

THESE

en vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE PARIS VIII

La protection juridique de l'enfant malade

*Essai d'une approche comparative entre le droit
français et le droit sénégalais*

Présentée et soutenue publiquement par

Philip Thierno MBAYE

le 8 mars 2018

Discipline : Droit

Spécialité : Droit privé

École doctorale : Sciences sociales ED 401

Unité de recherche : Centre de recherche de droit privé et droit de la santé EA 1581

Directrice de Thèse : Mme Bénédicte BOYER-BEVIERE, Maître de
conférences-HDR en droit privé

JURY

Mme Astrid MARAIS, Professeur à l'Université Paris 8 **Présidente**

Mme Céline RUET, Maître de conférences-HDR à l'Université Paris 13, **Rapporteur**

M. Samba THIAM, Professeur à l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar, **Rapporteur**

M. Alphonse YAPI-DIAHOU, Professeur à l'Université Paris 8

M. Christian BYK, Conseiller à la cour d'appel de Paris, HDR

Mme Bénédicte BEVIERE-BOYER, Maître de conférences-HDR, Université Paris 8

L'Université n'entend ni approuver, ni désapprouver les opinions particulièrement émises dans cette thèse qui doivent être considérées comme propres à leur auteur.



REMERCIEMENTS

Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans l'aide, le soutien, la confiance, l'expertise, et la patience de ma directrice de recherche, Mme Bénédicte BOYER-BEVIERE, que je tiens à remercier très sincèrement. Vous avez toujours su me conseiller, me soutenir, et m'encourager durant les moments les plus difficiles. Votre rigueur dans le travail m'a permis d'avancer constamment dans les recherches. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

Je remercie mes parents Michel MBAYE et Marie Simone GUEYE, qui m'ont toujours encouragé à aller plus loin dans mes études. Merci pour votre patience, votre confiance, et les valeurs essentielles que vous m'avez inculquées. Merci d'avoir été près de moi durant toutes ces années. J'en profite également pour affirmer toute ma gratitude à mes frères et sœurs pour leur soutien indéfectible.

J'adresse aussi mes sincères remerciements à tous les membres du jury qui ont accepté, malgré leurs multiples contraintes professionnelles et leurs calendriers chargés, de prendre de leur temps si précieux pour lire ce travail.

Je remercie M. Charles BECKER, le personnel de l'hôpital traditionnel de Keur Massar (Sénégal), le personnel de l'hôpital Necker (France), pour leurs conseils et leurs avis qui m'ont été d'une importance considérable dans le cadre de ce travail de recherche.

Merci à tous les membres de l'École doctorale sciences sociales, du Centre de recherche de droit privé et de droit de la santé de Paris 8, à Mme Mireille MORVAN, et à l'Université Paris 8.

Mes remerciements vont également à l'endroit de Mme TESS GOMES et à tous les membres de sa famille, à tous mes ami(e)s au Sénégal et en France. Veuillez trouver par ces mots toute ma reconnaissance en vertu de tous ces moments que nous avons passés ensemble. Merci à tous ceux qui, de près ou de loin m'ont aidé dans la réalisation de cette thèse, et qui se reconnaîtront facilement à travers ces mots.





DEDICACES

À mes parents

À mes frères et sœurs

À Mme Bénédicte BEVIÈRE-BOYER

À mes ami(e)s





PRINCIPALES ABREVIATIONS

Al.	Alinéa
AMM	l'Association Médicale Mondiale
ANSD	Agence Nationale de Statistique et de la démographie au Sénégal
Art.	Article
Art. Préc.	Article de doctrine précité
Bull. Civ.	Bulletin des arrêts de la Cour de Cassation (Chambre Civile)
Bull. Crim.	Bulletin des arrêts de la Cour de Cassation (Chambre Criminelle)
Cass. Ass. Plén.	Arrêt de l'Assemblée plénière de la Cour de Cassation
Cass. Civ.	Arrêt de la Chambre Civile de la Cour de Cassation
Cass. Crim.	Arrêt de la Chambre Criminelle de la Cour de Cassation
CC.	Décision du Conseil Constitutionnel
CCNE	Conseil Consultatif National d'Éthique
CE.	Arrêt du Conseil d'État
Cf.	Confer
Chron.	Chroniques
CIDE	Convention Internationale Relative aux Droits de l'Enfant
CNERS	Comité national d'éthique pour la recherche en santé
CNRS	Conseil National de Recherche Scientifique
Concl.	Conclusions
D.	Recueil Dalloz
Gaz. Pal.	Gazette du Palais
EDS	Enquête Démographique de Santé
IBID.	Renvoi à la note immédiatement précédente
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSERM	Institut national de la santé et de la Recherche Médicale
IPD	Institut Pasteur de Dakar
JCP	Juris classeur Périodique
JORF	Journal Officiel de la République Française
JORS	Journal Officiel de la République du Sénégal
LGDJ	Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence
Obs.	Observations
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
Op. Cit.	<i>Opere Citato</i> , dans l'ouvrage Précité
P.	Page
P.C.I.M.E.	Prise en charge intégrée des maladies de l'enfant
PEV	Programme élargi de Vaccination
PP.	Pages
PUF	Presses Universitaires de France
RDP	Revue de Droit Public
RFDA	Revue Française de Droit Administratif
RGDM	Revue Générale de Droit Médical
RDS	Revue de Droit Social
RDSS	Revue de Droit Sanitaire et Social
RRJ	Revue de Recherche Juridique
RSC	Revue de sciences criminelles
RSI	Règlement Sanitaire International
S.	Suivants
Somm.	Sommaire
SPEC.	Spécialement
Sous-Dir.	Sous la Direction de
Supra	Ci-dessus
UNICEF	Fonds des Nations-Unies pour l'Enfance
§	Paragraphe



SOMMAIRE

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE : La protection juridique de l'enfant malade lors du traitement de la maladie en France et au Sénégal

TITRE I : Une protection juridique spécifique liée à la personne de l'enfant malade

CHAPITRE I : Le statut particulier de l'enfant malade

SECTION I : L'enfant malade : une personne particulièrement vulnérable

SECTION 2 : Une vulnérabilité davantage accentuée par la maladie

CHAPITRE 2 : La protection juridique de l'enfant malade vulnérable

SECTION I : La protection juridique de l'enfant malade sur le plan international

SECTION 2 : La protection juridique de l'enfant malade sur le plan national

Titre II : La protection juridique de l'enfant malade par rapport à son entourage durant le traitement de la maladie

CHAPITRE I : La protection juridique de l'enfant malade par les représentants légaux

SECTION I : La représentation de l'enfant malade dans le contrat médical : le consentement

SECTION II : La protection de l'enfant malade en cas de défaillance des représentants légaux

CHAPITRE 2 : La protection juridique de l'enfant malade dans l'accomplissement de l'acte médical

SECTION I : L'enfant malade et l'acte médical

SECTION 2 : L'enfant malade et les professionnels de l'acte médical

DEUXIEME PARTIE : La protection juridique de l'enfant malade face au progrès scientifique en France et au Sénégal

TITRE 1 : La relation entre l'enfant malade et le progrès scientifique

CHAPITRE I : L'enfant malade « saisi » par le progrès scientifique

SECTION 1 : Le développement scientifique et l'enfant malade

SECTION 2 : Les incidences du développement de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade

CHAPITRE II : Le progrès scientifique « saisi » par le droit au profit de l'enfant malade

SECTION I : La protection de l'enfant malade en tant que personne humaine sacrée

SECTION II : Le contrôle des recherches biomédicales sur l'enfant malade

TITRE II : Les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade

CHAPITRE I : Les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade sur le plan national

SECTION 1 : Les enjeux relatifs à l'assentiment de l'enfant malade

SECTION 2 : Les enjeux relatifs à la maladie de l'enfant

CHAPITRE II : Les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade sur le plan international

SECTION 1 : Les enjeux relatifs à l'harmonisation de la recherche sur le plan international

SECTION 2 : Les enjeux relatifs au déséquilibre du partenariat Nord/Sud de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade

CONCLUSION GENERALE





*L'ENFANT EST UNE ÉNIGME
POUR LE JURISTE EN
QUÊTE DE CERTITUDE¹*

SUJET : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE :
essai d'une approche comparative entre le droit Français et le droit Sénégalais

¹ H. HAMADI, « *Le statut européen de l'enfant* », in *Le droit et les droits de l'enfant*, E. PAILLET. et J.J. SUEUR, L'Harmattan, Paris, 2007, p. 161.

INTRODUCTION

1. L'une des particularités actuelles du 21^{ème} siècle est indéniablement le progrès scientifique fulgurant qui a atteint un niveau jamais égalé dans le passé et cela dans plusieurs domaines notamment, la médecine, la technologie, la biotechnologie, la biologie, le numérique, etc.². Cette avancée considérable de la science amène à s'interroger sur la place que l'Homme occupe désormais au centre de toutes ces découvertes. En effet, « *l'homme, nous dit-on, est revenu au centre des débats contemporains comme la valeur des valeurs, la norme des normes, l'ultime fondement d'un nouvel humanisme...* »³. Dans une société actuelle en pleine mutation, l'Homme a plus que jamais besoin, d'être protégé contre les tiers, voire même parfois contre lui-même. Il est titulaire en tant que personne humaine, d'une personnalité que le droit reconnaît et protège.

2. La personnalité juridique définie comme l'aptitude à être sujet de droits et d'obligations⁴ est inhérente à la personne humaine dès sa naissance. En droit français, l'acquisition de la personnalité juridique est effective lorsque la personne est née vivante et viable. En droit Sénégalais, il suffit que la personne naisse vivante, même si l'enfant conçu peut acquérir des droits avant la naissance. À la naissance, la personne humaine différentes étapes liées à son existence, portant sur son état physiologique, psychologique. Sa fragilité peut dépendre de différentes circonstances qui sont en rapport avec son existence, notamment la période de l'enfance qui soulève des débats dans toutes les disciplines scientifiques⁵.

3. La notion d'enfant, qui vient du mot latin « *infans* », signifie chez les romains « *celui qui ne parle pas* », celui qui n'a pas le droit à la parole et qui ne peut donner son avis⁶. Ceci traduit l'idée qu'on peut se faire de l'enfant, de sa personne, de son statut, de sa personnalité etc. Selon le *Vocabulaire juridique* de M. CORNU, l'enfant, « *du latin infans signifie enfant en bas âge, qui n'a pas encore atteint l'âge requis légalement pour participer*

² Voir sur ce point Institut de France, Académie des sciences : <http://www.academie-sciences.fr/fr/Table/Encourager-la-vie-scientifique/Colloques-conferences-et-debats/>

³ Y. C. ZARKA, *Le corps humain sous influence, la bioéthique entre pouvoir et droit*, éditorial, Revue CITES, 2000, p.3

⁴R. CABRILLAC, *Dictionnaire du vocabulaire juridique 2012*, 2ème édition, LexisNexis, Paris, 2011, Page 365.

⁵Voir sur ce point : H.WALLON, « *L'étude psychologique et sociologique de l'enfant* », In: *Enfance*, Psychologie et Éducation de l'Enfance, Persee, tome 12, n°3-4, 1959, pp. 297-308. http://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1959_num_12_3_1445;

⁶ F. DEKEUWER-DEFOSSEZ, *Les droits de l'enfant*, Que sais-je ?, 6^{ème} édition, PUF, Paris, 2004, p. 127.

au commerce juridique»⁷. Au-delà de cet aspect, la notion d'enfant n'est pas aisée à définir. Le « *Dictionnaire Littré* », fixe le moment de l'enfance sur la « *période de la vie humaine qui s'étend depuis la naissance jusque vers la septième année, et dans le langage général, un peu au-delà jusqu'à treize ou quatorze ans* »⁸. Cette période complexe comporte une particularité qui génère plusieurs interpellations car, tout se passe comme « *si les juristes, baignés de considérations héritées d'autres sciences humaines, immergés dans une société qui a fait de l'enfant un personnage essentiel, découvriraient seulement depuis peu les virtualités de développement de droit autour de l'enfant* »⁹. La période de l'enfance marque les débuts du développement de l'enfant de par sa maturité physique, morale, son incapacité, sa faiblesse et donc sa dépendance envers les autres personnes. Dès lors, une conception juridique de l'enfant s'impose et mérite d'être établie.

4. La Convention Internationale relative aux droits de l'enfant (CIDE) du 20 novembre 1989 considère qu' « *un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable* »¹⁰. Avant cet âge, l'enfant est un incapable car, aux termes de l'article 388 du Code Civil Français, « *est mineur l'individu de l'un ou de l'autre sexe qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accompli* »¹¹. Cette approche est reprise par plusieurs autres législations, notamment le droit Sénégalais qui dispose à l'article 276 du Code de la famille qu' « *est mineure la personne de l'un ou de l'autre sexe qui n'a pas encore l'âge de 18 ans accomplis* »¹².

5. Avec la minorité, l'enfant bénéficie d'un statut d'incapable et a alors besoin de protection. Du verbe latin « *protegere* » : protéger, la protection est un moyen de précaution qui sert à prémunir une personne ou un bien contre un risque, à garantir sa sécurité, sa dignité, son intégrité physique, morale, psychologique etc. ; elle désigne aussi bien l'action de se protéger que le système de protection établi (mesure, régime juridique, dispositif)¹³. Elle est

⁷G.CORNU, *vocabulaire juridique*, PUF, 7ème édition, Juin 2005, p. 350.

⁸ E. LITRE, *Dictionnaire de la langue Française en un volume*, Hachette, 2000, p. 563.

⁹D. ALLAUD et S. RIALS, *Dictionnaire de culture juridique*, 1ère édition, PUF, Paris, 2003, p. 614

¹⁰Article 1^{er} Convention Internationale Relative aux Droits de l'enfant du 20 Novembre 1989. cette convention est le quatrième des six principaux traités de défense des Droits de l'Homme découlant de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme adoptée par les nations Unies le 10 Décembre 1948 et le premier instrument juridique international concernant les enfants, à posséder une force obligatoire.

