

LE STATUT JURIDIQUE DU CORPS HUMAIN

RAPPORT BELGE

Yves-Henri LELEU

Professeur ordinaire à l'Université de Liège
Chargé de cours à l'Université Libre de Bruxelles
Avocat au barreau de Bruxelles (*GREENILLE*)

Gilles GENICOT

Maître de conférences à l'Université de Liège
Avocat au barreau de Liège¹

¹ Gilles GENICOT est membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique. Yves-Henri LELEU et Gilles GENICOT sont membres de la Commission fédérale belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Les auteurs s'expriment à titre personnel.

Introduction

1. Sur un plan théorique, le statut juridique du corps humain agite depuis longtemps l'esprit de certains juristes, que ce soit en France ou en Belgique². Selon nous, le corps n'est pas purement et simplement assimilable à la personne, dont il doit être distingué. Il n'est toutefois pas davantage une "simple chose" pouvant faire l'objet d'un droit réel. Le corps humain est, en droit belge, placé sous la maîtrise de la personne. Ses utilités et les interventions dont il peut faire l'objet sont dominées par le respect de l'autodétermination du sujet. Celle-ci ne s'exerce cependant pas librement, mais dans le cadre général de préceptes éthiques qui, selon une tradition bien ancrée en Belgique, se veulent ouverts, tolérants et non dirigistes.

Dans la foulée d'une évolution de plus en plus marquée des mentalités et conceptions juridiques à cet égard, le législateur belge a concrétisé cette approche dans diverses lois de droit (bio)médical dont le contenu sera synthétiquement exposé dans le présent rapport. Cette vision des choses a permis de dépasser, s'agissant du statut juridique du corps humain, le traditionnel débat entre les thèses "patrimonialiste" et "personnaliste", dont les excès et l'inadéquation à la réalité vécue dans les cabinets médicaux et les laboratoires conduisent à rejeter la pertinence comme cadre théorique de réflexion. Le questionnement éthique qui s'induit de cette réalité et de ces conceptions renouvelées ne se tarit évidemment pas, comme en témoigne le récent avis fouillé que le Comité consultatif de bioéthique a consacré à la commercialisation d'éléments ou parties du corps humain³. Il reste qu'il est manifeste que le droit belge témoigne, sur ces questions, d'une approche moderne qui signe un recul assez net de l'ordre public au sens où il était traditionnellement entendu⁴.

Il y a dix ans, nous avons tenté de synthétiser les thèses en présence sur cette question et de présenter notre vision de ce qui devrait être un "moyen terme" entre elles, à savoir la reconnaissance, dans le chef de la personne, d'un droit de *maîtrise* de son corps, concept qui nous paraissait pouvoir s'induire de l'état du droit positif et être systématisé⁵. Ce débat pointe au travers d'une réflexion permanente portant sur, d'une part, la maîtrise scientifique du

² On sait que l'Association Henri Capitant a consacré ses journées belges en 1975 au thème *Le corps humain et le droit* (Travaux de l'Association Henri Capitant, journées belges, Dalloz, 1977).

³ Avis n° 43 du 10 décembre 2007 relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain. Tous les avis du Comité sont disponibles sur son site <http://www.health.fgov.be/bioeth> et dans le périodique *Bioethica Belgica*, disponible sur simple demande. En outre, les avis n° 1 à 12 sont rassemblés dans *Les avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 1996-2000*, L. CASSIERS, Y. ENGLERT, A. VAN ORSHOVEN et E. VERMEERSCH (éd.), De Boeck Université, coll. Science, Ethique, Société, 2001 et les avis n° 13 à 25 dans *Les avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 2000-2004*, M. BOGAERT, L. CASSIERS, M. ROELANDT et J.-A. STIENNON (éd.), Lannoo Campus, 2005.

⁴ Pour une description quelque peu désenchantée de cette évolution irréversible vers la prévalence de l'autonomie, voir J.-L. RENCHON, Indisponibilité, ordre public et autonomie de la volonté dans le droit des personnes et de la famille, in *Le Code civil entre ius commune et droit privé européen*, A. WIJFFELS (dir.), Bruylant, 2005, p. 269.

⁵ Y.-H. LELEU et G. GENICOT, La maîtrise de son corps par la personne, *J.T.*, 1999, p. 589, et les références citées à la doctrine antérieure. Plus récemment, Y.-H. LELEU, Du droit au respect de l'intégrité physique à la maîtrise du corps : le droit de la personnalité comme vecteur d'autodétermination, et G. GENICOT, La maîtrise du début et de la fin de la vie, in *Les droits de la personnalité*, Actes du 10^e colloque de l'Association Famille & Droit de l'U.C.L., Bruylant, à paraître.

vivant⁶ et, d'autre part et précisément, le statut du corps humain en droit, lequel a dû être repensé afin d'intégrer harmonieusement et de façon équilibrée les atteintes pouvant être portées au corps, dans un paysage juridique mettant au premier plan l'autonomie de la personne⁷ mais aussi la protection dont elle doit bénéficier (I). Diverses lois récentes nous semblent concrétiser cette construction théorique (II).

I. Le principe d'autodétermination corporelle de la personne

A. La maîtrise du corps conçue comme un droit de la personnalité

2. Le droit à la maîtrise du corps nous paraît pouvoir être conçu comme un véritable *droit de la personnalité*, dérivé du droit au respect de l'intégrité physique mais plus étendu que ce dernier puisqu'il vise l'ensemble des interventions sur le corps, dont la nature et la finalité se sont multipliées au cours des dernières décennies⁸. La maîtrise est ainsi rattachée à une catégorie juridique connue dont la construction s'effectue progressivement et en souplesse. Nous entendons ici démontrer – bien que cette manière de voir ne soit, en Belgique, pas partagée par tous⁹ – que l'évolution des réglementations et des raisonnements juridiques et éthiques en la matière confirme cette double idée que chacun a la maîtrise de son propre corps mais que cette prérogative doit nécessairement s'assortir de limites.

La maîtrise du corps est de plus en plus conçue comme un principe bioéthique et juridique cardinal consacré en droit positif. Au cours des dernières années, le législateur belge, conjointement avec d'autres instances régulatrices, a considérablement remodelé le droit médical et bioéthique, dont il a pour ainsi dire pris possession. Un ensemble de paramètres convergents illustre désormais une tendance nette de notre droit à moderniser son appréhension de la relation médicale pour s'orienter vers la pleine consécration de l'autonomie du patient. Le rapport de soins se voit repensé et rééquilibré, principalement à la lumière des droits fondamentaux de la personne, parmi lesquels figurent au premier rang le droit au respect de l'intégrité physique, sur lequel se charpente une large part de l'édifice du droit

⁶ Sur ces questions, voir particulièrement, parmi de très nombreuses références, B. EDELMAN, *La personne en danger*, PUF, coll. Doctrine juridique, 1999; C. LABRUSSE-RIOU, rassemblés in *Ecrits de bioéthique*, PUF, coll. Quadrige, 2007, avec une présentation de M. FABRE-MAGNAN; J.-R. BINET, *Droit et progrès scientifique. Science du droit, valeurs et biomédecine*, PUF, coll. Partage du savoir, 2002; S. BAUZON, *La personne biojuridique*, PUF, coll. Quadrige, 2006.

⁷ Sur l'éthique de l'autonomie et de la liberté individuelles, comparer récemment M. FABRE-MAGNAN, Le domaine de l'autonomie personnelle. Indisponibilité du corps humain et justice sociale, *D.*, 2008, p. 31 et D. ROMAN, "A corps défendant". La protection de l'individu contre lui-même, *D.*, 2007, p. 1284.

⁸ Pour plus de détails, voir Y.-H. LELEU et G. GENICOT, article précité; 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. Voir déjà C. HENNAU-HUBLET, Les droits de la personnalité au regard de la médecine et de la biologie contemporaines, *J.T.*, 1994, p. 369.

⁹ Voir notamment, en doctrine belge récente, X. DIJON, Vers un commerce du corps humain?, *J.T.*, 2006, p. 501; du même auteur, *La réconciliation corporelle. Une éthique du droit médical*, P.U. Namur, 1998; J. FIERENS, Critique de l'idée de propriété du corps humain ou Le miroir de l'infâme belle-mère de Blanche-Neige, *R.I.E.J.*, 2000, p. 157; J.-L. RENCHON, Indisponibilité, ordre public et autonomie de la volonté dans le droit des personnes et de la famille, in *Le Code civil entre ius commune et droit privé européen*, A. WIJFFELS (dir.), Bruylant, 2005, p. 269; C. TROUET, Recente ontwikkelingen van het medisch recht. Statuut van het menselijk lichaam, in *Recht in beweging (2000)*, éd. KU Leuven, série VRG Alumni Leuven, 2000.

médical¹⁰, et le droit – complexe – au respect de la vie privée et familiale, qui comporte bien entendu une dimension physique¹¹.

Maîtrise du corps et autonomie de la personne découlent de ces droits fondamentaux, dont elles constituent les corollaires nécessaires et la traduction concrète. On rappellera que la Cour européenne des droits de l'homme a considéré en ce sens, s'agissant tant de la fin de vie¹² que des pratiques sexuelles sado-masochistes¹³, que l'article 8 de la Convention protège le droit à l'épanouissement personnel, que ce soit sous la forme du développement personnel ou sous l'aspect de l'autonomie personnelle, lequel reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de cette disposition et peut s'entendre au sens du droit d'opérer des choix concernant son propre corps.

3. L'idée que toute personne jouit des droits de la personnalité, qui comprennent au premier chef le droit à la vie et à l'intégrité physique, et que le respect de cette valeur suprême impose que le patient et lui seul donne le consentement nécessaire à la licéité d'un acte médical portant atteinte à cette intégrité, a, en Belgique, accédé au grade de réalité juridique effective. En effet, outre les lois dont il sera question dans la suite du texte, il faut relever que, dans un important **arrêt du 14 décembre 2001**, la Cour de cassation belge a clairement pris position sur le fondement des droits du patient et a, ce faisant, fermement consolidé l'édifice des droits de la personnalité s'agissant d'une atteinte médicale au corps¹⁴. En définitive, le droit (bio)médical, "droit du corps humain", est largement placé sous la bannière de la dignité de la personne humaine¹⁵, principe supérieur dont on constate toutefois actuellement que la portée, voire l'existence même, sont discutées et donnent lieu à des analyses captivantes¹⁶.

¹⁰ Sur le droit au respect de l'intégrité physique ainsi que le droit à la vie auquel il est lié, voir notamment, en doctrine belge, Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Larcier, 2005, pp. 95-126; J. VELU et R. ERGEC, *R.P.D.B.*, v° Convention européenne des droits de l'homme, compl. t. VII, Bruylant, 1990, pp. 207-233. Ce droit est également garanti, y compris dans certaines déclinaisons propres à la médecine et à la biologie, par l'article 3 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, adoptée le 12 décembre 2007 (*J.O.* n° C 303 du 14 décembre 2007); pour un commentaire de la version préparatoire de ce texte, voir notamment *La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Son apport à la protection des droits de l'homme en Europe*, J.-Y. CARLIER et O. DE SCHUTTER (dir.), Bruylant, 2002.

¹¹ *Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, F. SUDRE (dir.), Bruylant/Nemesis, coll. Droit & Justice, 2005, n° 63; *Le droit de la famille à l'épreuve de la Convention européenne des droits de l'homme*, F. KRENC et M. PUECHAVY (dir.), Bruylant/Nemesis, coll. Droit & Justice, 2008, n° 78; F. RIGAU, *R.P.D.B.*, v° Protection de la vie privée, compl. t. IX, Bruylant, 2004, pp. 806-902; M.-T. MEULDERS-KLEIN, Vie privée, vie familiale et droits de l'homme, in *La personne, la famille et le droit. 1968-1998. Trois décennies de mutation en Occident*, Bruylant/LGDJ, 1999, p. 467.

¹² C.E.D.H., arrêt *Pretty c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002 (§ 61 et 66), *J.T.*, 2002, p. 590, note P. LAMBERT, *J.L.M.B.*, 2002, p. 1384, note F. ABU DALU, *J.C.P.*, 2002, I, 157, n° 3 et 13, obs. F. SUDRE, *Gaz. Pal.*, 4-5 octobre 2002, p. 45, note C. PETTITI, *J.C.P.*, 2003, I, 132, note C. BYK.

¹³ C.E.D.H., arrêt *K.A. et A.D. c. Belgique* du 17 février 2005 (§ 83), *J.T.*, 2005, p. 331, obs. F. KRENC; dans la même affaire, Cass., 6 janvier 1998, *R.D.P.*, 1999, p. 562, note A. DE NAUW, *R.T.D.F.*, 2000, p. 203, note G. GENICOT, Le sadomasochisme face à la liberté sexuelle et au droit au respect de la vie privée.

¹⁴ Cass., 14 décembre 2001, *Pas.*, 2001, p. 2129, concl. J. DU JARDIN, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, note Y.-H. LELEU et G. GENICOT, Autonomie corporelle de la personne et responsabilité médicale, *J.T.*, 2002, p. 261, note C. TROUET, *R.G.D.C.*, 2002, p. 328, concl. J. DU JARDIN, note C. TROUET, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, p. 239, note J.-L. FAGNART; R.O. DALCQ, A propos de l'arrêt de la Cour de cassation du 14 décembre 2001, *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.488.

¹⁵ Sur cette notion phare de la bioéthique, parmi une abondante bibliographie, voir notamment récemment J. FIERENS, La dignité humaine comme concept juridique, *J.T.*, 2002, p. 577; P. MARTENS, *Théories du droit et pensée juridique contemporaine*, Larcier, 2003, pp. 67-81; E. DREYER, Les mutations du concept juridique de dignité, *RTDciv.*, 2005, p. 19; M. FABRE-MAGNAN, La dignité en droit : un axiome, *R.I.E.J.*, 2007, p. 1.

¹⁶ Voir surtout O. CAYLA et Y. THOMAS, *Du droit de ne pas naître. A propos de l'affaire Perruche*, Gallimard, coll. Le débat, 2002 et la "réponse" de B. EDELMAN, L'arrêt "Perruche" : une liberté pour la mort?, *D.*, 2002, p. 2349; D. DE BECHILLON, Porter atteinte aux catégories anthropologiques fondamentales? Réflexions,

Sans doute inspiré par la réglementation croissante et foisonnante du droit (bio)médical en France, soit dans le système juridique le plus proche du nôtre – et plus généralement dans la quasi-totalité des pays occidentaux, de même qu'au niveau supranational¹⁷ –, le législateur belge s'est employé à élaborer, au cours des dernières années, plusieurs lois qui concrétisent la portée et les limites d'un droit à la maîtrise du corps. Il y eut bien sûr, au premier chef, la **loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient** (*M.B.*, 26 septembre 2002). Les nombreuses applications de ces droits et les réflexions auxquelles ils donnent lieu placent clairement au premier plan l'autonomie du malade et, partant, sa maîtrise de son corps et de sa santé¹⁸. Parmi les autres textes capitaux, il faut évidemment citer la **loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie** (*M.B.*, 22 juin 2002), ultime expression de la maîtrise, mais qui ne fera pas l'objet des lignes qui suivent¹⁹.

On mentionnera également la **loi du 10 mai 2007 relative à la transsexualité** (*M.B.*, 11 juillet 2007)²⁰ qui modifie l'article 62*bis* du Code civil en ce sens que toute personne "qui a la conviction intime, constante et irréversible d'appartenir au sexe opposé à celui qui est indiqué dans l'acte de naissance et dont le corps a été adapté à ce sexe opposé dans toute la mesure de ce qui est possible et justifié du point de vue médical, peut déclarer cette conviction à l'officier de l'état civil" en lui remettant une déclaration d'un psychiatre et d'un chirurgien, en qualité de médecins traitants, attestant cette conviction et l'existence d'une réassignation sexuelle qui la fait correspondre au sexe opposé, auquel elle a la conviction d'appartenir. L'officier de l'état civil établit alors un acte portant mention du nouveau sexe, lequel produit

à propos de la controverse Perruche, sur une figure contemporaine de la rhétorique universitaire, *RTDciv.*, 2002, p. 47. Sur cette controverse, passionnante et ardue, nos positions diffèrent : G. GENICOT, Le dommage constitué par la naissance d'un enfant handicapé, *R.G.D.C.*, 2002, p. 79; Y.-H. LELEU, Le droit à la libre disposition du corps à l'épreuve de la jurisprudence "Perruche", *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.466.

¹⁷ En particulier par la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine), adoptée par le Conseil de l'Europe le 4 avril 1997 mais non signée par la Belgique, et par la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, adoptée par l'Unesco le 19 octobre 2005. Pour un relevé des textes, consulter M.-L. DELFOSSE et C. BERT, *Bioéthique, droits de l'homme et biodroit*, Larcier, 2005. Sur la Convention précitée, voir notamment, en doctrine belge, A.-M. BAEKE, F. DEMEYERE et V. DE SAEDELEER, Het Verdrag mensenrechten en biogeneeskunde van de Raad van Europa : enkele krachtlijnen, *Rev. dr. santé*, 1997-1998, p. 247; N. HAUTENNE, L'application des techniques génétiques à la médecine contemporaine au regard de la Convention de biomédecine, *Rev. dr. santé*, 1999-2000, p. 87; H. NYS, Het Verdrag mensenrechten en biogeneeskunde van de Raad van Europa, *R.W.*, 1997-1998, p. 666; S. et Y. OSCHINSKY, La Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Conseil de l'Europe), *J.T.*, 1997, p. 465.

¹⁸ Il s'agit spécialement de la matière de la responsabilité médicale, qui ne sera pas abordée dans le présent rapport. On se bornera à indiquer que celle-ci sera profondément renouvelée lorsque la loi du 15 mai 2007 relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé (*M.B.*, 6 juillet 2007) et instaurant pour ceux-ci un mécanisme de réparation *no fault* sera entrée en vigueur. Sur cette loi, voir E. LANGENAKEN, La réforme de l'indemnisation du dommage issu des soins de santé : révolution ou régression?, *R.G.A.R.*, 2007, n° 14.312; du même auteur, Droits du patient, droits de la personnalité, indemnisation : quelle cohérence?, in *Les droits de la personnalité*, Actes du 10^e colloque de l'Association Famille et Droit de l'U.C.L., Bruylant, à paraître; J.-L. FAGNART, La réparation des dommages résultant de soins de santé. Belles idées et vilaine loi, in *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, G. SCHAMPS (dir.), Bruylant/LGDJ, 2008, p. 407.

¹⁹ Nous renvoyons sur ce point au rapport de M. VANSWEEVELT. Voir également Y.-H. LELEU et G. GENICOT, L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l'autodétermination, *R.T.D.H.*, 2004, p. 1; G. GENICOT, La maîtrise du début et de la fin de la vie, in *Les droits de la personnalité*, précité, Bruylant, à paraître.

²⁰ Précédée de l'avis n° 34 du Comité consultatif de bioéthique du 13 mars 2006 sur la proposition de loi relative à la transsexualité.

ses effets à compter de son inscription au registre des actes de naissance, et mentionne le nouveau sexe en marge de l'acte de naissance de l'intéressé. Cette loi constitue assurément une nouvelle avancée marquante de la notion de maîtrise de son corps par la personne, en ce notamment qu'elle déjudiciarise et autonomise la conversion juridique du sexe.

4. Au-delà des règles "techniques" qu'elles posent, les lois biomédicales belges participent de l'édification progressive de ce droit et, à ce titre, s'inscrivent dans une réflexion sur les rapports entre le droit et la science qui a, on le sait, donné lieu à d'abondantes et pénétrantes études²¹. Elles confirment l'orientation évoquée plus haut et, tant dans leur genèse que dans leur contenu, témoignent de la survivance des nombreuses questions posées dans ce cadre. La réglementation biomédicale belge s'assimile à un "encadrement", souple et pondéré, des diverses "utilités" du corps humain et non à l'imposition "par le haut" de principes indérogeables et pour tout dire sclérosants. De type plutôt technique, elle ne fait pas l'impasse sur certaines options juridiques et éthiques fondamentales, déclinées en divers aspects spécifiques, et s'inscrit globalement dans un climat de confiance faite aux mobiles affectifs et intimes des personnes intéressées, sous un indispensable contrôle médical pluridisciplinaire.

En synthèse, en droit belge et en règle, seule la personne est habilitée à décider de "ce qu'elle fait" de son corps, qui ne s'identifie pas à elle sans pour autant devenir "un objet juridiquement indépendant et séparément discernable du sujet de droit". Le corps peut faire l'objet d'un rapport juridique; ses éléments peuvent "circuler" et sont donc dans le commerce au sens juridique du terme, mais ils ne sont pas "dans le marché" puisque cette circulation se fait exclusivement selon le modèle du don altruiste²². On constatera plus loin que les droits de la personne s'étendent bien à chaque partie du corps humain prise séparément, dans quelque contexte que ce soit, et que ces droits sont charpentés autour du concept de "droit de destination", inspiré du droit de la propriété intellectuelle et proposé comme modèle tant par une doctrine clairvoyante²³ que par la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine²⁴. Les prérogatives qu'il induit se voient en particulier confirmées par la loi du 19 décembre 2008.

Il s'agit donc, d'une part, d'assurer la protection de *l'intégrité du corps* et, d'autre part, de reconnaître à la personne le droit de *disposer de son corps*. Autrement dit, singulièrement en matière (bio)médicale et à la lumière d'un exercice auquel la construction progressive des

²¹ Bibliographie sélective récente : *Bioéthique, bioéthiques*, L. AZOUX-BACRIE (dir.), Bruylant/Nemesis, coll. Droit & Justice, 2003, n° 45; *Médecine et droit. Questions d'actualité en droit médical et en bioéthique*, Anthemis, 2007; *R.T.D.H.*, 2003, n° 54, Progrès scientifiques ou techniques et droits de l'homme; *Science, éthique et droit*, N.M. LE DOUARIN et C. PUIGELIER (dir.), Odile Jacob, 2007. En droit belge, l'ouvrage précurseur demeure *Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Maklu, 1996.

²² Voir l'avis du Comité consultatif de bioéthique n° 43 du 10 décembre 2007 relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain, spécialement pp. 11-17; la loi du 19 décembre 2008 est symptomatique à cet égard. En doctrine, voir Y.-H. LELEU et G. GENICOT, La maîtrise de son corps par la personne, *J.T.*, 1999, pp. 591, n° 12 et 594, n° 21; des mêmes auteurs, *Le droit médical*, De Boeck Université, 2001, pp. 215-216, n° 261; M.-A. HERMITTE, Le corps hors du commerce, hors du marché, *Arch. philos. dr.*, 1988, p. 323; comp. J.-P. BAUD, *L'affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Seuil, 1993; X. DIJON, Vers un commerce du corps humain?, *J.T.*, 2006, p. 501; G. LOISEAU, Typologie des choses hors du commerce, *RTDciv.*, 2000, p. 47; I. MOINE, *Les choses hors commerce. Une approche de la personne humaine juridique*, LGDJ, 1997.

²³ J.-C. GALLOUX, L'utilisation des matériels biologiques humains : vers un droit de destination?, *D.*, 1999, chr., p. 13.

²⁴ Dont l'article 22 prévoit que "*lorsqu'une partie du corps humain a été prélevée au cours d'une intervention, elle ne peut être conservée et utilisée dans un but autre que celui pour lequel elle a été prélevée que conformément aux procédures d'information et de consentement appropriées*".

droits fondamentaux nous a habitués, il y a lieu d'effectuer une subtile synthèse constante entre deux orientations complémentaires et interdépendantes : d'une part, une dimension protectrice, une prérogative *d'opposition*; d'autre part, une dynamique autonomiste, une prérogative de *disposition*. Il se confirme dès lors que la catégorie juridique des *droits de la personnalité* est le cadre archétypal d'une rencontre de ces deux impératifs et, partant, le creuset le plus propice à l'épanouissement du concept de maîtrise du corps, qui permet cette symbiose²⁵.

5. A cet égard, le droit belge de la biomédecine apparaît comme un modèle d'équilibre, fruit d'un compromis éthique soigneusement élaboré entre les positions prônant un cadre moins contraignant, une ingérence moins marquée du juridique dans le scientifique, et celles estimant que les textes sont trop laxistes sur certains points. Il est globalement mesuré, cohérent, moderne et respectueux de la liberté et de la responsabilité de chacun des intervenants. Comme bien d'autres normes – contraignantes ou incitatives, législatives ou supranationales – ainsi que les avis des instances éthiques, les lois belges mettent en permanence l'accent sur un *double aspect* : consécration des prérogatives corporelles nouvellement conquises par l'individu grâce aux progrès scientifiques; corrélativement, nécessité de borner ces prérogatives par l'imposition de barrières reflétant la présence constante de l'ordre social, juridique et moral, au travers de limitations visant à couper court à d'inévitables risques de dérives. Telle est singulièrement la fonction des principes supérieurs imposant le respect, non seulement de la dignité humaine, mais aussi de l'intégrité de l'espèce humaine²⁶.

En d'autres termes le droit belge s'efforce de déterminer où doit se placer le subtil " curseur " sur une ligne allant d'une toute-puissance de l'individu à l'interdiction radicale qui lui serait faite de prétendre tirer avantage des progrès techniques. Cette tâche est ardue et accomplie diversement même dans des ordres juridiques fort proches, comme la présente réunion de rapports nationaux le montrera probablement. Elle évoque le délicat équilibrage à effectuer entre des valeurs concurrentes et également dignes de protection – dont l'ensemble du droit (bio)médical est coutumier –, la proportionnalité des impératifs à respecter, la pondération des

²⁵ On constate au demeurant une évolution dans la présentation classique de la matière. C'est ainsi que le doyen CORNU distingue judicieusement, dans le dernier état de ses écrits, d'une part, "le respect du corps humain" et "la protection des autres droits primordiaux de la personnalité" et, d'autre part, sous le premier de ces titres, "les atteintes portées au corps humain sans le consentement de celui qui les subit" et "la mesure du pouvoir de l'individu sur son propre corps". Ce plan est doublement révélateur de l'avancée décrite (G. CORNU, *Droit civil. Les personnes*, Domat-Montchrestien, 13^e éd., 2007, pp. 29-81). Voir surtout, structurée autour d'une distinction entre "les personnes juridiques" et "la personne humaine", titre sous lequel sont successivement envisagés une "théorie générale des droits de la personnalité", "le corps humain" et "les utilités du corps humain", sur lequel le sujet détient un "pouvoir exclusif", la présentation progressiste et pertinente de F. ZENATI-CASTAING et T. REVET, *Manuel de droit des personnes*, PUF, coll. Droit fondamental, 2006, pp. 205-282.

²⁶ Il faut insister sur ce que, même lorsqu'on se situe résolument dans une perspective autonomiste quant aux prérogatives de la personne sur son corps et sur sa destinée, il convient de demeurer conscient des dangers potentiels de certaines pratiques, en soi légitimes, lorsqu'il y est abusivement recouru ou qu'elles sont détournées de leur finalité (Y.-H. LELEU et G. GENICOT, *La maîtrise de son corps par la personne*, précité). Sur le mécanisme argumentatif qui en résulte, voir le fascinant article précité de D. DE BECHILLON : Porter atteinte aux catégories anthropologiques fondamentales? Un retour incessant à certains travaux fondateurs est toujours pertinent de ce point de vue (C. LABRUSSE-RIOU, *Ecrits de bioéthique*, PUF, coll. Quadrige, 2007; B. EDELMAN, *La personne en danger*, PUF, coll. Doctrine juridique, 1999). Ajoutons une thèse érudite et instructive, dont il est cependant permis de ne partager ni les présupposés ni les conclusions (J.-R. BINET, *Droit et progrès scientifique. Science du droit, valeurs et biomédecine*, PUF, coll. Partage du savoir, 2002), et le bel essai de S. BAUZON, *La personne biojuridique*, PUF, coll. Quadrige, 2006.

intérêts en présence²⁷. Il est en tout cas certain que le risque d'abus, universel, ne doit pas entraîner, sous peine de sclérose, une régulation timorée et trop coercitive des techniques²⁸.

B. La mise en œuvre de la maîtrise du corps en droit positif belge

6. Il convient de partir de l'idée que la personne physique bénéficie d'une protection juridique qui, à l'égard du corps humain, se traduit par la protection de l'intégrité de celui-ci. En droit belge, celle-ci s'induit non pas tant de préceptes généraux, abstraits et incantatoires – qui seraient redondants, compte tenu de ce qui existe au niveau supranational – que de dispositions plus ciblées et axées sur le postulat, déjà esquissé, qu'il appartient à la personne elle-même et à elle seule d'estimer ce que l'idée qu'elle se fait de l'intégrité de son corps implique quant à aux modalités de sa maîtrise **(1)** et aux limites qui lui sont assignées **(2)**.

1. Les modalités

7. Quelques mois après l'arrêt précité rendu par la Cour de cassation le 14 décembre 2001, la **loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient** a été adoptée. Confirmant pour l'essentiel des solutions déjà dégagées avec fermeté par la doctrine et la jurisprudence, elle a le mérite d'élever à un degré supérieur de juridicité les principes gouvernant *toute* relation médicale. Tels qu'ils sont fixés dans ce texte, les principaux droits du patient sont les suivants²⁹ :

- droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins, dans le respect de sa dignité humaine *et de son autonomie* et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite (art. 5);
- droit à toutes les *informations* qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable, sauf le recours à l'exception dite "thérapeutique" et sauf si le patient refuse d'être informé (art. 7);
- droit de *consentir librement* à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable concernant l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières, ainsi que les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement. Il est en effet expressément prévu que le patient a le droit *de refuser ou de retirer* son consentement pour une intervention, ce qui n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité. La volonté exprimée de manière

²⁷ Sur ces questions, voir la thèse de T. LEONARD, *Conflits entre droits subjectifs, libertés civiles et intérêts légitimes. Un modèle de résolution basé sur l'opposabilité et la responsabilité civile*, Larcier, 2005.

²⁸ Nous souscrivons pleinement à l'idée que le droit doit s'attacher "à l'état présent de la société, à ses besoins, à ses mœurs et aux lois" (DEMOLOMBE, *Cours de Code Napoléon*, t. I, 2^e éd., Paris, 1860, p. 9, n^o 10 et *passim*, cité par N. HAKIM, La contribution de l'Université à l'élaboration de la doctrine civiliste au XIX^e siècle, in *Les Facultés de Droit inspiratrices du droit?*, P.U. Toulouse, 2005, p. 27).

²⁹ Pour plus de détails, on consultera les ouvrages de synthèse suivants : *Droit médical*, Y.-H. LELEU (dir.), Larcier, CUP, vol. 79, 2005; *Actualités de droit médical*, E. THIRY (dir.), Bruylant, 2006; *Médecine et droit. Questions d'actualité en droit médical et en bioéthique*, Anthemis, 2007; *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, G. SCHAMPS (dir.), Bruylant/LGDJ, 2008. Il convient de préciser que l'une des vertus de la loi du 22 août 2002 est de créer un régime précis de représentation du patient incapable (art. 12 à 15); le système qu'elle prévoit est assurément conforme aux articles 5 à 9 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine.

anticipée par un patient devenu incapable doit être prise en compte. Les situations d'urgence font logiquement exception à ces règles, le médecin pouvant alors pratiquer immédiatement toute intervention nécessaire dans l'intérêt du patient (art. 8);

- droit à la *protection de sa vie privée* lors de toute intervention du médecin, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé, et droit au respect de son intimité, étant précisé, selon un refrain connu, qu'"aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit, sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers" (art. 10);
- droit de recevoir les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur (art. 11bis).

Le droit à une *information complète* et au *consentement éclairé* précédant une intervention médicale – sur lequel la jurisprudence et la doctrine insistent de manière répétée³⁰ – découle évidemment du pouvoir reconnu à l'individu de faire respecter l'intégrité de son corps et de décider de la manière dont il entend en disposer. Avant l'avènement de la loi du 22 août 2002, il était déjà consacré par

- la **loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes** (M.B., 14 février 1987), dont les articles 5 et 8 disposent qu'un prélèvement d'organes sur une personne vivante ne peut être effectué que sur un donneur qui a atteint l'âge de 18 ans – sauf exceptions strictes – et qui en toute hypothèse y a préalablement consenti, de façon éclairée et formalisée;
- la **loi du 5 juillet 1994 relative au sang et aux dérivés du sang d'origine humaine** (M.B., 8 octobre 1994), dont l'article 5 énonce que le prélèvement de sang et des dérivés du sang ne peut s'effectuer qu'avec le consentement des donneurs;
- la **loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse** (M.B., 5 avril 1990, article 350 du Code pénal) : l'absence d'infraction est subordonnée au constat que la femme enceinte est en situation de détresse et surtout à sa demande que sa grossesse soit interrompue (avant la fin de la douzième semaine de la conception, sauf hypothèse d'un avortement dit "thérapeutique"), par un médecin, dans un établissement de soins où existe un service d'information qui donnera à la patiente des informations circonstanciées, principalement d'ordre psycho-social, outre l'information sur les risques médicaux encourus à raison de l'interruption de grossesse. Le médecin doit s'assurer de la détermination de la femme à faire pratiquer une interruption de grossesse, mais il est prévu que l'appréciation de cette détermination et de l'état de détresse de la femme enceinte est souveraine lorsque les conditions précitées sont respectées.

On retrouvera ultérieurement des règles similaires, mettant au premier plan le consentement éclairé exprimé par la personne (ou le couple) concerné, dans la **loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*** (M.B., 28 mai 2003) et la **loi du 6 juillet 2007**

³⁰ Il n'est pas possible, dans le présent rapport, de présenter de manière même succincte la jurisprudence belge relative aux questions de droit (bio)médical, l'écrasante majorité des décisions concernant au demeurant des litiges de responsabilité (fait générateur, certitude du lien causal, consistance du dommage réparable), questions sur lesquelles la doctrine concentre également son attention. Pour une synthèse, voir notamment G. GENICOT, Faute, risque, aléa, sécurité, in *Droit médical*, précité, p. 59; P. HENRY et B. DE COCQUEAU, L'information et le consentement du patient : nouvelles balises?, in *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, précité, p. 25.

relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes (*M.B.*, 17 juillet 2007), dont il sera question plus loin.

8. En vue d'illustrer plus en détail la manière dont ces principes sont concrétisés dans les lois récentes en matière bioéthique, nous observerons tout d'abord le **loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine** (*M.B.*, 18 mai 2004)³¹.

En vertu de l'article 6, une personne ne peut participer à une expérimentation que pour autant qu'elle y a consenti de manière libre et éclairée, par écrit, et qu'elle a préalablement reçu les informations concernant au moins la nature, la portée, les objectifs, les conséquences, les bénéfices escomptés, les risques de l'expérimentation, les circonstances dans lesquelles elle a lieu ainsi que l'identification et l'avis du comité d'éthique compétent. Le participant ou son représentant doivent en outre être informés de leurs droits de pouvoir, à tout moment, se retirer ou retirer le participant de l'expérimentation sans que ce dernier encoure un quelconque préjudice de ce fait. Ces informations sont communiquées préalablement et par écrit, de manière claire et compréhensible, à la personne participant à l'expérimentation ou à son représentant. Ils doivent avoir la possibilité de s'entretenir avec l'investigateur ou un membre de l'équipe d'investigation à ce sujet et peuvent à tout moment, et sans que le participant encoure un quelconque préjudice de ce fait, révoquer le consentement³².

L'article 5 fixe les conditions de fond que doit remplir toute expérimentation pour pouvoir être entreprise ou poursuivie : être scientifiquement justifiée et se fonder sur le dernier état des connaissances scientifiques et sur une expérimentation pré-clinique suffisante; avoir pour objectif l'élargissement des connaissances de l'homme ou des moyens susceptibles d'améliorer sa condition; il ne faut pas qu'il existe une méthode alternative d'efficacité comparable qui permette d'obtenir les résultats recherchés; les risques et les inconvénients prévisibles, notamment d'ordre physique, psychologique, social et économique, doivent avoir été évalués au regard du bénéfice attendu pour la personne participant à l'expérimentation, ainsi que pour d'autres personnes, *notamment quant à leur droit au respect de l'intégrité physique et mentale ainsi que quant à leur droit au respect de la vie privée et à la protection des données privées les concernant*; cette évaluation doit aboutir à la conclusion selon laquelle les bénéfices attendus sur le plan thérapeutique et en matière de santé publique justifient les risques et l'expérimentation ne peut se poursuivre que si le respect de cette exigence est constamment surveillé, étant précisé que les intérêts du participant priment toujours sur ceux de la science et de la société.

9. Tout aussi éclairante quant à la mise en œuvre de la maîtrise corporelle est, ensuite, 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**

³¹ Il s'agit, comme l'on sait, de l'un des domaines fondateurs du droit international de la bioéthique. La loi du 7 mai 2004 est commentée notamment par E. LANGENAKEN, *J.T.*, 2005, p. 465; S. CALLENS et M. GOOSSENS, *N.j.W.*, 2004, p. 1190; H. NYS, in *Recht in beweging*, Maklu, 2005, p. 279; A. VIJVERMAN et T. VANSWEEVELT, *Rev. dr. santé*, 2005-2006, pp. 2 et 22. On renverra au surplus aux avis du Comité consultatif de bioéthique n° 13 relatif aux expérimentations sur l'homme (9 juillet 2001), n° 31 relatif aux expérimentations impliquant des femmes enceintes et allaitantes (5 juillet 2004) et n° 40 concernant le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine (12 février 2007); *adde* C. LABRUSSE-RIOU, *Expérimentation humaine et éthique*, in *Ecrits de bioéthique*, précité, p. 97. En jurisprudence, voir Civ. Gand, 11 octobre 2004, *N.j.W.*, 2005, p. 636, note S. CALLENS, *Rev. dr. santé*, 2004-2005, p. 210, note T. VANSWEEVELT.

³² Des règles particulières sont prévues pour la protection des mineurs participant à des expérimentations (article 7), des majeurs incapables de donner leur consentement pour la participation à des expérimentations (article 8) ou des personnes dont le consentement ne peut être recueilli du fait de l'urgence (article 9).

(M.B., 30 décembre 2008)³³. Cette loi envisage de manière globale les diverses opérations pouvant être réalisées, dans l'un ou l'autre de ces objectifs, avec du matériel corporel humain. Il s'agissait notamment d'enfin transcrire la directive européenne n° 2004/23³⁴ et de garantir un niveau élevé de qualité et de sécurité pour les patients, tout en permettant l'innovation et la recherche de haut niveau.

Le champ d'application de cette loi est délimité quant à son objet, notamment par rapport à celui de la loi du 13 juin 1986 relative aux transplantations d'organes. La loi du 19 décembre 2008 s'applique au don, au prélèvement, à l'obtention, au contrôle, au traitement, à la conservation, au stockage, à la distribution et à l'utilisation du matériel corporel destiné à des applications humaines ou à des fins de recherche scientifique. Contrairement à la loi de 1986, toutes les catégories de cellules et tissus (cellules ou tissus fœtaux, cellules de moelle osseuse...) sont visées. La plupart de ces termes et de nombreux autres sont précisés dans une impressionnante liste de définitions (art. 2), allégeant quelque peu la suite d'un texte de haute technicité.

Certaines interventions sur le corps humain demeurent exclues du champ d'application de cette loi (art. 3, § 3) : évidemment le prélèvement d'organes en vue de leur transplantation (régé par la loi du 13 juin 1986) et les opérations effectuées avec le sang et les dérivés sanguins (régies par la loi du 5 juillet 1994)³⁵. Il en va de même des opérations effectuées avec des cellules et tissus destinés à être utilisés pour une application autologue, dans le cadre d'une seule et même intervention chirurgicale, et du don ou des opérations effectuées dans un objectif exclusivement de diagnostic au bénéfice de la personne chez qui le matériel corporel a été prélevé en vue d'examens complémentaires. La loi n'empiète pas sur le domaine d'autres réglementations portant sur du matériel humain encore plus digne de protection et réserve ainsi notamment l'application des lois des 11 mai 2003 et 6 juillet 2007 relatives respectivement à la recherche sur les embryons *in vitro* et à la procréation médicalement assistée³⁶.

De manière générale, les prélèvements doivent être effectués sous la responsabilité d'un médecin dans un hôpital agréé³⁷ (art. 4, § 1^{er}). Toute publicité en la matière est interdite, à l'exception de certaines campagnes de santé publique (art. 5). C'est que la loi consacre l'existence des structures de prélèvement, de stockage et de gestion, principalement les "banques de matériel corporel humain", encore appelées "biobanques"; elle délègue à cet

³³ Cette loi entrera en vigueur à une date à fixer par le Roi et au plus tard le 14 juillet 2009. Pour un commentaire, voir B. FONTEYN et P. SLEGGERS, L'utilisation de matériel corporel à des fins scientifiques : commentaires à propos de la loi du 19 décembre 2008, *J.T.*, 2009, p. 205.

³⁴ Directive 2004/23/CE du 31 mars 2004 relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains, *J.O.* n° L 102/48 du 7 avril 2004.

³⁵ La loi modifie ailleurs ces textes en vue d'éviter tout recoupement. Sont aussi modifiés : l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé; la loi du 20 juillet 2006 relative à la création et au fonctionnement de l'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé; la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes.

³⁶ La loi invite l'exécutif, par arrêté royal, à dresser la liste des articles qui seront néanmoins applicables quand les opérations de prélèvement et d'usage porteront sur des gamètes, des gonades, des fragments de gonades, des embryons ou des fœtus; voir B. FONTEYN et P. SLEGGERS, L'utilisation de matériel corporel à des fins scientifiques : commentaires à propos de la loi du 19 décembre 2008, *J.T.*, 2009, p. 211.

