Les seules réserves portant sur les droits du patient visent l'état de conscience de celui-ci, ou l'altération de son libre arbitre due p.ex. à une détérioration des facultés cognitives.

est toujours libre de refuser ou de retirer son consentement pour une intervention. Or, dans le cas de figure visé dans le présent avis, le patient, c'est la femme et non pas le fœtus qu'elle porte, quel que soit l'âge de la grossesse ; et même s'il devait être admis que le patient est le fœtus, il n'en reste pas moins représenté par sa mère, laquelle refuse les soins nécessaires. Il n'apparaît pas davantage possible d'appliquer par analogie l'article 15, § 2, de la loi puisque l'enfant n'est pas encore né et n'a dès lors pas d'individualité juridique. Telle est l'éthique adoptée par le législateur. Seule une situation d'urgence et de nécessité, dans laquelle la vie de la personne est en danger et dans laquelle la personne n'a pu exprimer sa volonté, permet de déroger de manière proportionnée à cette interdiction. En revanche, une fois l'enfant né, il est légalement protégé contre des décisions parentales qui ne rencontreraient pas son meilleur intérêt.

On peut cependant observer que la conception selon laquelle l'autonomie du patient est la règle n'est pas partagée partout dans le monde et est très récente dans l'histoire des sociétés occidentales. Dans des sociétés qui connaissent des problèmes de santé publique majeurs – en Belgique par exemple, jusqu'à la Seconde guerre mondiale, la syphilis et la tuberculose ou quelques années plus tard la poliomyélite – l'urgence est de faire prévaloir les soins et la prévention sur le souci du respect de la volonté de la personne malade, voire de la personne saine. Dans ces situations, on jugera conforme à l'éthique d'intervenir pour soigner le fœtus le cas échéant contre la volonté de la femme, afin de prévenir le mal plus grand que constituera le risque de contamination que comporterait l'enfant né porteur du virus. Dans notre société, nous croyons pouvoir triompher de la maladie ; mais cette croyance est fragile et à la merci d'une crainte d'épidémie⁷³.

Certains membres invoquent le fait que même si les réflexions éthiques polarisées sur l'autonomie dans les pays occidentaux divergent aujourd'hui de celles des autres pays du monde dans lesquels la solidarité est une condition de survie et où notre principe d'autonomie est perçu comme une conception « égoïste » de la vie, il reste néanmoins trace de cette solidarité chez une majorité de femmes qui acceptent les soins proposés, même invasifs, par esprit de solidarité envers l'enfant à naître : elles refusent la responsabilité de faire naître leur enfant avec un handicap par défaut de solidarité avec son sort à lui. Etant donné les conséquences du refus pour le fœtus, on ne saurait invoquer simplement le droit du patient « pour soi-même ». Il s'agit au minimum d'une situation mettant en cause un tiers, avec une condition aggravante de dépendance ou de vulnérabilité.

D'autres s'interrogent cependant sur le lien possible entre cette conception de la solidarité et celle qui se pose dans nos sociétés occidentales contemporaines, au sein desquelles la solidarité peut éventuellement concerner, outre les femmes elles-mêmes, leur conjoint et leur famille, peut-être leur communauté (à travers le fœtus). Ils doutent *a priori* de la mesure dans laquelle l'entourage, l'équipe médicale, s'autoriseraient à intervenir, par esprit de solidarité, dans une décision qui concerne un individu alors que ce dernier peut par ailleurs bénéficier d'un système de sécurité sociale non dépourvu de moyens et qui met en jeu des mécanismes de solidarité. C'est pourquoi certains y voient néanmoins un problème de solidarité collective demandée à la société quand elle sera sollicitée pour répondre au handicap de l'enfant une fois né.