¹¹Article 388 du Code civil français. Cf. loi numéro 2007-308 du 5 Mars 2007 entrée en vigueur le 1^{er} Janvier 2009, modifiée par la loi n°2016-297 du 14 mars 2016 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000032207650>

¹²Article 276 du code de la famille Sénégalais ; loi numéro 72-61 du 12 juin 1972 portant code de la famille Sénégalais

¹³G. CORNU, *vocabulaire juridique*, 7ème édition, PUF, juin 2005, p. 815.

alors un besoin incontournable dans l'accomplissement des droits de l'enfant en raison de son incapacité qui a pour source sa fragilité. L'enfant a besoin d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance¹⁴.

6. Cette fragilité fait de l'enfant un être vulnérable. La vulnérabilité en soi est le caractère vulnérable d'un être humain dont l'autonomie, la dignité et l'intégrité exigent protection et sollicitude en raison de sa fragilité¹⁵. Certaines circonstances notamment la maladie peuvent accentuer celle-ci et faire de l'enfant l'objet d'une particularité considérable.

7. En effet, le malade, du latin « *male habitus* » désigne celui qui se trouve dans un mauvais état de santé¹⁶. Cette définition traduit bien à l'opposé celle qui est faite de la santé, « *un état de complet bien-être physique, mental et social* »¹⁷. Le bien-être physique renvoie à l'acception classique : l'absence de maladie et d'infirmité. Quant au « *bien-être mental* », il est relatif à une autre dimension de la notion de santé, laquelle commence à être prise en compte par le droit¹⁸. Enfin, l'idée de « *bien-être social* » modifie l'approche traditionnelle de la santé¹⁹.

8. Si du fait de son âge, l'enfant est physiologiquement et mentalement vulnérable, l'absence d'un « *un état de complet bien-être physique, mental et social* »²⁰, ne fait alors qu'aggraver sa situation. L'enfant malade est alors particulièrement affaibli. Dès lors, il a besoin d'une protection juridique spécifique. Il peut être ainsi considéré comme un individu doublement fragilisé en raison de son immaturité due à l'âge et à la maladie qui le rend encore plus fragile. Il fait partie des personnes particulièrement vulnérables qui sont catégorisées par le droit comme étant des êtres humains qui, « *d'une manière ou d'une autre, n'ont pas encore acquis leur autonomie ou qui l'ont perdue et auxquelles on assigne une*

¹⁴ Cf. préambule de la Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant du 20 Novembre 1989 : www.humanium.org/fr/convention

¹⁵ G. HOTTOIS et J.N. MISSA, Nouvelle encyclopédie de bioéthique, 1ère édition, Éditions de Boeck université, Bruxelles, 2001, p. 816.

¹⁶ G. CORNU, Vocabulaire juridique, Op. Cit.

¹⁷ Cf. préambule de la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé : http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

¹⁸ <http://fr.scribd.com/doc/41713292>: l'évolution du droit à la santé en France

¹⁹ Comme le prévoit si bien l'acte constitutif de l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé ce n'est pas l'absence de maladie ou d'infirmité, c'est bien plus que cela puisqu'elle intègre une dimension sociale indispensable au respect de la dignité de la personne humaine. La constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a été signée par les représentants de 61 États le 22 Juillet 1946 lors de la conférence internationale de la santé qui s'est tenue à New York du 19 Juin au 22 Juillet 1946, et est entrée en finalement en vigueur le 07 Avril 1948.

²⁰ Cf. Définition de l'OMS sus citée

dignité et une intégrité qui courent grandement le risque d'être violées »²¹. Dès lors, l'enfant malade attire forcément l'attention des juristes parce qu'il est « *un être fragile, en développement* »²², du fait qu'il soit malade, doublement affaibli avec tout ce que la maladie comporte comme conséquences au plan physique, moral, social, philosophique, sociologique, économique, traditionnel etc. Pour le professeur Catherine GRAINDORGE²³ : « *aborder le douloureux sujet de l'enfant malade implique de nombreuses questions : en quoi la maladie bouleverse-t-elle le cours du développement de l'enfant ? Quels en sont les effets sur ses relations familiales ? Quelle est sa relation avec le médecin ?* »²⁴. La maladie influe ainsi sur le vécu de l'enfant, dans ses relations avec sa famille, avec le médecin et tout le personnel du service médical, avec les tiers, sans occulter les incidences de la pathologie sur son propre corps.

9. Dès lors, la vulnérabilité de l'enfant malade ne relève pas seulement de la condition humaine en tant que telle, elle s'y ajoute. Si l'individu est par nature vulnérable dès la naissance, la pathologie ajoute une autre forme de vulnérabilité qui l'expose davantage aux dangers relatifs aux abus à sa qualité de personne particulièrement vulnérable et à ses droits. La maladie empêche à l'enfant le plein épanouissement nécessaire à son développement personnel. Il est alors important d'alléger, de réduire, voire d'encadrer strictement cette particulière vulnérabilité. La prise en compte actuelle de celle-ci est considérée comme une priorité qui s'effectue tant au plan national qu'au niveau international.

10. Le contexte juridique mondial actuel, façonné par les organisations d'intérêts économiques mais surtout géographiques, favorise le choix de solutions au plan communautaire dans la prise en charge des problèmes qui touchent le monde²⁵. Le phénomène de la mondialisation a eu pour effet de rétrécir les frontières et de réduire la distance entre les continents, à tel point que les difficultés d'un pays, d'une communauté, d'un

²¹ G. HOTTOIS et J.N. MISSA, Nouvelle encyclopédie de bioéthique, 1ère édition, Éditions de Boeck université, Bruxelles, 2001, p. 876.

²² Cf. à la définition de l'enfant article premier de la CIDE : http://bice.org/app/uploads/2011/11/convention_internationale_droits_enfant_texte_officiel_fr.pdf

²³ Catherine Graindorge Jousset est inscrite à l'institut de psychanalyse de Paris, Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à Paris XI depuis 2001. Elle dirige un important service de psychiatrie infanto-juvénile à Gentilly, la Fondation Vallée, et travaille depuis plus de 15 ans en articulation avec les services de pédiatrie du CHU de Bicêtre.

²⁴ C. G. JOUSSELME, *Comprendre l'enfant malade, du traumatisme à la restauration psychique*, Collection psychothérapies, DUNOD, 2005, p. 2. L'ouvrage s'ouvre sur une première partie qui aborde les interactions familiales, la place de la maladie dans la société, le déroulement des processus de guérison, les particularités de l'adolescence.

²⁵ On assiste de nos jours de plus en plus à la création d'organisations communautaires, relatives à la situation géographique comme l'Union Africaine, l'Union Européenne, l'Otan, la CEDEAO etc.

continent, sont vite ressenties par ceux qui sont à l'autre bout du monde²⁶. La mondialisation a ainsi unifié les points de vue et généralisé l'application des règles. L'adhésion aux conventions internationales²⁷ est désormais gage de reconnaissance et d'acceptation des spécificités de la nature humaine. Elle se déploie au-delà des frontières et favorise les relations internationales et diplomatiques.

11. La prise en charge de ces questions sur le plan international nécessite une analyse transversale et comparative qui traverse tous les différents clivages variant en fonction des pays. L'étude comparative de deux ou plusieurs droits émanant de souverainetés différentes²⁸, présente une importance considérable. Elle permet d'exposer les grandes disparités susceptibles d'exister entre deux législations.

12. Le Sénégal et la France en constituent un exemple pertinent²⁹. En effet, ces deux États partagent une histoire juridique, politique, philosophique etc. Le droit Sénégalais s'est inspiré du droit Français en tant qu'ancienne colonie Française. Le Sénégal, à l'instar de beaucoup d'autres pays de l'ancien empire colonial Français, a subi l'influence du droit Français dans plusieurs domaines³⁰. Le processus de décolonisation n'a pas été une vague de rejet total et définitif de la législation antérieure, mais une méthode d'approfondissement et d'adaptations quant aux réalités et coutumes préexistantes, en ce que *« la décolonisation et ses suites offrent un terrain de choix par rapport à l'influence. Certes la comparaison avec les droits Africains est aujourd'hui parfois décriée, et en tout cas, elle a rarement bonne presse. Il est vrai que de nombreuses législations concernées paraissent se satisfaire d'une imitation très étroite des modèles des pays développés, que le recueil des sources, spécialement de jurisprudence, est particulièrement difficile, que la connaissance en profondeur des sociétés traditionnelles paraît hors de portée. Replacée pourtant à la lumière*

²⁶ Aujourd'hui, certaines maladies comme le Sida sont devenues une pandémie. Malgré l'apparition du Virus vers les années 1920 à Kinshasa, l'actuelle République démocratique du Congo, la maladie s'est actuellement propagée dans le monde avec le phénomène de la mondialisation, faisant près de 36 millions de morts dans le monde par an : http://www.lemonde.fr/sante/article/2014/10/03/aux-origines-de-la-pandemie-de-sida_4500103_1651302.html

²⁷ Exemple de la Convention internationale relative au droit de l'enfant qui laisse présager une marge d'appréciation de la majorité selon les spécificités de chaque État signataire.

²⁸ G. CORNU, Vocabulaire juridique, 7ème édition, PUF, juin 2005, p. 329.

²⁹ Les pays en voie de développement ou pays du sud sont les pays économiquement moins développés que les pays du nord, économiquement plus développés, et aussi appelés pays développés. Ces appellations remplacent celles antérieures, pays du tiers monde, pays pauvres, pays sous développés, jugées incorrectes, indécentes et dévalorisantes.

³⁰ Thèse de Birame DIOUF, *Les responsabilités à l'occasion des conflits collectifs du travail : une étude du droit Sénégalais des conflits collectifs à la lumière du droit français*, thèse présentée et soutenue publiquement le 07 décembre 2010 à la faculté de droit de l'université de Cergy-pontoise, sources : <http://biblioweb.u-cergy.fr/theses/2010CERG0488.pdf>

d'une étude des influences, l'étude ne manque pas d'intérêt, pour peu que l'on veuille bien partir de prémisses nouvelles »³¹. De ce fait, l'étude comparative de la protection juridique de l'enfant malade entre le Sénégal et la France permet de mieux approfondir la réflexion en question.

14. L'enfant malade étant particulièrement vulnérable, a besoin de soins, d'une protection particulière. Le droit à la santé y participe puisqu'il qu'il se rapporte à la fois à l'individu en ce qu'il a de plus personnel et à l'organisation sociale dans laquelle il évolue. Quelle que soit la définition qui est donnée de la santé³², le droit à la santé renvoie à « *un droit à des prestations de santé* »³³. *A priori*, il est difficile de concevoir la santé en tant que droit, d'autant plus que la réalité indique qu'une portion croissante de la population mondiale voit plutôt ses conditions de santé se détériorer, voire même, son existence être menacée³⁴.

15. Si le respect du droit à la santé peut constituer une solution au traitement de la maladie de l'enfant, il est aussi un droit créance³⁵. En effet, il ne suffit pas de reconnaître l'existence du droit à la santé puisque l'accès aux soins implique aussi une intervention du pouvoir public. Le droit à la santé vise à accéder en temps opportun à des soins acceptables, abordables et de qualité appropriée. Le respect du droit à la santé de l'enfant malade au Sénégal est confronté à plusieurs difficultés d'ordre social, philosophique, politique, juridique, économique, etc. Celles-ci constituent un obstacle à l'accès aux soins. Ainsi, une étude du Comité international de la Croix Rouge (CICR) sur l'accès aux soins en Casamance (région au sud du Sénégal) a montré que « *pour des raisons sécuritaires, les agents de santé tels que le personnel infirmier ou les responsables de programme de prévention du sida ne sont pas toujours en mesure de faire leur travail correctement dans certaines zones de la région. Les infirmiers se retrouvent souvent seuls dans leur centre, sans fournitures médicales, ni accès à la documentation nécessaire. De plus, la situation empêche parfois les patients de se rendre dans les centres de santé. Pour toutes ces raisons, de nombreux enfants ne sont pas toujours vaccinés comme il le faudrait et le paludisme est difficile à combattre. Le principal problème*

³¹ J. P. LABORDE, I. DAUGAREILH, *Bulletin de Droit comparé du travail et de la sécurité sociale*, COMPTRASEC, 1994-1, p. 8.

³² Voir supra concernant la définition donnée par la constitution de l'OMS

³³ A. LAUDE, B. MATHIEU, D. TABUTEAU, *Droit de la santé*, 2^{ème} édition, Thémis, PUF, Paris, Novembre 2009, p. 2.

³⁴ Ainsi, chaque année dans le monde, les dépenses de santé mettent 150 millions de personnes environ dans une situation financière catastrophique et en font passer 100 millions au-dessous du seuil de pauvreté : Organisation Mondiale de la Santé ; centre des médias ; aide mémoire numéro 323, article sur le droit à la santé, novembre 2012, p. 1.

³⁵ <http://fr.scribd.com/doc/41713292>: l'évolution du droit à la santé en France

est que les gens et les marchandises ont du mal à circuler dans cette zone »³⁶. Beaucoup d'autres difficultés viennent s'ajouter à l'accès aux soins de l'enfant malade au Sénégal. Il s'agit notamment du manque d'infrastructures sanitaires, de l'insuffisance du personnel et de la persistance de la pauvreté, qui ne favorisent pas également l'accès aux soins de l'enfant atteint d'une pathologie.

16. Une analyse comparative révèle une disparité nette entre les deux pays, puisque la France s'est dotée depuis le 20^{ème} siècle d'un système de protection sociale, destiné à garantir la sécurité de tous les citoyens, plus spécialement au niveau de leur santé. Toutefois, le difficile accès aux soins des enfants malades dans les régions d'Outre-mer³⁷ et le phénomène actuel des déserts médicaux³⁸ ne permettent pas une égalité en matière de soins³⁹ pour tous, y compris l'enfant malade.

17. La protection de la santé de l'enfant est d'une importance telle qu'elle dépasse les frontières nationales. La communauté internationale s'y investit depuis des décennies en posant des règles diverses dans ce sens. Ainsi, la Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant, promulguée le 20 novembre 1989 par l'Assemblée Générale de l'ONU⁴⁰, prend en compte la protection de la santé de l'enfant à travers les articles 23, 24 et 25 qui évoquent le traitement des enfants handicapés, l'accès aux services de santé, et l'examen périodique. Elle définit le droit de l'enfant à la santé comme le droit à « *jouir du meilleur état de santé*

³⁶ Comité International de la Croix Rouge (CICR), Sénégal : améliorer l'accès aux soins en Casamance ; étude d'évaluation du docteur Joël LAGOUTTE, missionnaire de la CICR, 2008, sources : <http://www.icrc.org/fre/resources/documents/interview/senegal-interview-190309.htm>

³⁷ Voir sur ce point le rapport sur : « *Les établissements de santé dans les départements et régions d'Outre-mer : activité et capacités* » : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/9-3.pdf>

³⁸ J.-P. AGRESTI, Y.BERLAND, C.BERLAND-BENHAIM, A. GILARDEAU, A. LECA, H.MAUREY, U. NGAMPIO, G. NICOLAS, *Les déserts médicaux*, Les cahiers du droit de la santé, n° 19, Les études hospitalières, 2014 ; V.CHASLES , A. DENOYEL-JAUMARD , « *Lecture géographique des "déserts médicaux"* », Revue Générale de droit médical, n° 58, 2016, pp. 25-38 ; I. POIROT-MAZÈRES, « *Nouveaux métiers et pratiques renouvelées en santé, autre réponse aux déserts médicaux* », Revue Générale de droit médical, n° 58, 2016, p. 77-100.

³⁹ Le système d'assurance-maladie a été jugé insuffisant. Il ne prend pas en charge l'intégralité des soins. Une partie du coût (appelé ticket modérateur) n'est pas remboursée, sauf pour les soins les plus coûteux (en cas d'opération chirurgicale lourde par exemple) et pour les longues maladies. Depuis la création de la Couverture Médicale Universelle (CMU), il suffit désormais de résider sur le territoire Français pour bénéficier de l'assurance-maladie, tandis qu'une protection complémentaire est accordée gratuitement à ceux dont les revenus sont faibles. La CMU a permis de corriger certaines inégalités sans toutes les effacer. Il reste de nombreuses personnes qui, sans avoir droit à la CMU, ne disposent pas de moyens suffisants pour payer une mutuelle. Selon les statistiques, 15% des Français choisissent ainsi de ne pas se soigner, surtout pour les soins mal remboursés par la sécurité sociale (soins et prothèses dentaires, lunettes, rééducation etc.³⁹). Un égal accès aux soins pour tous est alors nécessaire car l'enfant malade en France peut avoir des parents chômeurs ou ayant des revenus réduits. Dans ce cas leur accès aux soins peut rencontrer de graves difficultés. C'est pourquoi il a été créé en 2000 l'observatoire de l'accès aux soins pour témoigner des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de précarité.

⁴⁰ Cette année correspond aux célébrations du bicentenaire de la révolution française et de la déclaration des droits de l'Homme et du citoyen

possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Les États s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services »⁴¹.

18. Si l'importance de la Convention relative aux droits de l'enfant par rapport à l'avancée des droits de l'enfant ne fait plus l'objet d'un doute, l'application qui en est faite au sein des différents pays signataires est source de débats. Malgré les comités d'évaluation mis en place, les États sont souvent contraints à agir en fonction de leurs ressources disponibles, et, de ce qu'ils considèrent comme étant leurs priorités actuelles. Un grand écart se fait sentir entre les pays développés, ayant suffisamment de moyens pour assurer la santé de leur population y compris des enfants, et les pays en développement, rencontrant des difficultés techniques et pratiques pour assurer les soins de tous leurs citoyens. L'appréciation et la jouissance du droit aux soins varie ainsi en fonction du type de société dans lequel on se trouve. Cela traduit toute la différence qu'il peut y avoir entre l'aspect déclaratoire et l'aspect opératoire des règles relatives à la protection de la santé de l'enfant. Une meilleure prise en compte de ces réalités sociales et économiques a conduit les organisations sous-régionales étatiques à appréhender davantage les spécificités relatives à la santé de l'enfant.

19. Moins d'un an après l'établissement de la Convention, la Charte Africaine sur les droits et le bien-être de l'enfant a été adoptée à l'unanimité⁴² par les Chefs d'État et de Gouvernement de l'Organisation de l'Unité Africaine (OUA)⁴³ en juillet 1990. Au regard des disparités de toutes sortes : économiques, sociales, culturelles etc., entre les continents, la situation des enfants n'est pas appréhendée de la même façon. C'est en raison de ces différences que les États Africains ont senti la nécessité d'élaborer une charte plus compatible à leurs réalités et leurs besoins⁴⁴. Ainsi, la Charte Africaine sur les droits de l'enfant dispose en son article 14 consacré à la santé et aux services médicaux que « *tout enfant a le droit de jouir du meilleur état de santé physique, mental, et spirituel possible* »⁴⁵. L'aspect spirituel ici soulevé fait état de toute la dimension sociale, religieuse, de l'appartenance philosophique

⁴¹ Article 24 alinéa premier de la CIDE : http://bice.org/app/uploads/2011/11/convention_internationale_droits_enfant_texte_officiel_fr.pdf

⁴² En novembre 2010 tous les États membres de l'Union Africaine avaient signé la charte des enfants, et tous sauf huit l'avaient ratifié. Les huit États membres qui ont signé mais pas encore ratifié la charte sont : la République centrafricaine, Djibouti, la République démocratique du Congo, la République Arabe sahraouie démocratique, la Somalie, le Sao tomé. Cf. cite : www.acerwc.org

⁴³ Cette institution a changé de dénomination en 2002. Elle s'appelle actuellement l'Unité Africaine (UA).

⁴⁴ Par exemple, la charte prévoit l'existence de devoirs de respect et d'obéissance de l'enfant envers ses parents. Cette règle découle de la tradition Africaine qui tient beaucoup à la « sacralité » des parents et qui veut que les enfants respectent cette coutume.

⁴⁵ Article 14 de la Charte Africaine sur les droits et le bien-être de l'enfant : <http://www.achpr.org/fr/instruments/child/>

auxquelles l'enfant appartient et dont il doit se soumettre.

20. Cette vague d'édiction de textes au plan international tend à la reconnaissance du statut spécifique de l'enfant malade, au point de lui accorder des droits exclusifs. Ainsi en Europe, des chartes relatives à l'enfant malade⁴⁶, et à l'enfant hospitalisé ont été élaborées. Cette spécificité a été prise en compte à travers la *Charte de l'enfant hospitalisé*, une initiative associative Européenne, rédigée en 1988 à Leiden (Pays-Bas)⁴⁷ par plusieurs associations Européennes⁴⁸, dont celle qui œuvre pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants – APACHE⁴⁹ – pour la France lors de la première Conférence européenne « *Enfant à l'hôpital* ». Cette Charte a été reprise par la plupart des établissements sanitaires. Elle n'a pas de portée juridique particulière en droit Français. Néanmoins, un certain nombre de circulaires concernant la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital sont inspirées par des principes contenus dans cette Charte et lui donne indirectement une force supérieure⁵⁰.

21. L'adoption de ces textes par la communauté internationale, vise plusieurs objectifs, notamment le renforcement de la protection juridique de la santé de l'enfant. C'est parce qu'il est un enfant, faible et fragile, qu'il a besoin d'une véritable protection de sa santé. Ceci constitue un droit fondamental. La protection de l'enfant malade requiert des règles juridiques adaptées à sa situation au regard de sa particulière vulnérabilité.

22. En France, la loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁵¹, constitue un tournant majeur dans l'évolution du statut de la personne malade. Son élaboration a représenté un défi pour le législateur : il s'agissait non seulement de rétablir la confiance, mais également de garantir une meilleure qualité du

⁴⁶ Cf. charte des droits de l'enfant malade composée de 6 articles et complétant la charte Européenne de l'enfant hospitalisé rédigée en 1988 à Leiden aux Pays-Bas. Source : http://www.afpssu.com/wp-content/uploads/2013/07/charte_enfant_malade.pdf

⁴⁷ Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé adoptée par le Parlement Européen le 13 mai 1986. La Circulaire du Secrétariat d'État à la Santé de 1999 préconise son application. Source : <http://www.chu-st-etienne.fr/PatientUsager/DroitsObligations/CharteEuroDesEnfantsHospitalises.pdf>

⁴⁸ Parmi ces associations on peut citer : l'Allemagne (Akik) ; Belgique (kind en Zuikenhuis), Danemark (Nobab), Finlande(Nobab), Grande Bretagne (Nawch), Islande (humhyggda), Italie (Abio), Norvège(Nobab) ,Pays-Bas (Kind en Zuikenhuis), suède (Nobab), Suisse (kind und krankenhaus).

⁴⁹ Créée en 1982 par des professionnels de la santé et de l'enfance, APACHE s'est d'emblée préoccupée des conséquences psychologiques de l'hospitalisation pour un enfant. Or comprendre les conséquences psychologiques liées à une hospitalisation ou à des soins chez l'enfant nécessite une remise en cause de la manière d'appréhender la question. La totalité des actions entreprises par APACHE depuis sa création vise au respect de la personne, des droits et des besoins de l'enfant malade et/ou hospitalisé. Source : <http://droitsdesmalades.fr/lenfant-malade-ou-hospitalise-ses-droits/>

⁵⁰ Circulaire du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents ; circulaire du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie.

⁵¹ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015>.

système de santé, de poser les bases de la « *démocratie sanitaire* »⁵², d'affirmer les droits des malades, de concevoir et de consacrer un nouvel équilibre entre responsabilité et solidarité. Si la notion de « *démocratie sanitaire* » a pu surprendre et même être critiquée, elle traduit, selon Didier Tabuteau, l'objectif poursuivi par la loi, de « *susciter le débat sur les questions de santé pour renforcer la participation de tous aux choix collectifs* »⁵³. Toutefois, au-delà de ces considérations, la protection juridique de l'enfant malade est confrontée au progrès scientifique qui requiert des expérimentations adaptées. Désormais, la pathologie de l'enfant peut être décelée et traitée dès avant la naissance, avec les techniques de diagnostic préimplantatoire et prénatal. Même si la recherche scientifique joue un rôle incontournable par rapport au traitement de l'enfant malade à travers les nouvelles découvertes de techniques thérapeutiques, elle ne manque pas de présenter des risques et des abus susceptibles de l'affaiblir davantage.

23. Dans le même sens, le législateur sénégalais s'intéresse également à la protection juridique de l'enfant malade malgré le fait qu'il n'y ait pas un « *Code de la santé publique* ». L'absence de ce Code ne signifie pas une inexistence d'une réglementation en droit de la santé. En effet, la loi n°66-069 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'ordre des médecins⁵⁴ détermine l'organisation et la profession de médecin au Sénégal. Le Code de déontologie médicale institué par le décret n°67-147 du 10 février 1967⁵⁵ prévoit les rapports entre le médecin et les malades, notamment avec l'enfant malade⁵⁶. Plus récemment, un Code d'Éthique pour la recherche en santé a été élaboré par la loi n°2009-17 du 9 mars 2009⁵⁷ afin d'encadrer la recherche scientifique. La multiplication des recherches en Afrique, notamment au Sénégal, ne doit pas constituer un motif pour que l'enfant malade soit un « *cobaye* » sans aucun intérêt pour les essais thérapeutiques, d'autant plus qu'avec le phénomène de la pauvreté, les essais scientifiques sont souvent confondus aux soins, au mépris des règles de protection de son assentiment. Il s'y ajoute la question de la

⁵² Un Titre de la loi du 4 mars 2002, le titre II, a été expressément consacré à la « *démocratie sanitaire* ».

⁵³ D. Tabuteau, « *La loi du 4 mars 2002, aboutissement ou commencement ?* », in D. Tabuteau (dir.), *Le droit des malades et des usagers du système de santé, une législature plus tard*, Éditions de santé / Presses de Sciences Po, Paris, 2007, p. 14.

⁵⁴ Voir la loi n°66-069 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'ordre des médecins au Sénégal : <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/loi-66-069-du-4-juillet/>

⁵⁵ Décret n°67-147 du 10 février 1967 statuant le Code de déontologie médicale : <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/code-de-deontologie/>

⁵⁶ Voir l'article 29 du Code de déontologie médicale sénégalais, *ibidem*.

⁵⁷ Loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'Éthique pour la recherche en santé, J.O.n°6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

médecine traditionnelle qui soulève des débats sur le statut du *tradipraticien*, l'existence des « *charlatans* », le dosage des médicaments traditionnels pour le traitement de l'enfant malade, la qualification « *mystique* » des causes de la maladie au plan social, la recherche en médecine traditionnelle, et la responsabilité du médecin traditionnel dès l'instant où son statut n'est pas juridiquement prévu par le législateur sénégalais.

24. Compte tenu des représentations de la France et du Sénégal comment peut-on analyser la protection juridique de l'enfant malade à partir d'une approche comparative entre les deux pays ? En tant qu'incapable, l'enfant malade, confronté aux douleurs de la maladie et des traitements, est nécessairement représenté dans le cadre des décisions le concernant. Sur quels éléments faut-il se fonder pour apprécier son intérêt supérieur dans le cadre des soins ? Jusqu'où les représentants légaux peuvent-ils faire prévaloir leur propre consentement ? En cas de décision contraire à l'intérêt de l'enfant, quelles sont les mesures de protection favorables à l'enfant malade ? Quel est le rôle du médecin en cas de conflits d'intérêts ? Si la protection de l'enfant malade consiste à lui assurer sa défense pour éviter les abus relatifs à sa situation de dépendance, la responsabilité peut constituer un moyen efficace de dissuasion. Celle-ci peut être civile, pénale, disciplinaire, hospitalière, médicale, administrative etc. Quand est ce qu'on peut engager cette responsabilité envers le médecin, les représentants légaux, ou même les tiers ?