³⁷ L'obtention de cellules souches du sang périphérique pourra également avoir lieu dans un centre de transfusion. Pour une critique de cet encadrement, B. FONTEYN et P. SLEGGERS, *op. cit.*, p. 209.

égard largement, trop peut-être, leur organisation à l'exécutif par le biais d'arrêtés royaux³⁸. Elles ont l'exclusivité du "commerce" de matériel humain au sens de la loi et reçoivent des missions, généralement exclusives, notamment quant au stockage, à la traçabilité du matériel humain et à l'organisation de la diffusion de l'information relative à celui-ci. Par cet encadrement, le législateur poursuit, outre un objectif de prévention de toute marchandisation du matériel corporel humain, un encadrement suffisamment souple pour ne pas entraver la recherche et l'innovation.

Plus spécifiquement quant à la maîtrise corporelle de la personne faisant l'objet d'un prélèvement, le législateur réaffirme la nécessité de son consentement écrit et confirme la limitation de principe aux donneurs majeurs (art. 10, § 1^{er}), ainsi que ses exceptions, globalement similaires à celles prévues par la loi du 13 juin 1986³⁹. A notre avis, le consentement de la personne est encore plus prépondérant que dans les lois précédentes, en raison de la finalité principalement scientifique de l'intervention, même si la loi n'exclut pas les opérations à bénéfice thérapeutique direct. Cela ressort tout d'abord des termes utilisés; la loi requiert avec quelque redondance un consentement donné "de façon éclairée, sciemment et librement" (art. 10, § 5). Ensuite, l'objet même du texte le commande : le donneur devra être informé non seulement des conséquences et des risques du prélèvement, mais surtout de l'utilisation des cellules et tissus cédés, du type d'utilisation et de la finalité de celle-ci; il devra en outre consentir préalablement à cette fin (art. 10, § 5, alinéa 2).

Par ailleurs, apparaît dans cette loi très précisément normée une dimension du droit de maîtrise jusqu'alors relativement peu régulée en Belgique : le *droit de destination*, cette permanence nuancée de certains effets de la maîtrise corporelle sur les parties détachées du corps. Le droit de retour des informations vers le donneur, décrit ci-dessous au titre de la protection de sa vie privée, en est un exemple. Surtout, pour tout usage secondaire de matériel corporel humain – défini par l'article 2, 30^o comme tout autre usage que celui pour lequel le donneur a donné son consentement dans le cadre du prélèvement –, celui-ci doit en être averti et son consentement écrit doit être obtenu au préalable par le gestionnaire (art. 20, § 1^{er}). Réaliste, le législateur pondère les intérêts en présence : si ce consentement s'avère être "impossible" à demander ou lorsque la demande de consentement est "exceptionnellement inappropriée", l'avis positif d'un comité d'éthique y palliera (art. 20, § 1^{er}, al. 3)⁴⁰; en outre, si l'usage secondaire l'est à des fins de recherche uniquement, ce consentement est "réputé avoir été donné" sauf si le donneur ne s'y est pas expressément opposé (art. 20, § 2) (*opting out*).

³⁸ Les centres de fécondation visés à l'article 2, g, de la loi du 6 juillet 2007 seront assimilés à des banques de matériel corporel humain pour l'application de la loi. Sur les biobanques, un avis du Comité consultatif de bioéthique est en voie d'achèvement.

³⁹ Si l'opération présente des risques graves ou porte sur du matériel qui ne se régénère pas, le prélèvement ne pourra en outre être effectué que si la vie du receveur est en danger ou si le bénéfice attendu rend ce risque acceptable (art. 10, §2); pour les personnes mineures, incapables, sous statut de minorité prolongée ou d'interdiction, l'opération, consentie par leur représentant, ne sera en outre autorisée que si elle ne présente pas de conséquences graves, porte sur du matériel se régénérant ou est effectuée à des fins autologues (art. 10, § 3).

⁴⁰ De manière générale, l'article 21 précise que tout usage secondaire des cellules ou tissus, ainsi que la finalité de celui-ci, doit en effet préalablement faire l'objet d'un avis favorable d'un comité d'éthique (pertinence de l'utilisation secondaire et de son but, respect de la loi, adéquation de l'information...).

2. Les limites

10. Les limites assignées au droit d'autodétermination de l'individu quant à son corps sont et demeurent de trois types : le respect de l'ordre public, strictement entendu; la dignité de la personne; l'intégrité de l'espèce⁴¹.

11. On remarquera tout d'abord que, dans l'ensemble des textes qui viennent d'être évoqués, l'autodétermination proclamée de l'individu est étroitement liée à *l'interdiction de tout profit*, en raison du caractère extrapatrimonial du corps humain et de ses éléments et produits. Toutefois, une distinction est généralement opérée, à juste titre, entre la rémunération – prohibée s'agissant d'éléments ou produits du corps humain – et le défraiement, autorisé puisqu'il n'entraîne pas de profit. Il s'agit là incontestablement d'une *limite* conforme à ce que l'on pourrait qualifier d'un "droit commun de la bioéthique" et à propos de laquelle il existe en doctrine une unanimité. Ainsi :

- les cessions d'organes ne peuvent être consenties dans un but lucratif, quelles que soient les parties entre lesquelles elles s'opèrent; mais des règles peuvent être fixées en vue d'accorder au donneur vivant un dédommagement à la charge des pouvoirs publics ou de la sécurité sociale, qui couvre les frais et la perte de revenus qui sont la conséquence directe de la cession d'organes (art. 4 de la loi du 13 juin 1986);
- le prélèvement de sang et de ses dérivés ne peut s'effectuer qu'après de donneurs bénévoles et non rémunérés et le prix auquel le sang et ses dérivés sont dispensés et délivrés est fixé de façon à exclure tout profit (art. 5 et 6 de la loi du 5 juillet 1994);
- le don d'embryons surnuméraires ou de gamètes doit être gratuit, de même que leur affectation à un programme de recherche; la commercialisation des embryons surnuméraires et plus généralement des embryons et gamètes est interdite (art. 19, 22 et 48 de la loi du 6 juillet 2007); s'agissant des prélèvements de gamètes, une indemnité peut être fixée pour couvrir les frais de déplacement ou de perte de salaire de la personne prélevée ainsi que les frais d'hospitalisation inhérents au prélèvement d'ovocytes de la donneuse (art. 48);
- les mêmes principes s'appliquent au don de matériel corporel humain régi par la loi du 19 décembre 2008, plus amplement détaillée ultérieurement.

12. Il convient également d'examiner la question de savoir si la négligence de soi, voire l'automutilation, au sens corporel mais peut-être aussi dans un sens plus moral, en lien avec la dignité humaine, peuvent justifier une intervention du droit, contraignante sur le plan de l'autodétermination. Cette question appelle une réponse nuancée.

La loi relative aux droits du patient, par exemple, insiste sur le droit de celui-ci de refuser ou de retirer son consentement pour toute intervention, sa mort dût-elle s'ensuivre en cas de maladie létale – avec obligation pour le médecin de prodiguer des soins (palliatifs) de qualité – mais elle autorise également le médecin, dans un cas d'urgence, à pratiquer toute intervention qu'il juge nécessaire dans l'intérêt du patient, étant entendu qu'il doit, dès que cela devient possible, agir conformément aux dispositions de principe (art. 8, §§ 4 et 5).

La loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux (M.B., 27 juillet 1990) tend à concilier la nécessité de protéger l'individu et la société contre les

⁴¹ Y.-H. LELEU et G. GENICOT, La maîtrise de son corps par la personne, *J.T.*, 1999, pp. 594-595. La limite tenant à la protection de l'intégrité de l'espèce humaine sera rencontrée notamment dans les lois des 11 mai 2003 et 6 juillet 2007, dont il sera question plus loin.

conséquences néfastes d'une absence de traitement des maladies psychiques et mentales graves, en ce compris celles consécutives à certaines assuétudes, avec le respect, imposé par la Convention européenne des droits de l'homme, de la vie privée et de l'intégrité physique du malade. Elle crée pour ces personnes un cadre thérapeutique adapté, le cas échéant sous la contrainte, en particulier lorsqu'elles constituent une menace grave pour la vie ou l'intégrité d'elles-mêmes, d'autrui ou de la société, et permet d'imposer une prise en charge psychiatrique en milieu hospitalier ou des soins en milieu familial⁴².

13. Le recours à l'ordre public peut viser la protection d'autrui, lorsqu'une intervention corporelle est imposée à l'individu dans un but sanitaire⁴³ ou de régulation de la vie en société. L'une des limites fixées à la maîtrise du sujet sur son corps consiste en l'interdiction de compromettre la santé ou la sécurité d'une autre personne par l'exercice de ce droit.

14. Enfin, cette "barrière", et aussi en filigrane le respect de la dignité humaine, justifient les incriminations pénales d'atteintes physiques graves portées à une victime même consentante, en particulier dans l'hypothèse du sadomasochisme. Selon la Cour de cassation belge, il y a cependant lieu de tenir à cet égard le plus grand compte de ce que, en principe, les pratiques sexuelles sadomasochistes relèvent de la vie privée des protagonistes, ce qui peut constituer une cause d'excuse donnant lieu à l'exclusion de toute peine pénale, en vertu de l'article 8 de la C.E.D.H.⁴⁴. La Cour européenne des droits de l'homme a été saisie de la même affaire et a considéré que la condamnation – de principe – prononcée n'enfreignait pas l'article 8, § 2, de la Convention. Il n'est pas inutile de reproduire en note les considérations très pertinentes qu'elle a développées à cette fin car, comme on l'a déjà souligné, la Cour y énonce que le droit d'entretenir des relations sexuelles découle du *droit de disposer de son corps*, partie intégrante

⁴² Voir notamment à ce propos, outre l'avis du Comité consultatif de bioéthique n° 21 du 10 mars 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte : *Protection des malades mentaux et incapacités des majeurs. Le droit belge après les réformes*, M.-T. MEULDERS-KLEIN (éd.), Story-Scientia, 1993; *Het statuut van de geestesgestoorden*, P. SENAËVE (éd.), Maklu, 1999; F. SWENNEN, *Geestesgestoorden in het Burgerlijk Recht*, Intersentia, 2000; P. BOXHO, Applications médico-légales de la loi du 26 juin 1990, *Rev. trim. dr. fam.*, 2003, p. 9 et in *Les incapacités*, Y.-H. LELEU (éd.), Larcier, CUP, 2003, p. 241; J. POUSSON-PETIT, La protection personnelle des malades mentaux dans les principaux droits européens, *Rev. eur. dr. privé*, 1995, p. 383; M. VERRYCKEN, De gedwongen psychiatrische opname en het voorlopige bewind na 7 jaar toepassing, *Rev. dr. santé*, 1999-2000, p. 112. Voir également – d'un point de vue pénal et de défense sociale – la loi du 21 avril 2007 relative à l'internement des personnes atteintes d'un trouble mental (*M.B.*, 13 juillet 2007), qui entend adapter le système de défense sociale à l'évolution des connaissances scientifiques en matière de psychiatrie et à l'inscrire dans la perspective tracée par la réforme du droit de l'exécution des peines en se situant au carrefour d'un double projet : assurer la protection de la société et encadrer le soutien thérapeutique aux auteurs d'infractions qui souffrent d'un trouble mental grave et durable (voir le commentaire de D. VANDERMEERSCH, *J.T.*, 2008, p. 117).

⁴³ Il s'agit par exemples des vaccinations obligatoires (loi sanitaire du 1^{er} septembre 1945; arrêté du Régent du 6 février 1946 rendant obligatoire la vaccination antivariolique; arrêté royal du 29 octobre 1964 relatif à la police sanitaire du trafic international; arrêté royal du 26 octobre 1966 rendant obligatoire la vaccination antipoliomyélitique; arrêté royal du 1^{er} mars 1971 relatif à la prophylaxie des maladies transmissibles). Le dépistage de certaines maladies graves, notamment le sida, peut également être imposé pour pouvoir accéder à une profession, particulièrement dans le secteur hospitalier, ou préalablement à un don de sang (art. 8 de la loi du 5 juillet 1994). Il faut également mentionner ici les mesures administratives de lutte contre les maladies contagieuses et les pandémies, les tests sanguins ou génétiques sous contrainte en matière pénale, les fouilles corporelles, les contrôles anti-dopage, etc.

⁴⁴ Cass., 6 janvier 1998, *R.D.P.*, 1999, p. 562, note A. DE NAUW, *Rev. trim. dr. fam.*, 2000, p. 203, note G. GENICOT, Le sadomasochisme face à la liberté sexuelle et au droit au respect de la vie privée. La Cour de Strasbourg est – de manière compréhensible – moins libérale et ne juge pas contraire à cette disposition la condamnation effective, par les juridictions anglaises, de personnes s'étant livrées à des pratiques sadomasochistes violentes (C.E.D.H., arrêt *Laskey, Jaggard et Brown c. Royaume-Uni* du 19 février 1997, *D.*, 1998, jur., p. 97, note J.-M. LARRALDE, *R.T.D.H.*, 1997, p. 733, note M. LEVINET).

de la notion d'autonomie personnelle, laquelle peut s'entendre au sens du *droit d'opérer des choix concernant son propre corps*⁴⁵.

15. En ce qui concerne les limites qui sont posées au don d'organes et de tissus, *in vivo* et *post mortem*, il convient de renvoyer, d'une part, à la **loi du 13 juin 1986**⁴⁶ et, d'autre part, à la **loi du 19 décembre 2008** examinée ci-après. La loi du 13 juin 1986 s'applique au prélèvement d'organes du corps d'une personne, appelée "donneur", en vue de leur transplantation à *des fins thérapeutiques* sur le corps de la même personne ou d'une autre personne, appelée "receveur". Le prélèvement et la transplantation doivent être effectués par un médecin dans un hôpital.