3. La nécessité d'une information complète donnée à la femme enceinte et un recours possible à des intermédiaires

Tous les membres du Comité estiment qu'il ne serait pas éthiquement admissible que la femme enceinte prenne une décision de refus sans avoir été complètement éclairée par l'équipe médicale sur les risques que cette décision comporte. Cette exigence d'information complète du patient afin que sa décision puisse être considérée comme valablement émise est d'ailleurs

⁷³ On pourra se référer à cet égard à l'Avis n° 48 du 30 mars 2009 relatif au plan opérationnel belge « pandémie influenza ».

aussi reproduite à l'article 8 de la loi relative aux droits du patient. Les membres du Comité rejoignent en cela l'opinion du Comité consultatif français, qui relève judicieusement que « le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement, pour le médecin, par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un soin a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou à une société »⁷⁴. Pour remplir cette condition essentielle, le recours à des intermédiaires religieux et culturels est recommandé, bien qu'il faille souligner que leur intervention aboutit parfois à ce que la femme concernée ose encore moins s'écarter de ses convictions religieuses et culturelles.

Sur ce point, on peut relever que, dans son avis précité, le C.C.N.E. conseille, « *comme toujours en situation de crise* », de « *recourir non seulement à un deuxième avis, mais aussi à un processus de médiation ou à une fonction médiatrice, pour ne pas laisser seuls face à face le médecin et le malade ou le médecin et une famille. C'est à ce titre que les tierces personnes peuvent faire prendre conscience, au malade et au médecin, de la reconnaissance qu'ils peuvent avoir mutuellement, et de ce que cela implique. La notion de personne de confiance inscrite dans la loi (du 4) mars 2002 prend ici toute sa signification. L'importance des psychologues, voire des psychiatres et du personnel soignant ne peut être que soulignée. L'objectif est en effet non seulement d'accueillir une parole de refus comme réellement signifiante, mais aussi de juger du degré d'aliénation éventuelle. Pour autant, il ne s'agit pas de s'en remettre à un tiers de la responsabilité de la décision, mais d'aider la personne au gouvernement d'elle-même* »⁷⁵.

Certains membres du Comité insistent sur la nécessité que l'équipe médicale soit formée à la compréhension d'autres manières de penser et de se comporter, et apprenne à transposer le langage scientifique dans le langage culturel de la patiente, et inversement. Cette capacité d'acculturation permettrait à l'équipe médicale de gérer par elle-même certains conflits avec la patiente et la famille, ce qui renforcerait la confiance de la patiente envers cette équipe. Cela permettrait également d'agir dans une situation d'urgence, quand le recours à un intermédiaire n'est pas envisageable.

V. Conclusions et recommandations

Les membres du Comité soulignent l'importance de maintenir le dialogue avec la femme enceinte tout en ouvrant, le cas échéant, la discussion à des médiateurs linguistiques ou culturels. Ils pensent cependant que cette ouverture doit toujours avoir comme finalité de renouer le dialogue momentanément difficile ou interrompu avec la femme enceinte et de l'inciter à exprimer sa propre volonté dans la décision qu'elle prendra. Dans le cadre de ce dialogue, le Comité estime que tout doit être tenté afin de persuader la femme enceinte de prendre la décision raisonnable que les soignants préconisent.

En effet, il serait éthiquement inadmissible que l'hôpital devienne un lieu où l'assujettissement de la femme à une quelconque autorité (maritale, religieuse, communautaire, etc.), qui met à mal l'émancipation de la femme, serait admis, voire encouragé.

Certains membres estiment que si le refus de la femme enceinte persiste malgré toutes les tentatives de persuasion, il doit alors être absolument respecté sur le plan éthique, quelles que soient ses motivations et les conséquences qu'il est susceptible d'entraîner, au nom du droit de la patiente au respect de sa vie privée et de son intégrité physique. Ils accordent au principe d'autonomie une place prépondérante et évaluent les autres principes éthiques – de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice – à l'aune de celui-ci. La faible occurrence dans la

⁷⁴ C.C.N.E., avis n°87 du 14 avril 2005, *op.cit.*, p. 24. En ce sens, selon G. Moutel, « dans tous les cas, ce qui va être déterminant, c'est le degré d'autonomie de pensée du patient, véritable critère de qualification de sa capacité à développer une argumentation cohérente et réfléchie. De manière pratique, il s'agit de dire si le patient est capable de participer à une délibération, étayée par l'acquisition d'un savoir suffisant, concernant sa maladie. Le sujet autonome est ici celui qui est capable de comprendre une information médicale et d'exercer son esprit critique » (G. MOUTEL, *Médecins et Patients. L'exercice de la démocratie sanitaire*, Paris, L'Harmattan, coll. L'Éthique en mouvement, 2009, p. 102).