25. Ces différentes interrogations interviennent lors du traitement de la maladie de l'enfant. En outre, l'avancée fulgurante de la science nécessite l'accomplissement de recherches sur les individus. En tant que personne humaine, l'enfant malade est directement concerné. La recherche, les essais cliniques, la bioéthique, constituent le champ de prédilection de la science médicale actuelle. Si la science souhaite réduire les inégalités sociales avec les nouveaux modes de traitement qui conduisent à ne pas considérer la maladie comme un handicap, elle crée pourtant des inégalités naturelles compte tenu de l'immersion des nouvelles possibilités techniques et technologiques avant la naissance. L'enfant, en tant que personne vulnérable, largement fragilisé par la maladie, est concerné par ces pratiques scientifiques. Dans quelle mesure celles-ci peuvent-elles lui être appliquées et à partir de quel moment est-il possible d'engager la responsabilité en cas de violation des règles établies ?

25. Ces questions sont relatives à plusieurs interrogations sous-jacentes. Les Conventions internationales participent-elles efficacement à l'efficacité de la protection juridique de l'enfant malade au sein des pays signataires, notamment en France ou au

Sénégal? L'effectivité de ses droits est elle vécue de la même façon dans ces deux pays ? Les accords de coopération internationaux peuvent-ils améliorer la santé de l'enfant malade au plan national ? Quelles sont les perspectives d'une étude comparative de la protection juridique de l'enfant malade entre la France et le Sénégal malgré toutes les disparités économiques, sociales, culturelles, philosophiques, etc. entre ces deux pays ?

26. En France comme au Sénégal, une idéologie s'est progressivement construite, accompagnée d'une politique de santé publique visant à la reconnaissance du statut spécifique de l'enfant malade. Cela s'insère dans un contexte où le patient bénéficie de droits qui lui sont exclusivement reconnus en tant qu'être humain, et auxquels l'enfant malade ne peut être soustrait grâce à son statut particulier. Dès lors la protection juridique de l'enfant malade lors du traitement de la maladie (première partie) nécessite une attention particulière, et elle doit s'étendre aussi au progrès scientifique actuel (deuxième partie) aussi bien en France qu'au Sénégal.

PREMIERE PARTIE : la protection juridique de l'enfant malade lors du traitement de la maladie en France et au Sénégal

27. Le mariage a depuis longtemps constitué l'un des piliers fondamentaux de la société, étant l'une des plus vieilles coutumes de l'humanité. Malgré les formes d'union⁵⁸ aujourd'hui consacrées et reconnues par la société, il garde toute sa place et son importance au sein de la famille, plus particulièrement en droit sénégalais. En droit français, d'autres formes d'union permettant de fonder une union notamment le Pacs, le concubinage, etc. sont reconnues. Même si l'acte de procréation est aujourd'hui distinct des formes d'union, du fait de l'évolution de la société et de la recherche scientifique, l'enfant occupe une place remarquable en droit de la famille. Il doit être pris en charge par les représentants légaux. Faible, fragile, personne en devenir, il est un sujet de droit qui n'exerce pas tous ses droits à cause de son inexpérience dans la vie, c'est un incapable.

28. Autant de protection dont l'enfant a besoin et qui s'accroît avec le développement de la science médicale qui se développe à une vitesse fulgurante, faisant de l'enfant malade une personne vulnérable.

⁵⁸ Aujourd'hui, dans les sociétés occidentales comme la France, des formes d'union autres que le mariage sont reconnues par la loi notamment le PACS (Pacte Civil de Solidarité), ou encore le concubinage.

TITRE I : une protection juridique spécifique liée à la personne de l'enfant malade

CHAPITRE I : le statut particulier de l'enfant malade

29. La particularité de l'enfant en droit fait l'objet d'une unanimité. C'est pourquoi il bénéficie d'un régime particulier de protection du fait de sa vulnérabilité (Section 1). Cette vulnérabilité est davantage accentuée par la maladie (Section 2) qui renforce sa fragilité.

SECTION I : l'enfant malade : une personne particulièrement vulnérable

30. La vulnérabilité de l'enfant malade s'explique à travers son fondement (Paragraphe 1) et se particularise par son âge (Paragraphe 2) qui fait de lui un incapable, donc une personne spécialement protégée.

§ 1: FONDEMENT DE LA VULNERABILITE DE L'ENFANT MALADE

31. Si l'enfant malade suscite autant d'intérêts pour les juristes, les philosophes, les médecins entre autres, c'est parce que dès sa naissance, il montre une fragilité flagrante qui ne saurait laisser indifférent son entourage. Touché par la maladie, cette situation d'extrême fragilité conduit à penser que l'enfant est une personne particulièrement vulnérable. La signification de la notion de vulnérabilité (A) et le classement juridique de l'enfant malade dans la catégorie des personnes vulnérables (B) permettent de s'en rendre compte.

A- SIGNIFICATION DE LA NOTION DE VULNERABILITE

32. Selon le dictionnaire le Petit Robert⁵⁹, la vulnérabilité, « *nom féminin créé en 1836 du radical latin de vulnerable, renvoie au caractère vulnérable, à la fragilité* ». L'adjectif vulnérable, encore plus ancien, dont l'apparition remonte en 1676 est tiré du latin *vulnerabilis, de vulnerare*, qui signifie « *blessé* ». La vulnérabilité définie dans le sens de vulnérable signifie « *qui peut être blessé, frappé par un mal physique, qui est fragile, qui peut être facilement atteint, se défend mal, qui est vulnérable aux attaques de quelqu'un* ». L'adjectif vulnérable, tiré du latin *vulnus* qui veut dire blessure permet de définir la notion de vulnérabilité. Une définition similaire est faite par le dictionnaire Français Larousse qui évoque également la vulnérabilité comme étant le caractère de ce qui est vulnérable. Issu du

⁵⁹ Joseph REY-DEBOVE et Alain REY, le Petit Robert, *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue Française*, Nouvelle édition millésime 2014, Paris, p. 2748. www.lerobert.com

bas latin *vulnerabilis*, la notion renvoie à « *ce qui est exposé à recevoir des coups, qui est exposé aux atteintes d'une maladie, qui peut servir de cible facile aux attaques d'un ennemi, qui par ses insuffisances, ses imperfections, peut donner prise à des attaques* »⁶⁰. On note aussi à partir de cette définition l'idée de faiblesse et de fragilité que recouvre la notion de vulnérabilité. Ce qui peut servir de cible facile aux attaques a des moyens de défense réduits qui ne sont pas en mesure d'apporter une protection suffisante aux dangers potentiels. Il montre des signes de faiblesse et d'infériorité implicites ou explicites qui l'affaiblissent et le désavantagent face à la menace.

33. Toutefois, à côté la notion de vulnérabilité, gravitent d'autres termes qui méritent d'être précisés afin d'éviter tout risque de confusion. Il s'agit d'abord de l'adjectif vulnérable, créé en 1539, du latin « *vulnerarius* », *de vulnus*, « blessure », qui signifie « guérit les blessures » et ensuite l'adjectif vulnérant qui est apparu en 1560, du latin *vulnerare*, et contrairement à la vulnérabilité, signifie « *qui blesse* »⁶¹. Même si le contenu de ces deux dernières notions est bien différent du sens actuel de la vulnérabilité, il est important d'en faire état puisqu'un auteur⁶² a estimé que « *l'adjectif latin vulnérable avait un sens double, il signifiait à la fois vulnérable au sens de ce qui peut être blessé, mais aussi au sens de ce qui blesse*⁶³. Alors que l'adjectif français vulnérant s'est approprié ce second sens latin, l'adjectif vulnérable a gardé uniquement le premier sens, sans doute sous l'influence de l'adjectif anglais vulnerable signifiant uniquement qui peut être blessé ». Cette distinction fondamentale apportée dans l'appréciation de la notion de vulnérabilité montre l'état de faiblesse dans lequel la situation de vulnérabilité peut conduire. Il s'agit d'une prédisposition à la blessure, due à la faiblesse, la sensibilité qui diminue la faculté de protection de l'individu. D'où l'intérêt de bien préciser l'adjectif vulnérable, qui sert de support à la définition de la vulnérabilité.

⁶⁰Dictionnaire Français Larousse : www.larousse.fr/dictionnaire/français

⁶¹*Ibidem*.

⁶²DUTHEIL-WAROLIN L., *La notion de vulnérabilité de la personne physique en droit privé*, Thèse de doctorat. Faculté de droit et de sciences économiques, Université de Limoges. Présentée et soutenue en public le 1er octobre 2004.

⁶³Félix GAFFIOT, *Dictionnaire illustré latin-français*, Paris, Hachette, 1934, p. 1697. Le second sens est d'ailleurs présenté comme l'unique sens de *vulnerabilis* par Guill. FREUND, *Grand dictionnaire de la langue latine*, 3^{ème} Tome, Paris, Librairie de Firmin Didot Frères, fils et Cie., p. 606.

34. Ainsi, peu utilisé jusqu'au 19^{ème} siècle, la notion de vulnérabilité a été assimilée à des expressions comme *le défaut de la cuirasse* ou bien encore *le talon d'Achille*⁶⁴ qui expriment le point faible, le point sensible de quelque chose ou de quelqu'un. Dès lors, la vulnérabilité est considérée comme « *le propre des sujets qui n'ont pas de cuirasse suffisante pour évoluer sans danger tant dans la société que dans la norme juridique* »⁶⁵. D'ailleurs, des racines proches se retrouvent en langue celtes ou en ancien haut allemand, ce que pourrait expliquer une source indo-européenne commune, sous le vocable de « *welanos* »⁶⁶. La vulnérabilité fait état alors d'une faiblesse apparente, mettant le vulnérable dans une condition défavorable par rapport à l'invulnérable, l'exposant ainsi à toutes sortes de menaces.

35. Cette analyse étymologique de la notion de vulnérabilité révèle une première approche qui caractérise l'être humain dans sa nature d'Homme. La faiblesse, la fragilité et la sensibilité constituent l'expression même de son humanité. L'Homme est mortel et il est exposé à la souffrance car « *la vulnérabilité renvoie à l'idée de mortalité et de souffrance* ».⁶⁷ Cette théorie de la souffrance a été développée par Sigmund FREUD qui a considéré que : « *la souffrance nous menace de trois côtés : dans notre propre corps, qui destiné à la déchéance et à la dissolution, ne peut même se passer de ces signaux d'alarme que constituent la douleur et l'angoisse ; du côté du monde extérieur, lequel dispose de forces invincibles et inexorables pour s'acharner contre nous et nous anéantir ; la troisième enfin provient de nos rapports avec les autres êtres humains. La souffrance issue de cette source nous est plus dure peut être que toute autre...* »⁶⁸. Cette souffrance fait partie intégrante de la vie l'individu dès l'instant où tout homme est un être social⁶⁹. La vie en société s'impose à lui et il est confronté à ces facteurs qui favorisent davantage sa vulnérabilité et qui naissent des relations entre les individus. Cela est d'autant plus vrai qu'« *à l'extrême, il faudrait même conclure que l'être humain est vulnérable par nature, par essence en raison de sa mortalité et*

⁶⁴ « Au sens propre les défauts d'une cuirasse sont tous les endroits où se trouvent des articulations, endroits dans lesquels les armes blanches peuvent pénétrer et blesser ou tuer le porteur de la protection. Par extension et depuis le XVIII^e siècle, tout point faible de quelque chose ou de quelqu'un, ce qui permet d'affaiblir ou de détruire une chose ou un homme est également un défaut de la cuirasse » source : www.expressio.fr/expressions-le-defaut-de-la-cuirasse

⁶⁵ Frédérique COHET-CORDEY (sous la direction et la coordination de), *Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, PUG, 2000, p.9.

⁶⁶ A. REY, Dictionnaire historique de la langue Française, V^o Vulnérable.

⁶⁷ Frédérique FICHTER-BOUVARD, « la notion de vulnérabilité et sa consécration par le droit », in Frédérique COHET-CORDEY (sous la direction et la coordination de), *Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, PUG, 2000, p.14.

⁶⁸ S. FREUD, *malaise dans la civilisation*, PUF, 7^{ème} édition, 1979, p. 21.

⁶⁹ Henri CAPITANT, « l'homme isolé n'existe pas, il est une hypothèse », *Introduction à l'étude du droit civil*, Pédone, 5^{ème} édition, 1927, p.23 n°1.

de sa sensibilité »⁷⁰. Cette perception montre toute l'essence de la finitude de l'être humain. Cependant, elle ne permet pas véritablement d'avancer vers une distinction concrète entre la personne vulnérable et celle qui ne l'est pas. Elle définit la vulnérabilité par rapport à la fragilité originelle de l'être humain et avec une certaine généralisation, et en cela, fait de tout individu une personne vulnérable. Les causes et les situations de vulnérabilité se révèlent dans ce cas infinies.

36. Toute autre est la seconde approche de la vulnérabilité particulièrement intéressante dans le cadre de cette étude. Il s'agit de « *l'exceptionnelle sensibilité aux coups et blessures du corps et de l'esprit, un défaut de défense plus grand que dans la moyenne des humains* »⁷¹. Cette définition met en place des critères plutôt objectifs et qui ne souffrent pas d'imprécision ponctuelle contrairement à la première approche. Si la sensibilité aux coups et blessures du corps et de l'esprit reste commune à tous les êtres vivants, son caractère « exceptionnel » dans le cadre de cette définition lui enlève toute idée de généralité. La sensibilité exceptionnelle conduit à une particulière singularité qui marque un point de démarcation avec les autres. En d'autres termes, en plus de la fragilité, il faut qu'il y ait un facteur supplémentaire qui vienne aggraver davantage la forte probabilité du risque encouru, rendant la situation de la personne encore plus spéciale. Une telle spécificité consiste à une défaillance des moyens de protection supérieure à ceux que toute personne normale pourrait avoir en sa possession et faire valoir au moment opportun où se présenterait le danger. En ce sens, la vulnérabilité ne peut faire l'apanage de tout le monde. Elle s'inscrit dans un cadre restrictif, propre à la personne concernée, qui se trouve physiquement et psychologiquement affaiblie, inférieure et désavantagée par rapport autres « *personnes normales* ».

37. C'est dans ce sens qu'interviennent les travaux du professeur Robert GOODIN⁷² qui contribuent à l'appréciation de la notion de vulnérabilité. Selon l'auteur, « *la vulnérabilité étant le fait d'être exposé à un dommage renvoie à une situation de possibilité ou de probabilité... un élément d'imprévisibilité objective ou au moins d'incertitude*

⁷⁰ BINET J.-R., CHOPARD-DIT-JEAN A., DESMETTRE T., GUINCHARD C., JACQUES-JOUVENOT D., PHILIPPE C., « *approche multidisciplinaire de la vulnérabilité dans le contexte de l'urgence médicale* », Revue Générale de Droit médical numéro 39, les Etudes Hospitalières, juin 2011, p. 159.

⁷¹ CARBONNIER J., *Droit civil, les personnes*, Thémis, 2000, n°144.

⁷² GOODIN R. est un professeur Américain qui a obtenu son doctorat en sciences politiques en 1975 à Oxford. Il a été également professeur émérite de philosophie et de théorie sociale et politique à l'école de recherche des sciences sociales à l'université nationale australienne. Il est membre de l'académie des sciences sociales en Australie et membre correspondant de l'Académie britannique. Source : www.anu.edu.au/professor-robert-goodin

subjective, renvoyant à la probabilité d'un événement ou d'une action. La part d'imprévisibilité est relative à une liberté d'action à laquelle l'individu est exposé, et qu'il ne peut complètement contrôler... »⁷³. De ce fait, même si la réalisation du dommage n'est pas imminente, il y a beaucoup de chance qu'elle soit effective à cause de la position de dépendance, voire de danger potentiel dans laquelle se trouve la personne vulnérable. Malgré le fait que ce dommage soit fréquemment causé par d'autres personnes, donc issu du facteur relationnel avec le lien social, l'origine du dommage peut parfois varier. C'est ce que l'auteur appelle les « facteurs naturels » autrement dit « comme relevant d'une donnée immuable, et non comme étant fonction de nos relations avec les autres. Certaines circonstances qui rendent les gens vulnérables et dépendants, sont de manière paradigmatique, dues à des incapacités physiques et psychologiques. Ce sont des états clairement « naturels » plutôt que « sociaux » qui renvoient à des dimensions objectives de la constitution mentale et physique des individus plutôt qu'à des caractéristiques « socialement construites. »⁷⁴. La vulnérabilité ne peut être alors seulement imputable à la relation sociale. Elle est souvent l'objet de facteurs personnels relatifs soit à la physiologie ou à la psychologie de la personne, le rendant encore plus faible et créant en lui un plus grand besoin de protection.

38. Ce besoin particulier d'aide et de protection permet de déceler des critères propres à la personne vulnérable. A partir de ces critères précités, force est de constater l'existence de catégories de personnes vulnérables⁷⁵. Faibles, fragiles, sensibles, incapables de bien se défendre, dépendantes, elles courent fréquemment le risque d'être blessé. Elles sont soit malades, soit victimes de leur âge trop avancé ou peu avancé, soit en grossesse etc. Dans ce groupe de personnes, affaiblies notamment par leur âge et par leur état de santé défaillant, se situe l'enfant malade, puisque « *de par son immaturité physique et psychologique, il est*

⁷³ GARRAU M., *Comment définir la vulnérabilité ?* L'apport de Robert GOODIN. Source : www.raison-publique.fr, article du 09 Novembre 2013.

⁷⁴ GOODIN R., *Protecting the Vulnerable, A Reanalysis of our Special Responsibilities*, Chicago, University of Chicago Press, 1985, p.190.

⁷⁵ A ce propos, les notaires de France lors de leur congrès de 2006 à Strasbourg sur les personnes vulnérables ont débuté leur session en ces termes : « qui ne connaît pas dans son entourage une personne vulnérable ? Un parent âgé, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, un enfant handicapé, un jeune adulte atteint par une maladie le rendant incapable de poursuivre ses études, de s'engager dans un projet professionnel, de se lancer dans la vie » : Voir Les propositions du 102^{ème} Congrès des notaires de France, « *Les personnes vulnérables* », Strasbourg 21-24 mai 2006, http://www.congresdesnotaires.fr/media/uploads/propositions_des_congres/102estrasbourg_2006.pdf

par nature, un être vulnérable »⁷⁶. La maladie quant à elle vient renforcer sa vulnérabilité. Malgré l'ambivalence et la difficulté de la qualification juridique de la notion de vulnérabilité, le droit a reconnu une catégorie de personnes comme étant vulnérables. L'étude de leur classement juridique permet d'affirmer que l'enfant malade en fait partie (B).

B- LE CLASSEMENT JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE DANS LA CATEGORIE DES PERSONNES VULNERABLES

39. La vulnérabilité frappe l'Homme qui est un être social, et donc, qui a recours aux règles de droit⁷⁷. C'est dans cette perspective que s'incarne l'esprit de la matière juridique en ce que « *la vulnérabilité de l'homme précède l'esprit des lois* »⁷⁸. Elle attire l'attention des juristes. Tel a été le cas en France des notaires qui avaient choisi pour thème de leur congrès en 2006 « *les personnes vulnérables* »⁷⁹ et qui considèrent que le statut personnel général de la personne vulnérable protégée reste à inventer⁸⁰. C'est en droite ligne que s'inscrit la Cour de cassation à travers son rapport annuel de 2009 qui s'intitule « *les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de Cassation* »⁸¹.

40. Abordé sous un angle comparatif, l'intérêt accordé à la vulnérabilité transcende les frontières et les réalités culturelles et économiques. C'est le cas notamment du Sénégal qui attache une importance remarquable à la question. Ceci remonte à la tradition africaine qui voue un respect profond à la nature qui l'entoure et aussi vis-à-vis de la personne humaine. Ainsi, « *même avant de dépouiller d'un arbre d'une branche ou d'une écorce ou des racines pour en faire un remède, le guérisseur africain se recueillait et lui demandait pardon d'avoir à le mutiler*⁸² ». Ce respect est relatif à la prise de conscience de la vulnérabilité de la chose ou de l'arbre qui va être utilisé, mais qui va servir à l'individu malade, donc vulnérable, qui a besoin de recouvrer son bon état de santé. C'est pourquoi, « *les normes africaines ont souvent*

⁷⁶Sur la vulnérabilité de l'enfant, voir A. – S. BRUN et C. GAILLIARD « la vulnérabilité de l'enfant et de la femme mariée : évolution historique de 1804 à nos jours » in F. COHET-CORDEY, Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit, P. U. de Grenoble, 2000, p 145 et p. 146

⁷⁷CAPITANT H. : « le droit apparaît partout où il y a un groupement d'êtres humains ; il n'y a pas de société possible sans droit », introduction à l'étude du droit civil, Pédone, 5^{ème} édition, 1927, p.23.

⁷⁸Jean Carbonnier, Sociologie Juridique, PUF, 1994, p.397.

⁷⁹ 102^{ème} congrès des notaires de France, Strasbourg, du 21 au 24 Mai 2006 : www.notaires.fr/notaires/medias/document/408/143.

⁸⁰Congrès des notaires de France, Op. cit. p. 2.

⁸¹ LAGARDE X., (sous la dir. Du Pr.), les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de Cassation, rapport annuel 2009.

⁸² KI-ZERBO J., les Droits de l'Homme en Afrique : tradition et modernité, in Foi et Développement, n° 237-238, nov.-déc. 1995, p. 2.

aussi un faible pour les faibles. Cela se vérifie déjà dans les contes et les mythes où les plus faibles au départ arrivent souvent gagnants »⁸³. Cette traditionnelle sensibilité à la vulnérabilité s'est perpétuée à travers les générations et elle perdure toujours. C'est le cas du Sénégal où le respect de la personne faible est très développé voire sacré⁸⁴. De ce fait, la personne vulnérable, malade, handicapée, victime de son âge peu ou trop avancé par exemple, bénéficie d'une compassion et d'une protection sociétale généralisée. Ceux qui s'attaquent à cette personne vulnérable, risquent d'être méprisés par la société. Cet intérêt relatif à la vulnérabilité a fait l'objet d'étude par la Fédération des Organisations non Gouvernementales, qui avait, en rapport avec les priorités du gouvernement Sénégalais en 2011, choisi pour thème *l'amélioration des conditions de vie des groupes vulnérables*⁸⁵, afin de mieux cerner la question de la vulnérabilité dans ses multiples formes.

41. Cependant, si la vulnérabilité suscite autant d'intérêts au Sénégal comme en France, sa définition juridique fait l'objet de débat pour trouver un consensus. La notion de vulnérabilité est souvent évoquée en droit, et même dans les autres sciences sociales, mais elle est rarement définie. Ce paradoxe est l'une des raisons pour lesquelles on a pu lui adresser l'objection d'être une « *notion éponge* »⁸⁶. Son caractère ambigu a été souligné, puisqu'il a été considéré que « *la vulnérabilité en tant que notion juridique semble a priori difficile à cerner juridiquement : elle se manifeste de manière différente sur la scène juridique et sous des formes très diverses* »⁸⁷. Cette diversité constitue le fondement de la complexité de sa définition puisque la vulnérabilité touche tout un ensemble d'individus et, est par là, susceptible d'évoluer en fonction de la situation de la personne vulnérable. C'est dans ce sens que M. Christophe WILLMAN constate qu' « *on ne peut s'empêcher d'éprouver un regret*

⁸³ Op. Cit. p.19.

⁸⁴ Au Sénégal, il y a la coutume qui bannit toute maltraitance faite sur une personne faible, malade ou handicapée, au risque de connaître un mauvais sort.

⁸⁵ Rapport réalisé en Avril 2011 par l'association des organisations non gouvernementales au Sénégal, sur l'« amélioration des conditions de vie des groupes vulnérables ». Ceci est en rapport avec la cellule de suivi du programme de lutte contre la pauvreté au Sénégal. Dans l'introduction de ce rapport, il est souligné que : « le Gouvernement du Sénégal ambitionne dans le cadre de la formulation de son Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté, de prendre en compte par des programmes *ad hoc* les groupes vulnérables (femmes, enfants, personnes handicapées et personnes du troisième âge). Voir : <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Migration/GA69thSession/Senegal.pdf>

⁸⁶ Voir THOMAS H., les vulnérables. La démocratie contre les pauvres. Paris, Editions du croquant, 2010, notamment les chapitres 1 et 2.

⁸⁷ DUTHEIL-WAROLIN L., la notion de vulnérabilité de la personne physique en droit privé, Thèse de doctorat. Faculté de droit et de sciences économiques, Université de Limoges. Présentée et soutenue en public le 1er octobre 2004.

*qui porte sur la faible lisibilité de la notion de vulnérabilité, notion fuyante, complexe, et semble-t-il irréductible à une seule donnée*⁸⁸ ».

42. La notion de vulnérabilité traverse plusieurs branches du droit et se croise avec différentes disciplines. Elle demeure donc largement sectorielle⁸⁹. Aussi fuyante qu'elle puisse être et quoique divisés soient les avis concernant sa définition, des critères prédéfinis tels que la faiblesse, l'atteinte facile, la sensibilité, lui offrent un périmètre adaptable à un ensemble de situation pouvant constituer le point de jonction entre les personnes vulnérables. Celles-ci partagent en commun ces critères qui font d'elles des individus frappés d'une infériorité par rapport aux autres du point de vue de leurs moyens de défense.

43. La conjonction donc de ces trois éléments constitutifs de la vulnérabilité, laisse apparaître une situation spécifique qui conduirait la personne normale vers le statut de personne vulnérable. D'abord, un degré de faiblesse d'intensité élevé qui catégorise nettement l'individu concerné ; ensuite, des risques qui sont inhérents à la personne du fait de sa physiologie ou de sa pathologie ; et enfin des risques relevant de circonstances extérieures et rendant la personne encore plus faible et plus facile à être atteinte ou blessée. Dès lors, sans paraître pour autant figée, « *la notion gagne alors en clarté et permet d'inclure à côté des faiblesses évidentes (handicap, âge...) des vulnérabilités plus secrètes, moins apparentes, plus sournoises, qui méritent également l'attention et de combiner une approche individualiste et un regard social de la question* »⁹⁰. A partir de ces faiblesses, les deux législateurs Français et Sénégalais ont procédé à une classification des personnes vulnérables⁹¹ dans laquelle se distingue aisément l'enfant malade.

44. Déjà, La notion de personnes vulnérables vise à protéger les personnes qui sont soit en position de dépendance, soit courent le risque d'abus ou d'agression plus élevé que les autres individus. L'idée de protection est mise en avant. Cette notion de personnes vulnérables vise : les mineurs, les handicapés ou les personnes âgées etc. Ces individus sont ciblés en

⁸⁸ WILLMANN C., note sous Cass. Civ. 3^e, 13 Janvier 1999 : D. 2000, J. pp. 76-80, p. 80.

⁸⁹ Les majeurs protégés (loi du 05 mars 2007), les adolescents (une protection vulnérable, publication du rapport de 2007 de la Défenseuse des enfants) ; les personnes âgées (l'accompagnement de la vulnérabilité au grand âge : politiques publiques, configurations d'aide et dynamique d'échanges, journée d'étude, Lille 2005.

⁹⁰ PHILIPPE C., JACQUES-JOUVENOT D., DESMETTRE T., GUINCHARD C., CHOPARD-DIT-JEAN C., J.-R. BINET, « approche multidisciplinaire de la vulnérabilité dans le contexte de l'urgence médicale », in Revue Générale de Droit Médical, Les Etudes Hospitalières, n°39 Juin 2011, p. 160.

⁹¹ L'énumération qui sera faite ici n'as pas une vocation exhaustive, elle permet de se rendre compte de l'intérêt que les deux juridictions accordent aux personnes vulnérables.

raison de l'existence d'un doute quant à leur faculté propre d'émettre un consentement valable, ou de se défendre face à un danger.

45. Les personnes se trouvant dans cette situation sont classées par le droit dans la catégorie des personnes vulnérables. Elles constituent un groupe que le droit cite nommément à chaque fois qu'il juge opportun de les préciser. On y trouve les personnes atteintes d'anomalies physiques ou psychiques, l'enfant et très rarement de manière explicite l'enfant malade. Celui-ci traduit de loin l'extrême vulnérabilité dans la mesure où il renferme sur lui-même deux causes de vulnérabilité que le législateur cite différemment⁹² : la minorité due à son âge et la maladie. En effet, même si chaque personne vulnérable a une particularité qui lui est propre, l'enfant, de par son immaturité physique et psychologique, est par nature un être vulnérable⁹³, et avec la maladie, il est doublement et particulièrement fragilisé.

46. En droit Français, la loi n°80-2 du 4 janvier 1980 relative à l'automatisation du casier judiciaire⁹⁴ définit la personne vulnérable comme tout individu qui, « *en raison de son âge, d'une déficience ou d'autres circonstances temporaires ou permanentes : soit est en position de dépendance par rapport à d'autres personnes ; soit court un risque d'abus ou d'agression plus élevé que la population en général de la part d'une personne en position d'autorité ou de confiance par rapport à elle* »⁹⁵. Cette définition inclut les enfants, les jeunes, les personnes âgées, les personnes ayant des handicaps physiques, mentaux, sociaux, affectifs, ainsi que les personnes victimes de crimes ou de préjudices. Elle prend en compte la fragilité de tout individu qui, par ses aptitudes physiques et physiologiques, n'est pas en mesure de se protéger personnellement, et peut à tout moment être exposé à un danger si sa protection n'est pas assurée par un autre individu.

47. De même, en droit des personnes, si être sujet de droit nécessite la personnalité juridique, c'est-à-dire l'aptitude à être titulaire de droits et d'obligations, le régime d'incapacité⁹⁶ institué par le législateur a pour objet de venir en aide aux personnes dont leur

⁹² Il s'agit ici notamment de l'âge de l'enfant malade, cause d'inexpérience et de la maladie, qui entraîne elle aussi une vulnérabilité.

⁹³ A-S BRUN et C. GAILLARD : « *La vulnérabilité de l'enfant et de la femme mariée : évolution historique de 1804 à nos jours* » in F. COHET-CORDEY, Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit, P.U. de Grenoble 2000, P.146.

⁹⁴ Loi n°80-2 du 4 Janvier 1980 relative à l'automatisation du casier judiciaire : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000518380>

⁹⁵ Article 6.3 de la loi n°80-2 du 4 janvier 1980 relative à l'automatisation du casier judiciaire

⁹⁶ En droit, les incapacités constituent un régime d'exception car toute personne est en principe capable. La distinction est faite entre l'incapacité de jouissance et l'incapacité d'exercice. Tandis que la première enlève à

faiblesse les rend inapte à participer au commerce juridique⁹⁷. Les personnes incapables se trouvent donc dans une situation dont les engagements sont nuls ou annulables en raison de leur vulnérabilité due à leur jeune âge, leur âge avancé, ou bien à leurs défaillances physiques ou psychologiques. Il s'agit des mineurs dont leur faiblesse est liée à leur jeune âge, et des majeurs affaiblis pour des défaillances physiques ou psychologiques⁹⁸. C'est dans cette même logique que s'inscrit le législateur Sénégalais qui au livre V du code de la famille qui s'intitule *des incapacités*, dispose à l'article 273 que « *sont frappées d'une incapacité d'exercice les personnes auxquelles la loi enlève l'aptitude à participer au commerce juridique pour les protéger contre leur inexpérience ou la défaillance de leurs facultés intellectuelles* »⁹⁹. Cette disposition du Code de la famille Sénégalais montre notamment le caractère vulnérable de l'enfant, et la nécessité de le protéger contre son inexpérience. Derrière le mot incapacité, se profile « *la faiblesse humaine avec toutes ses facettes : l'enfant, le vieillard, le handicapé ...* »¹⁰⁰. La protection du faible occupe dans ce cas une place prépondérante en droit civil Sénégalais et Français. Du fait que les incapables sont vulnérables en raison de leur immaturité ou de leur pathologie, ils bénéficient d'une protection nécessaire, voire même vitale qui s'impose au législateur. Ils sont, de ce fait, frappés d'une vulnérabilité préalablement tenue pour acquise par le droit qui constate leur état de faiblesse, le reconnaît et le protège. Cependant, le droit n'est pas tributaire de son existence puisque la personne humaine est en soi, par essence, vulnérable.

48. C'est pour cette raison que l'intérêt accordé à la vulnérabilité s'étend à d'autres disciplines juridiques. En raison de la nécessaire répression en cas de dommage causé à la personne vulnérable, la notion de vulnérabilité occupe et garde toute son importance et sa place en droit pénal¹⁰¹. En effet, la réalisation d'un dommage peut conduire à la prise en compte de l'existence d'une situation antérieure de vulnérabilité. Le risque s'étant réalisé,

la personne la faculté d'être titulaire de droits, la seconde interdit l'exercice de ces droits. En droit Français, l'interdiction de jouissance ne peut être que spéciale. Actuellement, le droit positif Français parle de personne protégée et non de personne incapable car la formule a été jugée trop humiliante.

⁹⁷ Cf. articles 388, 488, 1123, 1124 et S. du Code civil Français.

⁹⁸ Elle concerne « les personnes dont les facultés mentales ne sont pas altérées par une maladie, une infirmité, ou un affaiblissement dû à l'âge ou bien dont les facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de la volonté ». HORDE P., « la notion d'incapacité en droit de la santé », (sous la dir. de), Université Droit Paris V, Octobre 2009. Source : www.sante-medecine.commentcamarche.net

⁹⁹ Loi n° 72-61 du 12 Juin 1972 source. www.gouv.sn

¹⁰⁰ MALAURIE P., AYNES L., les personnes, les incapables, Editions Juridiques Associées, 3^{ème} édition, 2007, Paris, p. 213.

¹⁰¹ Op. Cit n°44. Selon l'auteur, « la notion de personne vulnérable a son origine dans le droit pénal, où elle constitue une circonstance aggravante à de nombreuses incriminations. Elle est mal définie. Elle traduit une faiblesse aux causes multiples ».

l'analyse des circonstances dans lesquelles il s'est déroulé peut laisser apparaître un état de vulnérabilité préexistant. Ce qui ne signifie pas forcément que tout dommage réalisé renvoie à la vulnérabilité. La personne qui a subi le dommage, définie comme une victime n'est pas obligatoirement une personne vulnérable à l'origine. C'est pourquoi, la différence entre victime et personne vulnérable a été précisée par certains auteurs¹⁰² qui pensent qu' « *alors que la victime a subi un préjudice matériel ou moral, la personne vulnérable n'est, par son état, qu'exposée à un risque. La personne vulnérable est susceptible d'être blessée, la victime l'a été de manière effective. Ainsi, si le dommage peut rétroactivement faire apparaître la vulnérabilité, de la victime, il n'atteindra pas forcément la personne vulnérable* », même s'il faut préciser que celle-ci du fait de son état de faiblesse est plus facile à être atteinte. Il existe donc une nette différence de degrés entre les deux termes, ce qui explique la raison pour laquelle la personne vulnérable est qualifiée de *victime potentielle* ou encore de *victime en puissance*¹⁰³ que le droit pénal protège grâce à des peines établies. En effet, la notion de personne vulnérable est apparue en droit positif avec le droit pénal¹⁰⁴. Elle est relativement récente, puisqu'elle consacrée avec le nouveau Code pénal de 1994¹⁰⁵. Dans le code pénal français, la notion de vulnérabilité est présente dans une vingtaine d'articles¹⁰⁶ et renvoie à la personne dont la « *particulière vulnérabilité* » est due à « *son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, apparente ou connue de son auteur* », conformément à l'article 221-4 alinéa 3 du Code pénal français. À travers cette énumération du législateur français, apparaît clairement le profil de l'enfant malade. Du fait de son âge peu avancé et de sa maladie, il est une personne frappé d'une « *particulière vulnérabilité* ».

49. De même, le droit Sénégalais prend en compte l'enfant malade dans la catégorie des personnes particulièrement vulnérables. En matière pénale, l'article 294, alinéa 2 de la loi du 29 janvier 1999¹⁰⁷ en fait référence. Il s'agit : « (...), *d'une personne particulièrement vulnérable en raison (...) de son état de santé ayant entraîné une déficience physique ou psychique* ». Cette disposition révèle une ressemblance certaine avec celle établie

¹⁰² F. FICHTER-BOUVARD, « *La notion de vulnérabilité et sa consécration par le droit* », in), *Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, PUG, 2000, p.17.

¹⁰³ C. LACOUR, *vieillesse et vulnérabilité*, PUAM, 2007, p. 29.

¹⁰⁴ J. GRYNBAUM et D. SAFAR, « *le nouveau code pénal : Droit et société* », problème politiques et sociaux, la documentation Française, n°741, p.2.

¹⁰⁵ Voir ancien article 313-4.

¹⁰⁶ Articles 221-4, 222-3, 225-7, 222-8, 222-10, 222-24, 222-29, 222-30, 225-12-1, 222-14 du code pénal.

¹⁰⁷ Cette loi a modifié plusieurs dispositions du code Pénal Sénégalais notamment les articles : 4, 80, 238, 239, 240 ; 294 alinéa 2 et 320 du Code Pénal.

par le droit français. Dans le même sens, l'article 273 du code de la famille dispose que : « *sont frappées d'une incapacité d'exercice les personnes auxquelles la loi enlève l'aptitude à participer au commerce juridique pour leur protéger contre leur inexpérience ou la défaillance de leurs facultés intellectuelles* »¹⁰⁸. Cette protection instituée par le livre V des incapacités fait référence certes aux majeurs incapables mais aussi aux mineurs. Ceux-ci sont généralement frappés d'une inexpérience due à leur jeune âge qui ne leur permet pas, au risque de subir des préjudices auxquels ils ne pourraient se prémunir, d'effectuer des actes civils s'inscrivant dans le commerce juridique¹⁰⁹. C'est pour cette raison qu'en France comme au Sénégal, le droit les considère comme une personne incapable.

50. À la suite de ces exemples non exhaustifs, force est de constater la particulière vulnérabilité de l'enfant malade. Deux critères essentiels ressortent de l'énumération faite par les législateurs Sénégalais et Français et servent à qualifier toute personne de vulnérable. Il s'agit d'abord de l'âge peu avancé, et ensuite de la maladie. Si dans l'esprit du texte, un seul élément suffit pour faire de l'individu une personne vulnérable, l'enfant malade l'est doublement, du fait certes de sa maladie mais avant tout, à cause de son âge, source de vulnérabilité, qu'il convient d'analyser (paragraphe 2).

*L'enfant se distingue de l'adulte car c'est un être sans structure psychologique définitivement fixée*¹¹⁰

§-2 : UNE VULNERABILITE DUE A L'AGE DE L'ENFANT MALADE

51. Le classement de l'enfant malade dans la catégorie des personnes vulnérables relève de faits concrets ciblés par le droit. Le critère de « *l'âge peu avancé* » ou de « *l'inexpérience* » constitue le premier phénomène caractéristique de la situation de l'enfant malade. L'enfant est « *le petit de l'Homme* » et par conséquent, il n'est pas assez expérimenté pour faire face aux actes de la vie courante. Avant que ne vienne s'y ajouter la maladie, le statut d'enfant dans son appréciation par le droit comporte des restrictions assez limitatives

¹⁰⁸ Article 273 du code de la famille Sénégalais institué par la loi n°72-61 du 12 Juin 1972 :www.gouv.sn

¹⁰⁹ « *La loi a voulu seulement dans les dispositions où elle s'occupe de l'intérêt du mineur, non pas qu'il ne pût jamais contracter, mais qu'il ne fût jamais lésé* » : H. CAPITANT, F. TERRE, Y. LEQUETTE, Les grands arrêts de la jurisprudence civile, Tome 1, introduction-famille-personnes-biens-régimes matrimoniaux-successions, 12^{ème} édition, Dalloz, p.393

¹¹⁰ Dictionnaire Larousse médical :

<http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/p%C3%A9dopsychiatrie/15229>

des droits de la personne humaine. Ce statut suscite une pluralité de questions et de réactions. Elle s'intéresse et s'apprécie en fonction de l'âge, qui en soi est un critère d'incapacité (A), donc de vulnérabilité de l'enfant malade, mais qui renferme des difficultés quant aux appréciations subjectives auxquelles il peut faire l'objet (B).

A- L'AGE DE L'ENFANT MALADE : UN CRITERE D'INCAPACITE

52. D'après le dictionnaire *Le Petit Robert*, « le mot âge est issu du latin populaire « *aetaticum* » venant du latin classique « *aetas, aetatis* » c'est-à-dire temps ou moment de la vie ; la vie humaine considérée dans sa durée, le temps écoulé depuis qu'un homme est en vie, la période de la vie allant approximativement de tel âge à tel autre »¹¹¹. L'âge d'une personne s'attache alors au phénomène temporel. Depuis la naissance, considérée comme la période importante marquant le début de la personnalité juridique, l'écoulement du temps conduit vers une évolution du statut de la personne humaine que le droit saisit afin de mieux qualifier les individus, et d'attacher à leurs identités des conséquences juridiques.

53. Dès lors, la détermination de l'âge d'une personne s'intègre dans une périodicité qui renvoie « pour une personne physique au nombre d'années d'existence (réel ou par référence à la loi, minimum ou maximum) auquel sont attachées certaines conséquences juridiques ; à la période de la vie humaine, division approximative de la course de l'existence (tranche d'âge). Ex : bas âge, jeune âge, âge de la maturité, troisième etc. »¹¹². Le temps s'érige dès lors en repère fondamental pour déterminer le statut personnel de chaque être humain à partir du nombre d'années qu'il a vécu et de ce que la loi établit comme seuil juridique pour passer d'une étape à une autre avec toutes les conséquences juridiques qui s'en suivent. L'étape qui est relative à celle où la personne a un âge peu avancé est déterminante. À ce stade, le droit qualifie la personne de *mineur, d'enfant, voire d'adolescent*¹¹³, en référence à la pré-majorité. Certains auteurs¹¹⁴ considèrent que les deux premiers termes sont considérés le plus souvent comme des synonymes et qu'une application distributive conduirait à l'utilisation de la notion d'enfant au sens de la famille, et celle de mineur dans le cadre de

¹¹¹ REY-DEBOVE J. et REY A., *Le Nouveau Petit Robert* (sous la dir. de), le Robert-VUEF, Paris, 2003, Page 46.

¹¹² CORNU G., *Vocabulaire Juridique* (Sous la dir. de), 9^{ème} édition mise à jour « quadrige », Paris, Août 2011, P.44.

¹¹³ Le doyen CORNU définit l'enfant comme étant le « descendant au premier degré, fils ou fille sans considération d'âge » et la notion de mineur comme « l'individu qui n'a pas atteint l'âge de la majorité (en général de la majorité civile) » dans le dictionnaire de vocabulaire juridique. Voir : G. CORNU., *Vocabulaire Juridique, op. Cit.*, p.44.

¹¹⁴ BONFILS P., GOUTTENOIRE A., *Droit des mineurs*, Dalloz 1^{ère} édition, Paris, 2008, P.3.

l'exercice et de la protection de ses droits. Déjà, le Code Napoléon fixait l'âge de la majorité à vingt et un ans¹¹⁵. Il a fallu attendre l'avènement de la loi n°74-631 du 5 juillet 1974¹¹⁶ pour que la majorité soit par la suite fixée à dix-huit ans. De même, la loi du 12 avril 1906¹¹⁷ a porté la majorité pénale de seize à dix-huit ans. Il s'y ajoute la loi n° 2006-399 du 4 avril 2006¹¹⁸ qui fixe la majorité matrimoniale à dix-huit ans concernant la femme et l'homme. Cette évolution de l'âge de la majorité en droit français a inspiré également le législateur sénégalais qui est passé de vingt et un ans aussi à dix-huit ans.

54. Ainsi, en droit Sénégalais, l'article 276 du code de la famille dispose : « *est mineure la personne de l'un ou de l'autre sexe qui n'a pas encore atteint l'âge de 18 ans accomplis selon la législation qui lui est applicable* ». Avant dix huit ans, la personne est considérée comme un mineur, donc un incapable. Cette position du législateur Sénégalais rejoint celle du législateur Français qui définit le mineur, selon l'article 388 du Code civil, comme étant « *l'individu de l'un ou de l'autre sexe qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accomplis* »¹¹⁹. Une telle ressemblance n'est pas le produit du hasard. Elle tire sa source d'inspiration dans la Convention Internationale relative aux Droits de l'enfant du 20 novembre 1989¹²⁰, ratifiée par la France et le Sénégal¹²¹, et qui définit aussi l'enfant à son article premier¹²² comme « *tout être humain âgé de moins de dix-huit ans sauf si la majorité est atteinte plutôt en vertu de la législation qui lui est applicable* ». À partir de ces définitions, un seuil juridique est établi. Il permet de différencier l'enfant de l'adulte à partir du critère de

¹¹⁵ Cf. Ancien article 488 du Code Civil Français.

¹¹⁶ Loi n°74-631 du 5 juillet 1974 fixant à 18 ans l'âge de la majorité, source : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068482&dateTexte=20150913> version consolidée au 13 septembre 2015

¹¹⁷ Loi du 12 avril 1906 modifiant les articles 66 et 67 du Code pénal, 340 du Code de l'instruction criminelle et fixant la majorité pénale à l'âge de 18 ans, JORF du 15 avril 1906, p. 2473, source : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000874224&dateTexte=>

¹¹⁸ Loi n°2006-399 du 4 avril 2006 renforçant la prévention et la répression des violences au sein du couple ou commises contre les mineurs, JORF n°81 du 5 avril 2006, p. 5097, source : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000422042&categorieLien=id>

¹¹⁹ Article 388 du code civil Français tiré de la loi n° 74-631 du 5 Juillet 1974 : TISSERAND-MARTIN A., WIEDERKEHR G., JACOB F., HENRY X., VENANDET G., GUIOMARD P., Code Civil, Éditions Dalloz 12^{ème} édition, Paris, 2012.

¹²⁰ La Convention Internationale relative aux Droits de l'enfant a été adoptée le 20 Novembre 1989 à l'Assemblée générale des Nations Unies. Le texte comporte 54 articles. Il inclut de nouveaux droits et reconnaît pour la première fois l'enfant comme sujet de droit. Elle est entrée en vigueur le 2 Septembre 1990 conformément au paragraphe 1 de l'article 49.

¹²¹ La France a signé la Convention le 26 Janvier 1990 et l'a ratifié le 7 Août 1990. De même, le Sénégal l'a signé le 26 Janvier 1990 et l'a ratifié le 31 juillet 1990.

¹²² www.humanium.org/fr/convention

l'âge fixé à dix-huit ans. Cet âge prédéfini constitue un repère servant à l'identifier. La minorité s'arrête donc à la majorité, sauf exception liée à l'émancipation.

55. De la naissance jusqu'à dix-huit ans, l'individu se trouve dans la période complexe de l'enfance et de l'adolescence. Il s'agit d'une évolution progressive vers l'âge adulte qui est marquée par des phases toutes aussi différentes comme la petite enfance¹²³, l'adolescence¹²⁴, la pré-majorité¹²⁵. Ces différentes étapes de l'enfance se révèlent déterminantes et obligatoires dans la construction de la personnalité de l'enfant. Selon Jean Jacques Rousseau, l'enfance est une condition de la vie humaine : « *supposons qu'un enfant eût dès sa naissance la stature et la force d'un homme fait, cet homme-enfant serait un parfait imbécile, un automate, une statue immobile et presque insensible* »¹²⁶. Le passage par l'enfance demeure inévitable puisque l'enfant est le « *petit d'homme* »¹²⁷, l'homme d'aujourd'hui ayant forcément connu cette période de l'enfance dans le passé. C'est à partir de ce moment qu'il se construit et s'achemine vers l'âge adulte. Cela entraîne chez lui de profonds changements au plan physique, psychologique, biologique, affectif, sentimental etc. Par conséquent, même si la spécificité de l'enfance n'est pas ignorée par le droit¹²⁸, il n'en demeure pas moins que celui-ci a du mal à en cerner toutes les particularités. Certaines transformations comme la puberté s'élargissent à d'autres domaines notamment la psychologie¹²⁹ et échappent au droit. En plus des juristes, philosophes, sociologues, psychologues et pédopsychiatres s'intéressent à ces questions.

56. La notion de minorité légalement retenue englobe toutes ces phases qui constituent pour chacune d'entre elles une épreuve difficile pour l'enfant malade. Car, « *si l'adolescence n'est pas une maladie et si la plupart des adolescents vont bien, certains sont*

¹²³ A ce propos, voir F. TERRE et D. FENOUILLET, *Droit Civil, les personnes, la famille, les incapacités*, Dalloz, Paris, 2005, P. 561.

¹²⁴ A ce propos Cf. : B. FEUILLET-LIGER, R. IDA, « *Adolescent et acte médical regards croisés ; approche internationale et pluridisciplinaire* », Éditions Bruylant, collection Droit, Bioéthique et Société, Bruxelles 2011, P.239.

¹²⁵ La pré-majorité est un statut intermédiaire entre minorité et majorité et qui a pour fonction de s'adopter aux adolescents en évitant un effet de seuil avec les droits qui apparaissent brusquement à dix-huit ans.

¹²⁶ J.J. ROUSSEAU, *Émile ou de l'éducation*, collection « GF », Flammarion, Paris, 1762 p.87.

¹²⁷ J. HAUSER, « *des petits hommes ou des petits d'hommes* », in J. RUBELLIN-DEVICHI et R. FRANCK, « *l'enfant et les conventions internationales* », PUL, 1996, p.471.

¹²⁸ En droit Sénégalais comme en droit Français les régimes d'incapacité qui sont institués protègent l'enfant par des mécanismes comme la tutelle ou l'administration légale. L'incapacité du mineur est de principe.

¹²⁹ « La notion de vulnérabilité de l'enfant, issue de la psychologie clinique, de la psychiatrie et de la psychanalyse est à interroger dans le champ de l'anthropologie de l'enfance » : MOUCHENIK Y., « la vulnérabilité de l'enfant une notion entre psychanalyse et anthropologie », *Cliopsy* n°2, 2009, p. 27.

*malades. Or, l'adolescent n'est pas un malade comme les autres... »¹³⁰. Il laisse apparaître la spécificité d'un être fragile et sensible. Au fur et à mesure que l'enfant se développe, la maladie se présente de manière différente. L'appréhension des douleurs et des traitements est vécue différemment selon son âge. Des auteurs¹³¹ ont montré les différentes particularités de la maladie chez l'enfant. À chaque étape de son évolution, celle-ci peut avoir des répercussions diverses et difficiles pour lui. Ainsi, le très jeune enfant qui est précocement atteint d'une maladie se trouve dans une situation délicate, marquée par la difficulté pour lui d'exprimer efficacement ses douleurs, et courant en même temps le risque de voir son développement paralysé par la maladie. Dans le cas où il s'agit d'un adolescent, il peut apparaître d'autres réactions différentes. L'adolescence¹³² étant un processus maturatif sensible, la maladie peut entraîner un traumatisme psychologique chez l'enfant qui voit son corps se transformer par l'effet de la puberté, et qui vit dans l'anxiété de connaître un bouleversement de maturité à cause de la maladie. Elle peut davantage fragiliser l'enfant malade par des douleurs, des déformations, et des handicaps. L'enfant malade « *peut vivre son corps comme abimé, morcelé, mauvais, défaillant* »¹³³. Dans des pays en voie de développement comme le Sénégal, la vulnérabilité de l'enfant malade du fait de l'âge s'accroît à cause des moyens précaires de prise en charge, qui ne prennent pas véritablement en compte ce facteur psychologique.*

57. L'enfant malade est alors plus affaibli à cause de son état en perpétuel développement qu'il découvre au fur et à mesure, et sur lequel viennent s'adjoindre les inconvénients relatifs à la maladie. L'âge est un facteur qui fait de l'enfant malade un être particulièrement vulnérable. La notion de minorité ne prend pas en compte véritablement toutes ces phases. Elle se contente de fixer le seuil légal, conformément à l'article premier de la Convention Internationale relative aux droits de l'enfant précité. Le Sénégal et la France s'inscrivent dans ce cadre pour suivre la logique de la Convention. Le critère reste alors arithmétique, fondé sur le calcul de l'âge de l'enfant depuis sa naissance.

¹³⁰ B. FEUILLER-LIGER, R. IDA (S. la dir.), *Adolescent et acte médical : regards croisés*, Bruylant, 2010, P.1.

¹³¹C. JOUSSELME, « *Relation médecin-malade, personnalisation de la prise en charge médicale avec l'enfant, l'adolescent* », sources : <http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/1/.Relation.pdf>.

¹³² D'après l'OMS, « l'adolescence est la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans. Les processus biologiques conditionnent de nombreux aspects de cette croissance et de ce développement, l'apparition de la puberté marquant le passage de l'enfance à l'adolescence ». Source :

http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/

¹³³Op. Cit. N°72.

58. Une fois ce seuil légal fixé, l'enfant est considéré comme un incapable¹³⁴. En dessous de cet âge, l'enfant est frappé d'une incapacité¹³⁵, en d'autres termes d'une inaptitude juridique¹³⁶ qui l'empêche d'accomplir lui-même certains droits¹³⁷ du fait de son inexpérience. Si l'incapacité de jouissance prive toute personne à être titulaire de droits fondamentaux et ne peut être que spéciale¹³⁸ sous peine de nier l'existence même de la personnalité juridique, l'incapacité d'exercice s'analyse comme étant au cœur même de l'impératif de protection, car elle interdit aux personnes qu'elle vise de mettre en œuvre seules, tout ou partie des droits¹³⁹ dont ils sont titulaires, notamment, la faculté d'effectuer des actes de disposition qui entament le patrimoine de la personne. De l'incapacité du mineur répondent les pouvoirs du ou des représentants. Ainsi, il est procédé à la « *negotiorum gestio* »¹⁴⁰ où les actes juridiques sont matériellement réalisés au nom et pour le compte du mineur par son ou ses représentants ; ou bien « *l'auctoritas* »¹⁴¹ dans lequel l'acte juridique est réalisé par le mineur incapable mais sous « *le droit de regard bienveillant* », voire même l'autorisation du ou des représentants. Ces représentants peuvent être les parents qui exercent sur l'enfant : l'autorité parentale¹⁴², la puissance paternelle¹⁴³, l'administration légale¹⁴⁴ ou bien encore d'autres personnes appelés tuteurs¹⁴⁵.

¹³⁴ Article 414 du C.C. Français et article 273 du Code de la famille Sénégalais.

¹³⁵ L'incapacité renvoie à « l'état d'une personne privée par la loi de la jouissance ou de l'exercice de certains droits. L'incapacité est dite d'exercice lorsque la personne qui en est frappée est inapte à mettre en œuvre elle-même ou à exercer seule certains droits dont elle demeure titulaire ; dans le premier cas, elle devra être représentée à l'acte par un tiers et dans le second, elle sera assistée d'un tiers » : Serge GUINCHARD, *lexique des termes juridiques* (sous la direction de), 20^{ème} édition 2013, Dalloz, Paris, 2012, p. 485.

¹³⁶ Selon le dictionnaire juridique de Gérard Cornu, l'incapacité renvoie à « l'inaptitude juridique qui dans les cas déterminés par la loi, empêche une personne d'acquiescer ou d'exercer valablement un droit » Gérard CORNU, *Vocabulaire juridique*, PUF, 2011, Paris, p.526.

¹³⁷ L'article 1305 du Code civil français (loi n° 64-1230 du 14 décembre 1964) dispose que : « *la simple lésion donne lieu à la rescision en faveur du mineur non émancipé, contre toutes sortes de conventions* » ; voir à ce propos, STOUFFLET, *Mélanges Voirin*, LGDJ, 1967, p. 782 (activité juridique du mineur) ; voir également : Civ.1^{ère}, 4 nov. 1970 : D. 1971, 186 ; JCP 1971, II, 16631.