Le prélèvement *sur des personnes vivantes* fait l'objet des articles 5 à 9 de la loi. Il ne peut être effectué que sur un donneur majeur⁴⁷ consentant⁴⁸. Lorsque le prélèvement peut avoir des

⁴⁵ "L'article 8 de la Convention protège le droit à l'épanouissement personnel, que ce soit sous la forme du développement personnel ou sous l'aspect de l'autonomie personnelle qui reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de l'article 8. Ce droit implique le droit d'établir et entretenir des rapports avec d'autres êtres humains et le monde extérieur, en ce compris dans le domaine des relations sexuelles, qui est l'un des plus intimes de la sphère privée et est à ce titre protégé par cette disposition. Le droit d'entretenir des relations sexuelles découle du droit de disposer de son corps, partie intégrante de la notion d'autonomie personnelle. A cet égard, la faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend peut également inclure la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant d'une nature physiquement ou moralement dommageables ou dangereuses pour sa personne. En d'autres termes, la notion d'autonomie personnelle peut s'entendre au sens du droit d'opérer des choix concernant son propre corps. Il en résulte que le droit pénal ne peut, en principe, intervenir dans le domaine des pratiques sexuelles consenties qui relèvent du libre arbitre des individus. Il faut dès lors qu'il existe des raisons particulièrement graves pour que soit justifiée, aux fins de l'article 8, § 2, de la Convention, une ingérence des pouvoirs publics dans le domaine de la sexualité. En l'espèce, en raison de la nature des faits incriminés, l'ingérence que constituent les condamnations prononcées n'apparaît pas disproportionnée. Si une personne peut revendiquer le droit d'exercer des pratiques sexuelles le plus librement possible, une limite qui doit trouver application est celle du respect de la volonté de la "victime" de ces pratiques, dont le propre droit au libre choix quant aux modalités d'exercice de sa sexualité doit aussi être garanti. Ceci implique que les pratiques se déroulent dans des conditions qui permettent un tel respect, ce qui ne fut pas le cas. En effet, à la lumière notamment des éléments retenus par la cour d'appel, il apparaît que les engagements des requérants visant à intervenir et arrêter immédiatement les pratiques en cause lorsque la "victime" n'y consentait plus n'ont pas été respectés. De surcroît, au fil du temps, toute organisation, tout contrôle de la situation étaient devenus absents. Il y a eu une escalade de violence et les requérants ont eux-mêmes avoué qu'ils ne savaient pas où elle se serait terminée" (C.E.D.H., arrêt *K.A. et A.D. c. Belgique* du 17 février 2005, §§ 83-85, *J.T.*, 2005, p. 331, obs. F. KRENC, *Rev. trim. dr. fam.*, 2008, p. 697, note M. DEMARET). En doctrine, voir notamment M. FABRE-MAGNAN, *Le sadisme n'est pas un droit de l'homme*, *D.*, 2005, p. 2973; J.-L. RENCHON, *La liberté sexuelle n'a-t-elle plus d'autre limite que la liberté sexuelle? A propos de l'arrêt K.A. et A.D. c. Belgique* du 17 février 2005 de la C.E.D.H., in *En hommage à Francis Delpérée. Itinéraires d'un constitutionnaliste*, Bruylant/L.G.D.J., 2007, p. 1309; D. ROMAN, "Le corps a-t-il des droits que le droit ne connaît pas"? *La liberté sexuelle et ses juges, étude de droit français et comparé*, *D.*, 2005, p. 1508.

⁴⁶ Le système mis en place par cette loi est assurément conforme à l'article 19 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Voir à ce sujet l'avis n° 11 du Comité consultatif de bioéthique du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation; I. BOONE, *Het wegnemen en transplanteren van organen volgens het Belgische recht*, *T.P.R.*, 1996, p. 91; S. et Y. OSCHINSKY, *Prélèvement et transplantation d'organes*, *J.T.*, 1987, p. 169; B. SINDIC, *De la capacité du mineur en matière de prélèvement et de transplantation d'organes*, *Ann. dr. Louvain*, 2002, p. 225.

⁴⁷ Par exception, lorsque le prélèvement ne peut normalement pas avoir de conséquences graves pour le donneur, lorsqu'il porte sur des organes ou des tissus qui peuvent se régénérer et lorsqu'il est destiné à la transplantation sur un frère ou une sœur du donneur, il peut être effectué sur une personne n'ayant pas atteint l'âge de 18 ans. Le prélèvement est alors subordonné au consentement préalable du donneur s'il a atteint l'âge de 12 ans; en deçà de cet âge, le donneur doit préalablement pouvoir donner son avis; si le donneur n'est pas en mesure de manifester sa volonté en raison de son état mental, le consentement exprimé par ses parents ou par son tuteur est requis. La loi consacre ainsi pleinement l'idée de "capacité naturelle" du mineur doué de discernement, s'agissant de son corps et des décisions médicales qui le concernent; sur cette notion, voir Y.-H. LELEU et G. GENICOT, *Le droit médical*, De Boeck Université, 2001, pp. 85-91; N. COLETTE-BASECQZ, S. DEMARS et M.-N.

conséquences pour le donneur ou lorsqu'il porte sur des organes, des tissus ou des cellules qui ne se régénèrent pas, il ne peut être effectué que si la vie du receveur est en danger et que si la transplantation d'organes, de tissus ou de cellules provenant d'une personne décédée ne peut produire un résultat aussi satisfaisant. Le consentement à un prélèvement d'organes peut être révoqué à tout moment.

Le prélèvement *post mortem* est visé par les articles 10 à 14 de la loi, qui instaurent à cet égard un système dit *opting out* : les organes destinés à la transplantation, ainsi qu'à la préparation de substances thérapeutiques, peuvent être prélevés sur le corps de toute personne, *sauf* s'il est établi qu'une opposition a été exprimée contre un prélèvement, opposition que les personnes majeures capables de manifester leur volonté peuvent seules exprimer. Le mineur capable de manifester sa volonté peut exprimer son opposition lui-même mais elle peut également l'être, durant sa vie, par l'un de ses parents ou par son tuteur; s'il est incapable de manifester sa volonté, seuls ces derniers pourront exprimer l'opposition. De même, si un majeur n'est pas en mesure de manifester sa volonté en raison de son état mental, l'opposition peut être exprimée durant sa vie par son représentant légal, par son administrateur provisoire ou à leur défaut par son plus proche parent. Un mode d'expression de l'opposition au prélèvement est organisé, en vertu duquel celle-ci peut être actée via les administrations communales et les services du Registre national; un mode d'expression de la *volonté expresse* de toute personne en qualité de donneur est également mis en place.

16. Quant au prélèvement de matériel humain à fins de recherches scientifiques, il est plus spécifiquement réglementé que celui des organes par 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** (M.B., 30 décembre 2008). Cette loi, déjà évoquée, porte plusieurs interdictions ou impose certaines précautions traduisant, outre la nécessité du respect de l'ordre public, celui de la vie privée des personnes et de l'intégrité de l'espèce humaine.

En premier lieu, la *gratuité* du prélèvement de matériel humain est évidemment confirmée : aucun avantage matériel ne peut être offert en échange du don de matériel corporel humain (art. 6, § 1^{er}). Le réalisme économique justifie toutefois, sans enfreindre le principe de gratuité, qu'un défraiement soit accordé au donneur, comme à tous les intervenants, personnes privées ou structures, mais avec un encadrement précis (art. 6, §§ 2 et 3).

Manifestement, le législateur a également voulu interdire l'intéressement du donneur aux *profits* générés par l'utilisation de son matériel corporel, notamment dans le cadre de brevets⁴⁹. Cette interdiction pondère judicieusement les intérêts en présence et est de nature à encourager la liberté de recherche scientifique.

Au titre des interdictions justifiées par d'autres considérations, d'ordre plus éthique, on peut citer, sans être limitatifs (art. 8) : le prélèvement de cellules et tissus humains sans but

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

⁴⁸ Si la personne n'est pas en mesure de manifester sa volonté en raison de son état mental, le prélèvement est subordonné au consentement du mandataire légal ou désigné par le patient ou, si une telle personne fait défaut ou ne souhaite pas intervenir, d'une personne désignée en application de l'article 14 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients.

⁴⁹ B. FONTEYN et P. SLEGGERS, L'utilisation de matériel corporel à des fins scientifiques : commentaires à propos de la loi du 19 décembre 2008, *J.T.*, 2009, p. 206, n° 1.

diagnostique, préventif ou thérapeutique scientifiquement fondé ou à des fins pertinentes de recherche; le prélèvement dont les conséquences attendues pour le donneur vivant ne sont pas proportionnelles au but poursuivi; le prélèvement destiné à un usage différé pour un receveur particulier et identifié, ce dernier étant toutefois possible dans certaines situations qui le nécessitent d'un point de vue thérapeutique.

II. La régulation de l'autodétermination corporelle de la personne

17. Les développements qui suivent examineront plus particulièrement les enjeux de la procréation (A) et de la génétique (B) et aussi, parce que le questionnaire nous y invite, le statut du corps sans vie (C).

A. Statut et protection de l'embryon et du fœtus; recherches sur les embryons *in vitro*; procréations médicalement assistées

18. Les principales sources en droit belge sont ici la **loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*** (M.B., 28 mai 2003)⁵⁰ et la **loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes** (M.B., 17 juillet 2007)⁵¹.

19. La question du statut de l'embryon ou du fœtus ne reçoit pas en droit positif belge une réponse tranchée. Les deux lois précitées n'instaurent pas de différence entre l'embryon conçu lors d'une grossesse normale (*in vivo*) et l'embryon issu d'une conception *in vitro*. La personnalité juridique n'est, classiquement, acquise qu'à la naissance et pourvu que l'enfant naisse vivant et viable, avec la fiction rétroactive de l'adage *Infans conceptus pro nato habetur quoties de commodis ejus agitur* : lorsque l'enfant né vivant y trouve un intérêt ou est susceptible de recueillir des droits, on peut le considérer comme ayant acquis la personnalité civile dès sa conception⁵². La personnalité prénatale est ainsi affectée de la condition suspensive d'une naissance en vie, fiction qui s'enracine dans le droit romain et s'induit des articles 328, alinéa 2, 725 et 906 du Code civil.

Au-delà de cette règle civiliste, l'embryon se voit qualifié, dans ces deux lois, 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". L'article 2, 1^o, de la loi du 19 décembre 2008 définit pour sa part le "matériel

⁵⁰ Commentaires : Y.-H. LELEU, La loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, *Rev. trim. dr. fam.*, 2003, p. 715; N. DENIES, La loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro* ou la science à l'épreuve du droit, *J.T.*, 2003, p. 693.

⁵¹ Commentaires : 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; 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, *R.T.D.F.*, 2008, p. 279; 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. 762.

⁵² L'adage a fait l'objet d'une étude très approfondie (N. MASSAGER, *Les droits de l'enfant à naître*, Bruylant, 1997).

corporel humain" qui constitue son objet comme "tout matériel biologique humain, y compris les tissus et les cellules humains, *les gamètes, les embryons, les fœtus*, ainsi que les substances qui en sont extraites, et quel qu'en soit leur degré de transformation". Ces définitions sont dépourvues de réelle incidence ontologique sur la suite des réflexions; il ne s'agit que de qualifications "fonctionnelles" visant à délimiter le champ d'application de ces lois⁵³.

Il importe de souligner que ces textes soumettent les gamètes et les embryons au *même régime global*. Elles ne distinguent pas selon les stades du développement de la vie et, ainsi, confirment qu'il est pertinent d'appliquer à l'embryon la qualification d'*être humain* – existence biologique, nature humaine – et non de celle de *personne* au sens juridique, la distinction n'étant pas pure argutie⁵⁴. Il semble, pour le surplus, vain de vouloir nourrir un débat sans fin; le statut juridique de l'embryon et du fœtus – et la protection corrélative qu'il y a lieu de leur accorder – est probablement la question, parmi celles qu'a fait naître le développement progressif des techniques de procréation assistée, qui a fait couler le plus d'encre⁵⁵. Protéger l'embryon, déjà être, personne en devenir, n'implique pas de l'affubler d'un costume juridique qui n'est pas fait pour lui et ne saurait lui convenir.

La Cour européenne des droits de l'homme le confirme à propos de la problématique de l'atteinte mortelle involontaire au fœtus, lorsqu'elle estime "qu'il n'est ni souhaitable ni même possible actuellement de répondre dans l'abstrait à la question de savoir 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'embryon⁵⁶. A cet égard, il n'est pas inutile de rappeler qu'en droit belge, 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 contre tout acte volontaire ou involontaire entraînant sa mort et qualifie d'homicide involontaire l'acte du médecin qui, par sa faute ou sa négligence, 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-utérine⁵⁷.

⁵³ Y.-H. LELEU, La loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, *R.T.D.F.*, 2003, p. 718, n° 6; N. GALLUS, La procréation médicalement assistée et les droits de l'homme, *R.T.D.H.*, 2008, p. 886, note 12.

⁵⁴ P. MURAT, Réflexions sur la distinction être humain / personne juridique, *Dr. fam.*, 1997, chr. n° 9. Il n'y a aucune raison de penser, à supposer qu'à l'avenir la technique le permette, que le fœtus qui grandirait en dehors de l'utérus (ectogenèse) ne pourrait pas devenir légalement une personne au sens juridique du terme.

⁵⁵ Dans son avis n° 18 du 16 septembre 2002 relatif à la recherche sur l'embryon humain *in vitro*, le Comité consultatif de bioéthique est lui-même parvenu au constat nuancé que plusieurs opinions bien différentes existaient en son sein. Bibliographie sélective, limitée à la doctrine belge : Y.-H. LELEU et E. LANGENAKEN, Quel statut pour l'embryon et le fœtus dans le champ juridique belge?, *J.T.*, 2002, p. 657; *L'embryon humain in vitro*, Y. ENGLERT et A. VAN ORSHOVEN (éd.), De Boeck, 2000; L. ROEGIERS, L'énigmatique embryon *in vitro*, in *Procréation médicalement assistée : régulation publique et enjeux bioéthiques*, N. SCHIFFINO et F. VARONE (dir.), Bruylant, 2003, p. 135.

⁵⁶ C.E.D.H., arrêt *Vo c. France* du 8 juillet 2004, *J.C.P.*, 2004, II, 10158, note M. LEVINET, *D.*, 2004, p. 2456, note J. PRADEL, *RTDciv.*, 2004, p. 714, obs. J. HAUSER et p. 799, obs. J.-P. MARGUENAUD, *Dr. fam.*, 2004, p. 43, n° 194, note P. MURAT, *Rev. trim. dr. fam.*, 2005, p. 368, *Grands arrêts de la C.E.D.H.*, PUF, 4^e éd., 2007, p. 97. Dans l'analyse de la Cour, ce qui importe en cas d'atteinte mortelle involontaire au fœtus, c'est que la mère dispose de recours adéquats et efficaces afin de mettre en cause la responsabilité du médecin dans la perte de son enfant *in utero* et d'obtenir réparation de son préjudice. Voir aussi S. VAN DROOGHENBROECK, Leaving things undecided... Les incertitudes du juge européen sur le droit à la vie, *Journ. jur.*, 2004/36, p. 11; E. SERVERIN, Réparer ou punir? L'interruption accidentelle de grossesse devant la Cour européenne des droits de l'homme, *D.*, 2004, p. 2801; auparavant, F. SUDRE, Les incertitudes du juge européen face au droit à la vie, in *Mélanges Christian Mouly*, Litec, 1998, p. 337.

⁵⁷ Cass., 11 février 1987, *Pas.*, 1987, I, 694, concl. JANSSENS DE BISTHOVEN, *J.T.*, 1987, p. 738, note F. KEFER, La protection pénale de l'enfant à naître, *J.L.M.B.*, 1987, p. 630, note M. PREUMONT; auparavant, C. HENNAU-HUBLET, La protection pénale du fœtus en droit belge face aux expérimentations biomédicales, *J.T.*,

20. Les *utilisations possibles* des gamètes et embryons constituent depuis longtemps un point focal d'attention. Ainsi en est-il, par exemple, de la conception d'un embryon à d'autres fins qu'une grossesse, du droit du donneur de gamètes de conserver la disposition de celles-ci en cas de procréation assistée, de l'autorisation du don anonyme et/ou du don non attribué (receveur inconnu) ou du droit de disposer de ses gamètes en cas de décès du donneur. De nombreux textes supranationaux, à visée déclaratoire et non coercitive, envisagent ces questions plus ou moins explicitement; leur exposé dépasse le cadre du présent rapport, qui se centrera sur le régime dessiné par le législateur belge, lequel est conforme aux préceptes ainsi énoncés⁵⁸.

Si la Belgique est tolérante envers les manipulations génétiques et les recherches sur embryons, les indispensables limites éthiques sont bien présentes dans les lois des 11 mai 2003 et 6 juillet 2007. Dans notre pays, la procréation médicalement assistée se pratique et se développe depuis plusieurs décennies avec succès et sans excès; le même avenir éthiquement correct semble promis aux recherches en matière de cellules souches. Les jalons nécessaires ont été progressivement posés par la doctrine et par le Comité consultatif de bioéthique, les pratiques étant déjà encadrées de manière responsable par les déontologies médicale et scientifique. La **loi du 11 mai 2003** réussit à concilier harmonieusement la protection de l'embryon et la liberté de la recherche. Elle refuse toute position de principe, dans le respect d'un contexte sociétal pluraliste, et se centre plutôt sur l'encadrement de la recherche sur les embryons par des garanties d'ordre principalement éthique et très incidemment économique.

On citera ainsi en exemples de cette tendance plusieurs lignes de force de ce texte :

- la recherche sur les embryons *in vitro* ne peut être entreprise que s'il n'existe pas de méthode de recherche alternative ayant une efficacité comparable et doit 1° avoir un objectif thérapeutique ou viser l'avancement des connaissances en matière de fertilité, de stérilité, de greffes d'organes ou de tissus, de prévention ou de traitement de maladies; 2° être basée sur les connaissances scientifiques les plus récentes et satisfaire aux exigences d'une méthodologie correcte de la recherche scientifique; 3° être effectuée dans un laboratoire agréé lié à un programme universitaire de soins de médecine reproductive ou de génétique humaine et dans les circonstances matérielles et techniques adaptées; 4° être réalisée sous le contrôle d'un médecin spécialiste ou d'un docteur en sciences et par des personnes possédant les qualifications requises; 5° être exécutée sur un embryon au cours des 14 premiers jours du développement, période de congélation non incluse (art. 3);

1983, p. 336; *adde* Corr. Anvers, 24 novembre 2000, *R.W.*, 2000-2001, p. 1423, notes C. DESMET et H. NYS, *J.D.J.*, 2001, n° 206, p. 45; Liège, 8° ch. corr., 22 novembre 2007, inédit, notice n° 2007/CO/84.

⁵⁸ Recommandation du Conseil de l'Europe n° 1986/1046 relative à l'utilisation d'embryons et fœtus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales, disponible sur le site <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta86/FREC1046.htm>; Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, dont l'article 18 dispose que "*lorsque la recherche sur les embryons in vitro est admise par la loi, celle-ci assure une protection adéquate de l'embryon. La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite*", et ses protocoles additionnels; Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, adoptée par l'Unesco le 11 novembre 1997; Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, adoptée par l'Unesco le 19 octobre 2005. Sur ces deux derniers textes, importants car universels, voir N. LENOIR, La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme de l'Unesco du 11 novembre 1997, in *Rapport public du Conseil d'Etat (de France) 1998, Réflexions sur le droit de la santé*, Etudes & Documents n° 49, p. 339; *Bioéthique et droit international. Autour de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, C. BYK (dir.), Litec / LexisNexis, 2007.

- la constitution des embryons *in vitro* à des fins de recherche est interdite, *sauf* si l'objectif de la recherche ne peut être atteint par la recherche sur les embryons surnuméraires et pour autant que les conditions de la loi soient remplies (art. 4);
- il est interdit 1° d'implanter des embryons humains chez les animaux ou de créer des chimères ou des êtres hybrides; 2° d'implanter des embryons soumis à des recherches chez les humains, *sauf* si les recherches ont été menées dans un objectif thérapeutique pour l'embryon lui-même ou lorsqu'il s'agit d'une recherche d'observation ne portant pas atteinte à l'intégrité de l'embryon; 3° d'utiliser des embryons, des gamètes et des cellules souches embryonnaires à des fins commerciales; 4° d'accomplir des recherches ou des traitements à caractère *eugénique* (au sens de "sélection ou amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques de l'espèce humaine"); 5° d'accomplir des recherches ou des traitements axés sur la *sélection du sexe* (sauf exception thérapeutique, si cette sélection permet d'écarter les embryons atteints de maladies liées au sexe) (art. 5);
- le clonage reproductif humain est interdit (art. 6);
- toute recherche sur des embryons *in vitro* doit être soumise au préalable, pour avis, au comité local d'éthique de l'établissement universitaire concerné et, si cet avis est favorable, à la Commission fédérale pour la recherche médicale et scientifique sur les embryons *in vitro* que la loi institue (art. 7);
- les personnes concernées donnent leur *consentement* préalable libre, éclairé et consigné par écrit à l'utilisation des gamètes ou des embryons *in vitro* à des fins de recherche, après avoir reçu toutes les informations nécessaires; elles ont le droit de refuser de céder des gamètes ou des embryons *in vitro* à des fins de recherche et/ou de traitement et de retirer leur consentement jusqu'au début de la recherche; le refus *a posteriori* peut être donné valablement par un seul des donneurs (art. 8).

21. La **loi du 6 juillet 2007** complète ces règles par la proclamation de plusieurs principes ou options substantiels qui, d'une part, sont conformes à ce qu'il est convenu d'appeler le droit fondamental de la bioéthique et, d'autre part, accèdent pleinement l'idée d'autonomie de la personne et du couple et, partant, de maîtrise. Le législateur s'est en définitive immiscé fort peu dans l'autonomie des personnes et dans la liberté d'action des centres de fécondation⁵⁹. Ainsi, le don d'embryons surnuméraires ou de gamètes doit être gratuit, de même que leur affectation à un programme de recherche. Est expressément interdite la commercialisation des embryons surnuméraires (art. 19) et plus généralement des embryons et gamètes (art. 22 et 48); le défraiement est possible⁶⁰.

L'*anonymat* résultant de l'utilisation de gamètes ou d'embryons au cours d'une PMA est par principe garanti⁶¹. Le don d'embryons surnuméraires, licite, doit être anonyme (art. 22). Ce n'est pas le cas du don de gamètes puisque "le don non anonyme résultant d'un accord entre le donneur et le ou les receveurs est autorisé" (art. 57)⁶². Il va de soi que, si l'anonymat du don

⁵⁹ La volonté affirmée était de laisser "une large marge de manœuvre au médecin ou au centre de fécondation consulté" et de créer "un cadre large et tolérant pour les patients tout en y posant quelques balises claires et essentielles pour les médecins et qui complètent les textes existants" (Rapport, *Doc. parl.*, Chambre, 2006-2007, n° 51-2567/004, p. 3).

⁶⁰ Voir déjà en ce sens l'article 4 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (Y.-H. LELEU et G. GENICOT, *Le droit médical*, De Boeck Université, 2001, pp. 215-216, n° 261).

⁶¹ Ce point, qui a fait l'objet d'un large débat parlementaire, a surtout recueilli l'attention de la doctrine française.

⁶² Autrement dit, les auteurs du projet parental pourront faire appel à un homme et à une femme de leur entourage afin d'obtenir un spermatozoïde et un ovule en vue de créer un embryon qui sera ensuite transféré chez la mère. Il a été observé qu'"en clarifiant les règles de filiation et en renforçant la sécurité juridique des donneurs,

de sperme peut aisément être envisagé, cela est beaucoup plus théorique s'agissant du don d'ovocytes, le traitement étant à ce point lourd qu'il est compréhensible qu'une femme ne veuille s'y plier que pour aider une autre femme qu'elle connaît. Bien que la question de la valeur de la vérité et du secret en matière de filiation soit extrêmement délicate⁶³, nous approuvons, sur le plan des principes, les mesures favorables au droit de l'enfant de connaître ses origines biologiques, ce droit fondamental devant prévaloir⁶⁴. Il reste que cette hypothèse de don non anonyme est probablement vouée à demeurer marginale. La conséquence juridique la plus marquante de l'anonymat est qu'*aucun lien de filiation* ne pourra être établi entre l'enfant à naître et le donneur⁶⁵.

A l'aune du principe de maîtrise de la personne ou du couple, l'aspect majeur de la loi du 6 juillet 2007 consiste en la prévalence du *consensualisme* à tous les stades : le processus est en permanence de type *contractuel*⁶⁶. Ceci confirme clairement le recul du "principe" d'indisponibilité du corps humain, qui ne saurait être indisponible *pour le sujet lui-même*. Le législateur belge consacre ainsi une démonstration audacieuse selon laquelle le principe est désormais plutôt la *disponibilité* du corps et l'indisponibilité, qui émane de "l'imaginaire doctrinal", n'a de valeur qu'incantatoire et n'est qu'une exception aux contours fort limités et en maintes circonstances non conforme à la réalité des faits⁶⁷. Ainsi, préalablement à toute

le projet de loi ouvre la porte à la possibilité de développer des programmes de don non anonyme" (Rapport, *Doc. parl.*, Chambre, 2006-2007, n° 51-2567/004, pp. 8-9). Sur cette question, 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, *R.T.D.F.*, 2008, pp. 331-341.

⁶³ Voir l'avis n° 37 du Comité consultatif de bioéthique du 13 novembre 2006 sur l'usage des tests ADN en matière de détermination de la filiation et son annexe juridique. Là encore, c'est en doctrine française que les réflexions sur ce point sont les plus poussées; voir toutefois F. RIGAUD, Le droit de connaître ses origines, in *Le droit de la famille à l'épreuve de la Convention européenne des droits de l'homme*, F. KRENC et M. PUECHAVY (dir.), Bruylant/Nemesis, coll. Droit & Justice, 2008, n° 78, p. 105.

⁶⁴ Les réflexions sur le droit de l'enfant de connaître ses origines se sont renouvelées à la suite des arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme *Mikulic c. Croatie* du 7 février 2002 (*J.C.P.*, 2002, I, 157, n° 13, obs. F. SUDRE, *J.C.P.*, 2003, I, 148, obs. J. RUBELLIN-DEVICHI) et surtout *Odièvre c. France* du 13 février 2003 (*J.C.P.*, 2003, II, 10.049, note A. GOUTTENNOIRE-CORNUT et F. SUDRE, *R.G.D.C.*, 2003, p. 403, note J. VAN BROECK, *Dr. fam.*, 2003, 23, note P. MURAT, *Rev. trim. dr. fam.*, 2004, p. 629, *Gaz. Pal.*, 16-18 janvier 2005, p. 11, note S. ROYANT). Dans son avis du 14 février 2006 (n° 79 et 93-95), le Conseil d'Etat a estimé que l'anonymat ne pouvait être absolu et devait toujours pouvoir être levé. La loi prévoit cependant que le centre doit garantir l'anonymat des donneurs en rendant *inaccessible* toute donnée permettant leur identification (art. 28 et 57).

⁶⁵ G. GENICOT, La maîtrise du début de la vie : la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée, *J.T.*, 2009, pp. 21-22; X. DIJON, La filiation paternelle de l'enfant né par insémination artificielle avec donneur, *R.G.D.C.*, 1990, p. 95; N. MASSAGER, L'influence des techniques de procréation médicalement assistée sur la filiation de l'enfant à naître, in *Dix années d'application du nouveau droit de la filiation*, éd. Jeune Barreau de Liège, 1997, p. 135; M.-N. VEYS, Afstamming na medisch begeleide voortplanting en draagmoederschap, *R.G.D.C.*, 2006, p. 402. Pour une critique, C. LABRUSSE-RIOU, Difficultés, contradictions et apories du droit de la "bioéthique", in *Le droit privé français à la fin du XXe siècle. Etudes offertes à Pierre Catala*, Litec, 2001, pp. 285-286.