⁷⁵ C.C.N.E., avis n°87 du 14 avril 2005, *op.cit.*, pp. 33-34.

pratique médicale des cas apparentés à la question soumise les incite à recommander au législateur de ne pas intervenir.

D'autres membres jugent logiquement incohérent et éthiquement inacceptable qu'une femme désirant un enfant ne mette pas tout en œuvre pour préserver sa santé, voire sa survie. Sur le plan éthique, ils défendent l'idée qu'il est du devoir de l'équipe médicale d'intervenir au mieux des connaissances médicales, pour donner au fœtus une chance de vivre et de vivre en bonne santé. S'ils admettent que, légalement, le médecin ne peut contraindre par la force la femme enceinte (et pratiquer par exemple une césarienne si celle-ci la refuse expressément), ces membres estiment que, d'un point de vue éthique, il peut être souhaitable, voire indispensable d'intervenir, le cas échéant contre la volonté de la femme, si cela est nécessaire afin de préserver la santé voire la vie du fœtus.

Dans un souci de protéger l'enfant dont la naissance est proche, ces membres souhaitent que l'équipe médicale en charge de la bonne fin de l'accouchement puisse user de sa liberté de conscience face à une décision de refus de soins persistant qu'elle estimerait déraisonnable. Ils estiment en effet qu'il ne serait pas admissible de contraindre le praticien à devenir le complice de décisions déraisonnables qui mettent en péril la vie des plus faibles. Ils entendent voir reconnaître et respecter le droit de l'équipe médicale d'intervenir, après avoir évalué collégalement le degré d'urgence de la situation, mis en balance les intérêts en présence et délibéré de la meilleure mesure à prendre, dans le respect de la déontologie de leur profession.

Certains estiment que l'argument de la rareté des cas invoquée par certains pour recommander un statu quo au législateur ne doit pas oblitérer cette obligation raisonnable de protection du fœtus et ils souhaitent que celle-ci fasse à tout le moins l'objet d'une déclaration éthique forte.

Les membres du Comité insistent sur l'importance de donner à la femme enceinte une information complète et répétée sur les conséquences de son refus, pour sa santé et celle de son fœtus.

Ils soulignent la nécessité de mettre en place des moyens appropriés pour surmonter les diverses difficultés de compréhension entre la patiente et l'équipe médicale, afin de permettre à cette dernière de mieux la convaincre du bien-fondé d'un plan de soins de santé. A cet égard, le Comité ne saurait trop recommander aux acteurs de l'hôpital impliqués dans la prise de décision de recourir aux dispositifs d'information et de médiation existants et de solliciter l'avis du comité d'éthique local.

Les membres du Comité rappellent que la société ainsi que les différents acteurs et prestataires de soins doivent tout mettre en œuvre pour que les personnes fragilisées et vulnérables ne subissent aucune discrimination médicale ni sociale dans le décours de leur prise en charge, et que toutes ces personnes bénéficient d'un soutien pluridisciplinaire médical, psychologique et social approprié.

* * *

L'avis a été préparé en commission restreinte 2010/2 composée de :

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
P. Cosyns	P. Cosyns	P. Beke	M.-G. Pinsart
J. Messinne	P.- F. Daled	F. Caeymaex	
	G. Genicot	L. de Thibault de Boesinghe	
	J. Messinne	M. Dumont	
	M.-G. Pinsart	M. Eisenhuth	
	B. Spitz	Y. Englert	
		M. Hiele	
		L. Ravez	
		S. Sterckx	
		C. Van Geet	

Membre du Secrétariat

B. Orban

Experts auditionnés

Prof. Y. Englert, chef de service, clinique de la fertilité, hôpital Erasme, Bruxelles

Prof. J.-M. Foidart, chef du service d'obstétrique de l'Hôpital de la Citadelle à Liège

Prof. G. Naulaerts, chef du service de néonatalogie, UZ KULeuven

Les documents de travail de la commission restreinte 2010/2 – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous formes d'Annexes 2010/2 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

Cet avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth.