

ANNEXE 7 : Documents ressources pour l'Étude de cas n°4 = Action en réparation pour « naissance injustifiée » suite à un DPI

DOCUMENT 1 : ÉTUDE d'un CAS extrait du recueil « sur la dignité humaine et les droits de l'homme », programme de base de bioéthique, UNESCO.

Avant son mariage, M^{me} A a consulté un conseiller en génétique. Elle voulait savoir si sa future descendance courait un risque de développer un syndrome héréditaire connu sous le nom de maladie de Hunter, qui était présent dans sa famille. Si elle devait apprendre que tel était le cas, M^{me} A était déterminée à ne pas mettre au monde de garçons, sachant que cette maladie touche essentiellement les individus de sexe masculin.

En raison d'une négligence dans la manipulation des analyses ou dans l'interprétation des résultats, le conseiller en génétique a conclu à une absence de risque pour les descendants de M^{me} A de développer ladite maladie. Se fondant sur l'avis du praticien, elle a donc entamé une grossesse et donné naissance à un garçon atteint de la maladie de Hunter, un syndrome qui compromet gravement le physique et le mental de l'enfant.

✍ Ci-après quelques exemples de réponses :

OUI Il existe des cas, bien que rares, dans lesquels **il peut être établi qu'il serait préférable de ne pas être né plutôt que de vivre avec des handicaps lourds.**

NON Vivre avec un handicap ne peut jamais être comparé au fait de ne pas vivre du tout. **Toute personne a le droit de vivre mais n'a pas le droit de ne pas exister.** Il ne peut y avoir de cas où il serait préférable de ne pas exister plutôt que de vivre avec un handicap.

✍ **Notes sur l'étude de cas** du fils de Mme A né atteint de la maladie de Hunter, syndrome qui compromet gravement le physique et le mental de l'enfant malgré un diagnostic préimplantatoire qui stipulait qu'il était sain.

Le présent cas a été jugé devant la Cour suprême du pays qui a examiné, entre autres, la question de savoir s'il pouvait être établi que l'absence d'existence soit préférable à une vie avec un handicap.

Dans son avis, l'un des juges a résumé l'essence de cette affaire au postulat suivant : la reconnaissance du droit de cet enfant suppose de comparer son état à la suite de la négligence de l'expert avec son état si l'expert n'avait pas commis de négligence, c'est-à-dire avant sa naissance, pour parvenir à la conclusion que le fait de ne pas exister serait préférable à celui de vivre avec un handicap. Or une telle comparaison est impossible, car elle soulèverait des problèmes philosophiques et moraux insolubles.

La Cour ne peut comparer la vie à l'absence de vie. Même si le mineur arguait qu'il aurait préféré ne pas naître plutôt que de vivre avec un handicap, la Cour ne pourrait donner suite, dans la mesure où le droit de l'enfant est celui de vivre et non celui de ne pas vivre. Il est donc sans fondement de comparer l'intérêt de ne pas naître avec celui de vivre avec un handicap. Le préjudice causé par le conseiller en génétique est celui d'une vie avec un handicap. Il n'est pas lié au fait de donner, ou non, la vie. C'est pourquoi la qualification de « naissance injustifiée » est impropre et trompeuse. Le recours n'est pas dirigé contre la vie, l'alternative n'étant pas l'absence de vie. Il concerne le fait de vivre avec un handicap, la seule alternative étant la vie sans handicap. Le généticien a commis une négligence qui a conduit à donner la vie avec un handicap ; il peut uniquement être tenu responsable de ce préjudice.

Compléments d'information sur l'action en réparation pour « naissance injustifiée »

Toute personne a le droit de vivre dans la dignité. Ce droit est fondamental et inhérent à chaque être humain, tel qu'énoncé à l'Article 3(1) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« *La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.* »

Il arrive parfois que des enfants naissent avec des malformations congénitales sans relation avec les procédures médicales. Certains y voient la main de Dieu, d'autres le destin, mais il est clair que le handicap n'est pas la conséquence d'un acte ou d'une négligence du personnel médical ou de toute autre personne. En revanche, si ce handicap n'est pas détecté par le médecin au cours de la grossesse, alors qu'il aurait dû l'être, l'enfant peut éventuellement poursuivre le praticien en justice.

Dans ces cas, le handicap peut parfois être si lourd que la personne atteinte invoque le fait qu'il aurait été préférable ne pas naître plutôt que de vivre avec cette infirmité.

L'argument pose des dilemmes philosophiques et légaux complexes.