⁶⁶ Sur le modèle contractuel en bioéthique, voir F. BELLIVIER et C. NOIVILLE, *Contrats et vivant. Le droit de la circulation des ressources biologiques*, LGDJ, 2006.

⁶⁷ M. GOBERT, Réflexions sur les sources du droit et les "principes" d'indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes (à propos de la maternité de substitution), *RTDciv.*, 1992, p. 489. Comp. M. FABRE-MAGNAN, Le domaine de l'autonomie personnelle. Indisponibilité du corps humain et justice sociale, *D.*, 2008, p. 31; M.-T. MEULDERS-KLEIN, Réflexions sur l'état des personnes et l'ordre public, in *Ecrits en hommage à Gérard Cornu*, PUF, 1994, p. 317 et in *La personne, la famille et le droit. 1968-1998. Trois décennies de mutations en occident*, Bruylant/LGDJ, 1999, p. 135; D. ROMAN, "A corps défendant". La protection de l'individu contre lui-même, *D.*, 2007, p. 1284; A. SERIAUX, Le principe d'ordre public de l'indisponibilité du corps humain, in *Le droit, la médecine et l'être humain*, P.U. Aix-Marseille, 1996, p. 147. Pour une description de cette évolution, voir l'avis du Comité consultatif de bioéthique n° 43 du 10 décembre 2007 sur la commercialisation de parties du corps humain, ainsi que J.-L. RENCHON, Indisponibilité, ordre public et

démarche médicale relative à la PMA, et notamment à toute implantation d'embryons ou insémination de gamètes, les auteurs du projet parental et le centre de fécondation établissent une convention (art. 7) qui prévoit notamment l'affectation, dans certaines circonstances, des embryons ou gamètes surnuméraires cryoconservés (art. 13 et 42). Conformément au principe de révocabilité *ad nutum* du consentement en matière d'atteintes au corps humain⁶⁸, les instructions des auteurs du projet parental peuvent être modifiées jusqu'à l'accomplissement de la dernière instruction donnée (art. 8, 14 et 43). S'il s'agit d'un couple, les instructions et modifications doivent naturellement être faites *de commun accord*⁶⁹.

On soulignera que la loi du 6 juillet 2007 définit l'auteur du projet parental comme "*toute personne ayant pris la décision de devenir parent*" par le biais d'une PMA, l'autonomie étant ici aussi consacrée. L'accès à la PMA se voit placé sous la responsabilité de l'équipe médicale et non sous la tutelle d'une morale imposée; l'une des options majeures du législateur belge est de n'avoir édicté aucune restriction de principe quant aux *choix de vie* du/des demandeur(s)⁷⁰. Dès lors, l'insémination ou l'implantation chez une femme célibataire se conçoivent, de même que chez une femme homosexuelle.

Soulignons encore que la *gestation pour autrui* ou maternité de substitution n'a jamais été formellement interdite en droit belge et ne l'est pas davantage par la loi du 6 juillet 2007, qui à proprement parler n'envisage pas les hypothèses de transfert d'un embryon dans l'utérus d'une "mère porteuse" qui "s'engagerait" à remettre à sa naissance l'enfant au couple stérile. Il n'y a certainement pas lieu de déduire de cette absence de réglementation que la gestation pour autrui serait interdite⁷¹.

autonomie de la volonté dans le droit des personnes et de la famille, in *Le Code civil entre ius commune et droit privé européen*, A. WIJFFELS (dir.), Bruylant, 2005, p. 269.

⁶⁸ Principe inscrit notamment aux articles 5 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine et 6 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, sans parler de l'article 8, § 4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

⁶⁹ Ce qui peut conduire à des situations douloureuses, comme en témoigne l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme *Evans c. Royaume-Uni* du 10 avril 2007 (*D.*, 2007, p. 1202, obs. C. DELAPORTE-CARRE; précédemment et dans le même sens, C.E.D.H., 4^e section, 7 mars 2006, *Gaz. Pal.*, 8-9 décembre 2006, p. 37, note MILLER, *RTDciv.*, 2006, p. 255, obs. J.-P. MARGUENAUD). Nous nous rallions à cet égard à l'analyse de N. GALLUS (La procréation médicalement assistée et les droits de l'homme, *R.T.D.H.*, 2008, p. 879); comp. L. AZOUX-BACRIE, Du consentement à la procréation médicalement assistée et de son retrait : une approche contestable, in *Le droit de la famille à l'épreuve de la Convention européenne des droits de l'homme*, F. KRENC et M. PUECHAVY (dir.), Bruylant/Nemesis, coll. Droit & Justice, 2008, n° 78, p. 91. Plus généralement : Le consentement du couple en cas de procréation médicalement assistée avec donneur, in *Médecine, bioéthique et droit. Questions choisies*, M. GOBERT (dir.), Economica, 1999, pp. 115 et s.

⁷⁰ Voir les développements de l'avis du Conseil d'Etat du 14 février 2006 (sp. n° 34-62 et 97-103), ainsi que celui du 3 octobre 2005 portant sur l'adoption monosexuée et la beau-parenté (*Doc. parl.*, Chambre, 2003-2004, n° 51-393/2); G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 22-24; M.-N. DERESE et G. WILLEMS, *op. cit.*, pp. 295-304; H. NYS et T. WUYTS, *op. cit.*, pp. 763-765.

⁷¹ Sur ce que – quoiqu'en pense la doctrine majoritaire – la maternité de substitution peut apparaître, hors but de lucre, comme licite et relevant de la maîtrise du corps, voir G. GENICOT, *op. cit.*, p. 23; Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Larcier, 2005, pp. 114-115, n° 119; *adde* l'article précité de M. GOBERT, Réflexions sur les sources du droit et les "principes" d'indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes (à propos de la maternité de substitution). Le Conseil d'Etat relève d'ailleurs dans son avis précité (n° 26), qui examine de manière approfondie cinq propositions de loi sur la question, au terme d'une analyse des droits fondamentaux applicables et de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, que, sur le principe du recours aux procédés de gestation pour autrui, aucune règle supérieure ne fait obstacle à l'adoption de textes visant à les autoriser et à les réglementer. De même, dans son avis n° 30 du 5 juillet 2004, le Comité consultatif de bioéthique considère que la gestation pour autrui "est éthiquement acceptable en principe", quoiqu'elle fasse naturellement l'objet de conceptions éthiques divergentes.

22. Pour conclure à propos des lois des 11 mai 2003 et 6 juillet 2007, il convient d'insister sur ce qu'elles bannissent fermement *les manipulations à visée eugénique et le clonage*, la seconde intégrant les définitions de la première. Tant le don d'embryons surnuméraires ou de gamètes que le diagnostic génétique préimplantatoire sont interdits lorsqu'ils sont à caractère eugénique, au sens d'"axé(s) sur la sélection ou l'amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques de l'espèce humaine"⁷². Sur ce point – que l'on peut considérer comme l'un des socles de base d'une bioéthique humaniste tendant à assurer le respect de la dignité et de la singularité de l'homme –, le législateur belge rejoint les recommandations et préceptes supranationaux⁷³.

Toutefois, ainsi qu'on l'a observé en énonçant les conditions que doivent remplir les recherches sur les embryons, il adopte, à l'instar du Comité consultatif de bioéthique, une approche plus nuancée à l'égard du clonage à des fins de recherche ou thérapeutiques⁷⁴. Il se confirme ainsi que les recherches sur les cellules souches totipotentes et la thérapie génique pourront progresser dans notre pays, qui devrait demeurer à la pointe dans ce domaine comme dans celui, pourtant également controversé, du diagnostic génétique préimplantatoire⁷⁵.

Il reste que, depuis ces lois, l'intégrité génétique de l'espèce humaine apparaît adéquatement protégée en droit belge : les manipulations génétiques et les atteintes au génome humain sont prosrites lorsqu'elles ne poursuivent pas un strict but thérapeutique, de même que les expérimentations ayant pour objet le mélange de plusieurs ADN, la sélection selon des critères génétiques lors des procréations assistées, l'eugénisme, la sélection du sexe pour des motifs non médicaux et le clonage reproductif. Quoique traditionnellement plus ouvert et tolérant que d'autres systèmes juridiques, notre droit se conforme ainsi aux préceptes supranationaux⁷⁶.

⁷² Articles 23, 52 et 67 de la loi du 6 juillet 2007, qui renvoient à l'article 5, 4°, de la loi du 11 mai 2003. Observons que l'appariement entre donneurs et receveurs – qui "consiste dans le choix des gamètes et des embryons surnuméraires (destiné) à éviter une trop grande dissemblance physique" entre eux – est licite et n'est pas considéré comme une pratique à caractère eugénique (art. 24 et 53).

⁷³ On voit que c'est ici l'humanité dans son ensemble qu'il s'agit de sauvegarder. Sur le clonage et l'eugénisme, voir notamment H. ATLAN, M. AUGÉ, M. DELMAS-MARTY, R.-P. DROIT et N. FRESCO, *Le clonage humain*, Seuil, 1999; C. BACHELARD-JOBARD, *L'eugénisme, la science et le droit*, PUF, coll. Partage du savoir, 2001; *R.T.D.H.*, 2003, n° 54, Progrès scientifiques ou techniques et droits de l'homme; S. et Y. OSCHINSKY, L'interdiction du clonage d'êtres humains, *J.T.*, 1998, p. 449; G.-R. PLATTNER, L'interdiction par le Conseil de l'Europe du clonage d'êtres humains, *Bull. D.H.*, 1998, n° 42, p. 38. Sur l'humanité comme sujet de droit, B. EDELMAN, Le concept juridique d'humanité, in *Le droit, la médecine et l'être humain*, P.U. Aix-Marseille, 1996, p. 245 et in *La personne en danger*, PUF, coll. Doctrine juridique, 1999, p. 527; G.B. KUTUKDJIAN, Le génome humain : patrimoine commun de l'humanité, in *Liber amicorum Hector Gros Espiell. Personne humaine et droit international*, Bruylant, 1997, p. 601; P. MARTENS, *Théories du droit et pensée juridique contemporaine*, Larcier, 2003, pp. 83-110.

⁷⁴ Y.-H. LELEU, La loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, *R.T.D.F.*, 2003, pp. 729-731; avis du Comité consultatif de bioéthique n° 10 du 14 juin 1999 sur le clonage humain reproductif, n° 24 du 13 octobre 2003 sur les cellules souches humaines et le clonage thérapeutique et n° 33 du 7 novembre 2005 relatif aux modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et/ou mélioratives.

⁷⁵ Un avis du Comité consultatif de bioéthique, en voie d'achèvement, porte sur l'utilisation du diagnostic génétique préimplantatoire en vue de détecter les porteurs sains d'une mutation causant une affection héréditaire sévère qui peut entraîner un risque élevé pour les descendants.

⁷⁶ Articles 13 et 14 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine; Recommandations du Conseil de l'Europe R(90)13 sur le dépistage génétique anténatal, le diagnostic génétique anténatal et le conseil génétique y relatif et R(92)3 sur les tests et le dépistage génétiques à des fins médicales (disponibles sur le site <https://wcd.coe.int/com>).

B. Informations génétiques : protection de la vie privée

23. A titre liminaire, nous précisons que la question de la brevetabilité appliquée à la thérapie génétique est résolue en droit belge par la **loi du 28 avril 2005 modifiant la loi du 28 mars 1984 sur les brevets d'invention en ce qui concerne la brevetabilité des inventions biotechnologiques** (*M.B.*, 13 mai 2005) transposant littéralement en droit belge la directive 98/44/CE du 6 juillet 1998. Nous n'aborderons pas cette question dans le présent rapport dans la mesure où elle fait l'objet de celui de Mme Andrée PUTTEMANS auquel nous renvoyons.

24. Il nous revient d'aborder les aspects proprement génétiques, et en particulier la **protection de la vie privée de la personne** à l'égard de ce que l'on peut qualifier de langage intime du corps⁷⁷. D'une part, d'un point de vue biologique, la structure de l'ADN (le génotype) "appartient" aussi fondamentalement au corps humain que ses apparences momentanées (le phénotype); d'autre part, la notion de vie privée – fermement protégée par divers instruments, tant en droit supranational⁷⁸ qu'en droit interne – a toujours été entendue de manière large et englobe incontestablement l'ensemble des données médicales, y compris génétiques.

On rappellera qu'aux termes de l'article 10 de la **loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient**, la vie privée de celui-ci est protégée lors de toute intervention du médecin, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé, et le respect de son intimité est garanti (sauf accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un médecin peuvent assister aux soins, examens et traitements). En vertu de l'article 5, 4°, de la **loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine**, une expérimentation ne peut être entreprise ou poursuivie que si, notamment, les risques et les inconvénients prévisibles ont été évalués au regard du bénéfice attendu pour la personne participant à l'expérimentation, ainsi que pour d'autres personnes, notamment quant à leur droit au respect de l'intégrité physique et mentale *ainsi que quant à leur droit au respect de la vie privée et à la protection des données privées les concernant*.

La situation est plus floue s'agissant de la procréation médicalement assistée. Les dispositions de la **loi du 6 juillet 2007** relatives à la collecte et à la diffusion des informations personnelles

⁷⁷ Les premières inquiétudes sur ce point ont concerné le droit des assurances et le droit du travail : N. HAUTENNE, Tests génétiques préalables à l'embauche et droit au respect de la vie privée, *Ann. ét. eur.*, 2000, p. 275; A. ROUVROY, Informations génétiques et assurance. Discussion critique autour de la position 'prohibitionniste' du législateur belge, *J.T.*, 2000, p. 585; Avis du Comité consultatif de bioéthique n° 20 du 18 novembre 2002 relatif aux tests génétiques prédictifs et tests HIV dans le cadre des relations de travail. Plus généralement, voir J. HERVEG, M.-N. VERHAEGEN et Y. POULLET, Les droits du patient face au traitement informatisé de ses données dans une finalité thérapeutique : les conditions d'une alliance entre informatique, vie privée et santé, *Rev. dr. santé*, 2002-2003, p. 56 et surtout, pour une synthèse récente de l'ensemble de la problématique, *La protection des données médicales. Les défis du XXIe siècle / The protection of medical data. Challenges of the 21st century*, J. HERVEG (éd.), Anthemis, 2008.

⁷⁸ Article 12 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948); article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (1950); article 17 du Pacte ONU relatif aux droits civils et politiques (1966); article 10 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (1997); articles 7 et 8 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2007), le second précisant que "*toute personne a droit à la protection des données à caractère personnel la concernant. Ces données doivent être traitées loyalement, à des fins déterminées et sur la base du consentement de la personne concernée ou en vertu d'un autre fondement légitime prévu par la loi. Toute personne a le droit d'accéder aux données collectées la concernant et d'en obtenir la rectification. Le respect de ces règles est soumis au contrôle d'une autorité indépendante*".

dans le cadre des dons d'embryons ou de gamètes semblent en effet trop imprécises et ne paraissent pas avoir fait l'objet de réflexions suffisamment approfondies, alors qu'elles sont au cœur de l'intersection entre génétique, bioéthique et vie privée et qu'elles visent une problématique sensible. Il est prévu que le centre de fécondation collecte pour chaque donneur "*les informations médicales*" relatives aux géniteurs ou au donneur qui sont "*susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant à naître*", les "*caractéristiques physiques*" des géniteurs ou du donneur et "*les informations nécessaires à l'application de la présente loi*"; ces informations relatives aux donneurs peuvent être communiquées "*à la receveuse ou au couple receveur qui le demande au moment de faire un choix*" et, "*pour autant que la santé de la personne qui a été conçue (par l'implantation d'embryons surnuméraires ou l'insémination de gamètes) le requière, à son médecin traitant et à celui de la receveuse ou du couple receveur*", autrement dit de ses parents (art. 35-36 et 64-65). La loi ne précise donc pas les informations dont la collecte est autorisée auprès des donneurs et s'en remet à la déontologie des centres. Cela peut se concevoir, dans un paysage éthique dominé par une pratique efficace, saine et raisonnable; mais, à tout prendre, le législateur eût pu mettre à profit son intervention pour cibler un peu mieux les données qui peuvent ou ne peuvent pas être sollicitées et divulguées. Les notions auxquelles il recourt sont fort vagues et laissent une trop large porte ouverte, alors que des repères plus nets auraient pu être fixés⁷⁹.

25. C'est, en définitive, dans la **loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel** (M.B., 18 mars 1993) qu'il faut chercher les balises générales applicables aux interventions (bio)médicales. Son article 7, dans sa rédaction issue de la loi du 11 décembre 1998, interdit le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé, sauf dans certaines circonstances définies, somme toute, de manière relativement floue⁸⁰ :

- lorsque la personne concernée a donné son consentement écrit à un tel traitement, pour autant que ce consentement puisse à tout moment être retiré, lorsque le traitement porte sur des données manifestement rendues publiques par la personne concernée ou lorsqu'il est rendu obligatoire par ou en vertu d'une loi ou d'un décret pour des motifs d'intérêt public importants;
- et, plus généralement, lorsque pareil traitement est nécessaire 1° afin d'exécuter les obligations et les droits spécifiques du responsable du traitement en matière de droit du travail; 2° à la réalisation d'une finalité fixée par ou en vertu de la loi, en vue de l'application de la sécurité sociale; 3° à la promotion et à la protection de la santé publique, y compris le dépistage; 4° à la défense des intérêts vitaux de la personne concernée ou d'une autre personne, dans le cas où la personne concernée se trouve dans l'incapacité physique ou juridique de donner son consentement; 5° pour la prévention d'un danger concret ou la répression d'une infraction pénale déterminée; 6° à la constatation, à l'exercice ou à la défense d'un droit en justice; 7° aux fins de médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitements soit à la personne concernée, soit à un parent, ou de la gestion de services de santé agissant dans l'intérêt de la personne concernée, les données devant alors être

⁷⁹ G. GENICOT, La maîtrise du début de la vie : la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée, *J.T.*, 2009, pp. 26-27.

⁸⁰ Ces mêmes hypothèses sont reprises à l'article 6 de la loi comme constituant autant de dérogations à l'interdiction du traitement de données à caractère personnel qui révèlent l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques ou syndicales, les convictions religieuses ou philosophiques ou qui sont relatives à la vie sexuelle. Les mesures à prendre lors du traitement de ces données à caractère personnel "sensibles" sont précisées par l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi (M.B., 13 mars 2001).

traitées sous la surveillance d'un professionnel des soins de santé soumis au secret médical; 8° à la recherche scientifique, le traitement des données devant alors être effectué conformément à des conditions fixées par arrêté royal, après avis de la Commission de la protection de la vie privée⁸¹.

26. En droit des assurances, la **loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre** (*M.B.*, 20 août 1992), telle qu'elle a été modifiée par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, précise que, lors de la conclusion du contrat, les données génétiques ne peuvent pas être communiquées à l'assureur (art. 5, applicable à tous les contrats). S'agissant spécifiquement des assurances de personnes, et notamment des assurances sur la vie, l'article 95 prévoit que le médecin choisi par l'assuré peut remettre à l'assuré qui en fait la demande les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat, lesquels se limitent à une description de l'état de santé actuel et ne peuvent être remis qu'au médecin-conseil de l'assureur, qui ne peut communiquer aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré.

27. On observera, en guise de conclusion, que la télémédecine ou *e-health*, en constant développement, fait l'objet d'une attention importante, en particulier sur le terrain de la protection de la vie privée et des données personnelles des patients⁸². Par contraste, l'information génétique paraît moins bien appréhendée. Son accessibilité croissante pose cependant des questions complexes, ayant trait notamment à la libre disposition des tests génétiques, à l'usage qui peut en être fait par les particuliers, à la valeur de la vérité et du secret et à la légitimité des décisions médicales pouvant découler d'un diagnostic génétique⁸³. La confidentialité des informations génétiques paraît à ce stade encore imparfaitement assurée, les dispositions applicables étant trop générales; il y a certainement là un chantier juridique pour les prochaines années. Le droit au respect de la vie privée peut impliquer des restrictions au traitement d'informations médicales ou génétiques, ainsi que cela est préconisé au plan européen ou international⁸⁴. Il reste, à notre sens, que l'accord de la personne constitue

⁸¹ La loi précise encore que le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé peut, sauf dans le cas d'un consentement écrit de la personne concernée ou lorsque le traitement est nécessaire pour la prévention d'un danger concret ou la répression d'une infraction pénale déterminée, uniquement être effectué sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé qui est, de même que ses préposés ou mandataires, soumis au secret, et que ces données sont collectées auprès de la personne concernée et ne peuvent émaner d'autres sources qu'à condition que leur collecte soit nécessaire aux fins du traitement ou que la personne concernée ne soit pas en mesure de fournir les données elle-même (art. 7, §§ 4 et 5, de la loi).

⁸² Voir notamment Y. POULLET, Construire un cadre juridique pour l'e-Health. A propos d'un avant-projet de loi belge en matière de télématique médicale, in *La protection des données médicales. Les défis du XXI^e siècle / The protection of medical data. Challenges of the 21st century*, J. HERVEG (éd.), Anthemis, 2008, p. 89 et, dans le même ouvrage, les articles de R. LATTANZI, P. TRUDEL et J. HERVEG. L'avant-projet de loi en question est devenu la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme e-health (*M.B.*, 13 octobre 2008).

⁸³ Voir les avis du Comité consultatif de bioéthique n° 32 du 5 juillet 2004 relatif à la libre disposition des tests génétiques, n° 37 du 13 novembre 2006 sur l'usage des tests ADN en matière de détermination de la filiation (et son annexe juridique), n° 38 du 13 novembre 2006 relatif aux tests génétiques en vue d'établir la filiation après le décès, n° 44 du 23 juin 2008 relatif à l'inhibition de la croissance d'enfants très sévèrement handicapés mentalement, ainsi que l'avis en voie d'achèvement portant sur l'utilisation du diagnostic génétique préimplantatoire en vue de détecter les porteurs sains d'une mutation causant une affection héréditaire sévère qui peut entraîner un risque élevé pour les descendants.

⁸⁴ Recommandation du Conseil de l'Europe R(97)5 du 13 février 1997 relative à la protection des données médicales, issue de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (reproduite dans M.-L. DELFOSSE et C. BERT, *Bioéthique, droits de l'homme et biodroit*, Larcier, 2005, p. 134); directive européenne 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 octobre 1995 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (*J.O.* n° L 281 du 23 novembre 1995); déclaration

un paramètre primordial : elle doit incontestablement *rester maître de ses données médicales, y compris génétiques*, et – à tout le moins lorsqu'elle est seule concernée – il n'y a pas lieu, sur le plan des principes, de lui interdire de décider de l'usage qu'elle entend en faire et de la destination qu'elle souhaite leur conférer.

28. Le législateur belge confirme cette approche au sujet du matériel corporel humain dans la **loi du 19 décembre 2008** qui garantit, parallèlement à la protection de la maîtrise corporelle du donneur, le respect de sa vie privée en limitant les droits des détenteurs du matériel prélevé sur lui. Ainsi, le gestionnaire de matériel humain doit s'assurer à tout moment, en tenant compte de la protection de la vie privée des personnes impliquées, de la traçabilité du matériel dans la biobanque, depuis sa réception jusqu'à sa distribution (art. 14). Il faut, en d'autres termes, pouvoir toujours retrouver l'identité du donneur mais également protéger celle-ci contre les tiers, et cela même en cas de cession de matériel humain entre gestionnaires, biobanques et structures intermédiaires. Une perte d'information imputable à un maillon de cette chaîne entraîne responsabilité et sanctions. Ces précautions sont édictées notamment en vue de pouvoir assurer le retour d'informations vers le donneur, dans son intérêt. En effet, si des analyses effectuées dans le cadre d'une recherche scientifique "génèrent des informations ayant des conséquences significatives pour l'état de santé du donneur", ce dernier a le droit d'obtenir celles-ci (art. 11).

C. Le corps sans vie : fin de la maîtrise corporelle et protection de la dépouille mortelle

29. En ce qui concerne le **statut du cadavre**, le corps sans vie, sur lequel le questionnaire nous invite à nous pencher également, il est certain que, même après la mort, le corps humain se distingue d'un simple bien. Le droit belge assure pleinement, qu'il s'agisse de l'organisation des funérailles ou de l'utilisation *post mortem* du cadavre, le scrupuleux respect des souhaits de la personne décédée; il protège la dépouille mortelle⁸⁵ et, plus largement, garantit, par-delà l'institution du testament, la subsistance de certaines conséquences des droits de la personnalité du défunt, dont le droit à la maîtrise du corps⁸⁶.

S'agissant du critère légal de la mort, l'indication légale la plus pertinente figure dans l'article 11 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (*M.B.*, 14 février 1987) aux termes duquel, en vue d'un prélèvement *post mortem*, le décès du donneur doit être constaté par trois médecins (à l'exclusion de ceux qui traitent le receveur ou qui effectueront le prélèvement ou la transplantation) qui "se fondent sur l'état le plus récent de la science" et mentionnent dans un procès-verbal daté et signé l'heure du décès et la méthode de sa constatation. Il est certain que disposer d'une définition juridique de la mort est crucial sur le plan métaphysique et d'un enjeu pratique considérable, en particulier en matière successorale mais aussi en vue de réguler l'offre d'organes disponibles sur les personnes dites

internationale de l'Unesco sur les données génétiques humaines du 16 octobre 2003 (disponible sur le site <http://portal.unesco.org/fr>); Recommandation Rec(2006)4 du Conseil de l'Europe sur la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine (disponible sur le site http://www.coe.int/t/f/affaires_juridiques).

⁸⁵ Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, précité, n° 125-129; Y.-H. LELEU et G. GENICOT, *Le droit médical*, De Boeck Université, 2001, pp. 197-206, à propos des autopsies et expertises *post mortem*.

⁸⁶ Comme on le sait, les droits de la personnalité sont intransmissibles mais les proches du défunt peuvent exercer des droits propres visant à protéger la personnalité (honneur, image, vie privée, maîtrise corporelle) de leur disparu; F.-X. DELOGNE, *Le sort des droits de la personnalité au décès*, *Rev. not. b.*, 1990, p. 126.

"cliniquement mortes". Pas plus qu'il ne décrit la vie, le droit belge ne définit la mort, ni même ne désigne une méthode unique pour la constater en toute hypothèse; tout au plus intervient-il en présence d'intérêts antagonistes. Définir la mort paraît au demeurant une mission impossible pour le législateur. La tendance actuelle est de retenir comme critère la *mort cérébrale*, c'est-à-dire la cessation irréversible du fonctionnement du cerveau, constatée par une succession d'électro-encéphalogrammes plats⁸⁷. La personnalité civile est en effet liée à (l'aptitude à) la conscience et non à la corporéité pure et simple.

Il en résulte logiquement que les personnes en état végétatif chronique, dans le coma ou en état d'inconscience induite, dont le corps fonctionne de façon artificielle et qui ne peuvent être considérées comme mortes selon les critères précités, ne perdent aucunement leurs droits de patients; ceux-ci seront exercés par un mandataire de santé préalablement désigné ou, à défaut, par leurs proches (art. 14 de la loi du 22 août 2002). Dans toute la mesure du possible, leur volonté antérieurement exprimée, par exemple au moyen de directives anticipées (art. 8, § 4, de ladite loi), doivent être respectées. L'information quant à l'évolution de leur condition et aux traitements envisagés doit être fournie au mandataire ou aux proches avec la même rigueur que s'il s'agissait du patient lui-même. La maîtrise du corps, quoique dérivée et aménagée en pareils cas, subsiste donc.

⁸⁷ Comparer toutefois A. HEYVAERT, *Het personen- en gezinsrecht ont(k)leed : theorieën over personen- en gezinsrecht rond een syllabus van de Belgische techniek*, Mys & Breesch, 2001, p. 30, n° 60, et N. MASSAGER, in *Précis de droit de la famille*, A.-C. VAN GYSEL (éd.), Bruylant, 2004, p. 46.