À présent, dans certains cas de handicaps lourds et de graves souffrances, les recours engagés par les patients sont admis. Ces cas peuvent être comparés à ceux des patients qui décident d'interrompre des traitements invasifs afin de finir leur vie dans la dignité. De même que pour ces patients, nous devons respecter toute personne qui déclare qu'elle aurait préféré ne pas naître plutôt que de naître avec son handicap. D'un autre point de vue, donner suite à de telles plaintes soulève un paradoxe, puisque cet être humain – l'enfant – ne serait pas en mesure de poursuivre le personnel médical s'il n'était pas né. La seule possibilité pour lui d'engager des poursuites réside dans le fait d'être venu au monde. En conséquence, s'il n'était pas né, ce qui est l'objet de sa requête, il ne serait pas en mesure d'engager des poursuites, puisqu'il ne serait pas une personne humaine.

Le simple fait d'engager des poursuites revient à couper la branche sur laquelle il est assis, ce qui rend en principe improbable la suite de sa requête.

Un autre problème concerne le caractère sacré de la vie. Une personne humaine dispose-t-elle d'un droit à choisir de naître ? Si l'on considère que l'être humain n'a pas ce droit, soit en raison de la volonté de Dieu, soit parce qu'il n'a pas de désir avant d'être né, on ne peut accepter le concept de « naissance injustifiée ». En revanche, si l'on admet que la décision de naître ou de ne pas naître est le droit de tout être humain, il est possible d'accepter cet argument, car la décision de venir au monde relève alors du libre-arbitre de chacun.

Dans des cas de cette nature, l'un des plus épineux problèmes éthiques réside dans la nécessité d'évaluer le préjudice causé à l'enfant. D'un côté, celui-ci souffre d'un handicap. De l'autre, il n'avait pas le choix entre naître sans handicap et ne pas naître du tout. C'est pourquoi, il est très délicat d'évaluer le préjudice, puisque nous ne pouvons pas le comparer à enfant en bonne santé mais plutôt à une entité qui serait « l'enfant non né ».

Source : UNESCO, 2011. Recueil de cas sur la dignité humaine et les droits de l'homme, Programme de base de bioéthique, Série d'études de cas n° 1, UNESCO, Paris, 144 p.

DOCUMENT 2 : PMA, le screening génétique préimplantatoire « n'a pas d'intérêt »

Le PGS ou *Preimplantation Genetic Screening* est une technique de sélection des embryons utilisée dans les protocoles de fécondation in vitro (FIV). L'objectif est « *d'éliminer les embryons présentant des anomalies chromosomiques pour n'implanter que les embryons 'normaux'* » et améliorer le taux de succès des FIV. Mais deux études publiées en juin et septembre 2016 viennent remettre en cause son utilisation.

Le docteur Jacqueline Mandelbaum, ancienne chef du service de biologie de la reproduction de l'hôpital Tenon et ancienne membre du CCNE, explique que « *le PGS n'a pas fait ses preuves* », il n'y a donc « *aucun intérêt à le proposer à toutes les femmes* ». D'autant plus qu'« *on s'est rendu compte qu'il y avait sans doute une correction naturelle chez certains embryons ; ainsi les anomalies pourraient se résorber et l'embryon s'implanter* ».

Cette technique consiste à réaliser une biopsie de cinq à dix cellules sur l'embryon au troisième ou au cinquième jour après la fécondation in vitro. Le prélèvement est ensuite analysé par un généticien qui sélectionne les embryons à implanter. Certaines cliniques en Espagne n'hésite pas à annoncer que le PGS « *augmente le pourcentage de grossesse à chaque transfert, dès la première tentative, jusqu'à 70%* ».

Mais les dernières études publiées vont à l'encontre de cette affirmation : « *Une étude américaine ne montre aucune différence chez les moins de 37 ans ; et chez les plus de 37 ans, les femmes doivent souvent attendre de nombreux cycles pour se voir enfin implanter un embryon puisqu'elles ont moins d'ovocytes et qu'ils sont plus souvent porteurs d'anomalies* ». La seconde étude, publiée par une équipe de Stanford, « *montre une infériorité de la FIV associée au PGS par rapport aux conceptions naturelles* » : « *le temps moyen pour le groupe FIV et PGS est de 6,5 mois pour tomber enceinte. Contre trois mois pour les autres* ».

Ces études entraîneront-elles un changement des pratiques ? Le Docteur Mandelbaum en doute : « *L'argument du PGS séduit les patientes et le coût n'étant pas négligeable, l'intérêt commercial est bien présent* ».

Remarques : Le PGS est utilisé en Espagne et aux États-Unis, interdit en France.

Source: site.genethique.org/ ou



AUTRE DOCUMENT

- **Sur le site de l'Institut européen de Bioéthique (arrêt Perruche)**

Préjudice d'être né, naissance handicapée

[Français] 20/12/2005

ou