¹³⁸ L'incapacité de jouissance enlève à la personne l'aptitude à être titulaire de droits, principe fondamental de la personnalité juridique. Elle ne peut être que spéciale et elle ne s'accorde pas aux mécanismes de protection édictés en vue de la représentation d'une personne. En droit Français, l'incapacité de jouissance générale empêchait à l'individu d'acquiescer et d'être titulaire de droit. Elle renvoie à l'inexistence même de la personnalité juridique. Elle résultait auparavant de la mort civile, peine appliquée aux prisonniers, abrogée par la loi du 31 mai 1854.

¹³⁹ A ce propos, voir B. TEYSSIE, *Droit Civil les personnes*, 15^{ème} édition, LexisNexis SA, Paris, 2012, p. 274

¹⁴⁰ Qui signifie littéralement la gestion d'affaires et qui peut prendre le sens de représentation

¹⁴¹ Du latin *augeo, ere* : signifie accroître, augmenter. Ce terme est ici utilisé dans le sens d'accroître les « pouvoirs » du mineur incapable.

¹⁴² Article 371-1 alinéa 2 du Code Civil Français

¹⁴³ Article 277 du Code de la famille Sénégalais

¹⁴⁴ Article 300 du Code de la famille Sénégalais Article 389 du Code Civil Français.

¹⁴⁵ Article 305 du Code de la Famille Sénégalais et Article 390 du Code Civil Français.

59. La cause principale de ces incapacités relève de la nécessité de protéger l'enfant affaibli. Il doit être protégé contre lui-même parce qu'il est considéré comme une personne disposant d'une faculté de réflexion et d'analyse limitée, donc, ayant une volonté qui ne peut se suffire à elle-même. De ce fait, les actes accomplis par l'enfant au mépris de ces formalités protectrices sont frappés d'une nullité relative¹⁴⁶. C'est à ce système de protection, soucieux de l'état fragile du mineur qu'est soumis l'enfant malade. L'âge, critère d'incapacité et de protection auquel s'ajoute la maladie entraîne une particulière vulnérabilité de celui-ci. Considéré comme inexpérimenté, il est soumis à un régime d'incapacité de protection. Ainsi, l'enfant malade est parfois soumis à l'avis préalable des parents avant l'accomplissement des actes médicaux relatifs à son traitement.

60. Malgré cette ambition protectrice du législateur, l'incapacité peut apparaître parfois trop contraignant pour l'enfant, ne lui laissant pas une marge de manœuvre, et une volonté réelle surtout en étant malade. Le système d'incapacité est parfois un moyen de soumission de l'enfant à ses parents.

61. Dès lors, il convient de s'intéresser aux méthodes de détermination de l'âge de l'enfant. En droit Français comme en droit Sénégalais, des techniques sont établies pour connaître l'âge de l'individu afin de le classer dans la catégorie à laquelle il appartient. Parmi les éléments d'identification de la personne, se trouvent les actes d'état civil. La constatation de l'état civil d'une personne est une base fondamentale de l'ordre social. Le calcul de l'âge est en principe effectué sur la base des actes d'état civil et plus précisément des actes de naissance. En droit Français, ces actes énoncent l'année, le jour, l'heure de la naissance de la personne où ils sont reçus¹⁴⁷. L'acte de naissance est dressé par l'officier d'état civil du lieu de la naissance dans les trois jours qui suivent l'accouchement¹⁴⁸

62. Cependant, très vite l'évidence de l'insuffisance de ces méthodes de détermination de l'âge surgit. Même si le droit Sénégalais et le droit Français prévoient des situations particulières en cas de non déclaration de l'enfant, il peut arriver que l'origine ou le moment de la naissance de l'enfant malade soit totalement méconnu. L'exemple de l'enfant malade étranger, qui ne dispose pas d'acte de naissance est réel et constitue matière à réflexion. Le droit a dans ce cas recours à la science qui procède à des examens osseux sur

¹⁴⁶ Cf. Code civil français, section VIII de l'action en nullité ou en rescision des conventions, v. art. 1304 et S., 114^{ème} édition 2015, Dalloz, p. 1650.

¹⁴⁷ Article 34 du Code Civil Français, cf. Loi du 28 Octobre 1922.

¹⁴⁸ Article 55 alinéa 1^{er} du Code Civil Français. A ce propos voir la loi

l'enfant malade. Toutefois, de telles pratiques sont-elles pour autant respectueuses de la dignité de la personne humaine ? Sont-elles vraiment fiables et quelles conséquences pourraient-elles engendrer chez l'enfant malade étranger ? Au-delà de ces considérations, il convient de constater que la détermination de l'âge de l'enfant même malade est source de difficultés pour le législateur, la minorité étant en soi un état qui peut être apprécié subjectivement en fonction des traditions et réalités sociales (B).

B- LES DIFFICULTES LIEES A L'APPRECIATION SUBJECTIVE DU CRITERE DE L'ÂGE DE L'ENFANT MALADE

63. L'appréciation de l'âge de l'enfant fait l'objet de débat du fait de la diversité relative au seuil de la majorité qui varie selon les pays. D'ailleurs, l'article premier de la Convention Internationale relative aux Droits de l'enfant, bien qu'en fixant ce seuil à 18 ans, laisse une marge aux États parties en précisant qu'elle peut varier « *selon la législation qui lui est applicable* »¹⁴⁹. Même si la convention est le premier instrument juridique international ayant force obligatoire concernant les droits de l'enfant, elle s'inspire de « *différents systèmes juridiques et traditions culturelles* »¹⁵⁰. Elle se donne pour objectif d'établir et de faire reconnaître et appliquer les droits de l'enfant tout en respectant les traditions et cultures des sociétés qui sont compatibles avec ces droits. Cette marge de manœuvre relative à la détermination de l'âge de l'enfant montre tout son caractère variable subjectif et culturel en fonction des différents États. Malgré l'influence du seuil légal exercée par la convention dans divers pays ayant retenu l'âge de dix-huit ans pour la majorité¹⁵¹, une grande disparité peut être notée d'un État à un autre¹⁵². Dans ces différents pays, la majorité de l'enfant est appréciée en fonction des croyances et réalités sociales, qui demeurent très relatives.

¹⁴⁹ Cf. article premier de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989 ; <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989>.

¹⁵⁰ Cf. <http://www.unicef.org/french/crc/>

¹⁵¹ Parmi ces pays qui ont retenu l'âge de dix-huit ans pour la majorité, il y a : Le Sénégal, la France, l'Afrique du sud, l'Allemagne, l'Angola, la Belgique, le Brésil, le Bénin, l'Autriche, l'Australie entre autres.

¹⁵² Parmi ces pays, l'exemple du Canada demeure pertinent dans la mesure où l'âge de la majorité varie en fonction des provinces. Ainsi, il est de dix-huit ans en Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Québec, Île-du-Prince-Édouard, alors qu'il est de dix-neuf ans en Ontario, Colombie-Britannique, territoires du nord-ouest, Nunavut, terre-neuve-et-labrador entre autres. Cette disparité est encore plus perceptible avec d'autres pays qui ont fixé leur seuil légal en deçà ou au-delà de dix-huit. Il s'agit du Cameroun, de la Côte d'Ivoire et de l'Égypte qui ont fixé leur majorité à vingt-et-un ans, de quinze ans en Iran et de seize ans en Écosse.

64. Face à cette situation subjective, la détermination de l'âge de l'enfant malade demeure complexe. Son avis doit être pris en compte dans certaines décisions, mais cela varie en fonction de l'appréciation de sa capacité et de son aptitude. Déjà en droit interne, il peut varier en fonction des domaines juridiques. Ainsi en droit Français l'article 371-1 *in fine* du code civil dispose : « *les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité* ». Selon le dictionnaire Français Larousse¹⁵³, la maturité, du latin *maturitas, de maturus*, qui veut dire mûr, est « *la période de la vie caractérisée par le plein développement physique, intellectuel et affectif ; l'état de l'esprit, d'un talent qui est parvenu à la plénitude de son développement ; la sûreté dans le domaine du jugement, de la réflexion (en particulier en fonction de l'âge)* ». Il convient de reconnaître que la maturité est une notion subjective qui repose sur des éléments d'appréciation très relatifs qui varient en fonction des spécificités de chaque personne. Si la maturité est le critère d'appréciation de la participation de l'enfant aux décisions le concernant, force est de constater qu'elle varie donc d'un enfant malade à l'autre. Le développement physique, intellectuel voire même affectif constitue un élément biologique propre à chaque individu. De l'enfant précoce à l'enfant prématuré, l'enfant malade peut se retrouver dans chacune de ces situations distinctes. L'appréciation subjective de sa capacité apparaît comme la seule alternative pour juger de la prise en compte de son avis.

65. En matière pénale, le droit Français et le droit Sénégalais font la distinction entre le mineur âgé de moins treize ans, de moins de quinze ans, et de plus de seize ans¹⁵⁴. Les sanctions relatives à l'infraction varient et constituent une circonstance aggravante lorsqu'il s'agit d' « *une personne de particulière vulnérabilité due à son âge, sa maladie...* ». Une distinction nette s'opère dans l'appréciation et la sanction des infractions en matière pénale quant à l'âge de l'enfant puisque la circonstance aggravante peut être retenue en raison de ce dernier.

66. En droit médical, l'article L. 1111-2 du code la santé publique¹⁵⁵ se réfère à la notion de *maturité* s'agissant des mineurs. De l'âge on est passé à la compréhension, et de la compréhension au discernement. Sur quoi peut-on se baser pour juger du discernement ? Celui-ci fait nécessairement appel à des critères subjectifs qui ne sont pas toujours favorables

¹⁵³ Cf. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maturit%C3%A9/49925>

¹⁵⁴ Article 222-7 alinéa premier du Code pénal Français, loi n° 92-686 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal ; Article 298 du Code pénal Sénégalais, loi n° 65-60 du 21 juillet 1965 portant code pénal au Sénégal.

¹⁵⁵ Article 1111-2 du Code de la santé publique ; loi du 4 mars 2002.

à l'enfant malade. En droit Français, il est précisé qu'il doit recevoir des explications compatibles à son âge. Il reste à savoir à quel âge est-il en mesure de mieux comprendre. Vu que le degré de compréhension lié à l'intelligence varie en fonction de la personne, le seuil légal institué cède sa place à l'incertitude de la casuistique.

67. La détermination de l'âge de l'enfant malade reste parfois difficile. En cas d'absence ou d'impossibilité de la production des documents relatifs à l'état civil, la jurisprudence Française a apporté des solutions en réaffirmant que l'âge d'une personne est déterminé par le temps écoulé depuis sa naissance, calculé d'heure à heure¹⁵⁶. Cependant, elle n'y attache aucune force probante irréfragable concernant les pays étrangers, en permettant la preuve par tous les moyens, notamment par expertises médicales¹⁵⁷, un examen osseux pratiqué par des médecins experts¹⁵⁸. Même si cette méthode est utilisée en France, elle reste très critiquée surtout au plan éthique. Ainsi, le comité consultatif national d'éthique a rendu un avis¹⁵⁹ en ce sens en précisant que *« les techniques médicales utilisées actuellement aux fins de fixation d'un âge chronologique étaient inadaptées. Le comité déplore notamment l'utilisation à des fins juridiques d'examens dont la finalité initiale était purement médicale, par exemple pour éviter qu'un traitement médicamenteux ne gêne la croissance. Il attire aussi l'attention sur les conditions dans lesquelles sont réalisées ces examens, et plus précisément sur le fait qu'un tel examen, pratiqué généralement sans le consentement de l'intéressé peut blesser la dignité d'un enfant soumis à un regard médical sans en comprendre la finalité, dans une structure hospitalière apparentée alors à une structure policière. Le comité relève également que cette méthode comporte un risque d'erreur, lié au modèle de référence remontant à plus d'un siècle et relatif au type caucasien ; cette méthode apparaît donc discutable à l'égard d'individus non caucasiens, originaires d'Afrique ou d'Asie, et en raison d'une évolution des caractéristiques osseuses des individus depuis les années 1950 suite à un changement des modes de nutrition »*¹⁶⁰. Pour l'enfant malade étranger cette pratique

¹⁵⁶ Crim. 3 septembre 1985, bulletin criminel, numéro 283, RSC 1986, p.355, observations A. VITU

¹⁵⁷ Crim. 13 octobre 1986, bulletin criminel, numéro 282, RSC 1987, P. 863, observations A. VITU ; Crim. 17 juillet 1991, bulletin criminel, numéro 299.

¹⁵⁸ Cf. K. PARAVARINI, « Quelques problèmes posés au policier par la délinquance des mineurs », Aj pénal, p.61 et suivants. Il s'agit de la « radiographie de la main et du poignet gauche, par comparaison avec des clichés de référence, existant sur des tables de clichés d'une population américaine d'origine caucasienne, décrite dans les années 1930 et 1940 dans l'atlas de Greulich et Pyle, ou d'une population britannique de classe moyenne des années 1950 selon la méthode de Tanner et Whitehouse. C'est alors une fourchette d'âge qui est communiquée et, en pratique, il semble que l'on choisit l'âge le plus favorable au mineur » : P. BONFILS, A. GOUTTENOIRE, Droit des mineurs, Dalloz 1^{ère} édition, Paris, 2008, p.11.

¹⁵⁹ Avis n°88 du 23 Juin 2005 du comité consultatif national d'éthique

¹⁶⁰ BONFILS P., GOUTTENOIRE A., Droit des mineurs, Dalloz 1^{ère} édition, Paris, 2008, p. 11.

représente une atteinte à sa dignité en ce qu'il est soumis à un examen complexe qui n'a pas en retour le mérite de la précision. On n'a pas la certitude de connaître l'âge exact de l'enfant après l'examen osseux du fait de la probabilité élevée du risque d'erreur. La détermination de l'âge de l'enfant malade, au-delà des critères subjectifs reste difficile aussi du point de vue scientifique. D'ailleurs, le comité des droits de l'enfant, chargé de l'examen des rapports des différents États membres, concernant l'application des termes de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, a dans ses observations de 2009 suggéré à la France de « *recourir pour la détermination de l'âge à des méthodes autres que les examens osseux ; que la minorité juridique peut en premier lieu être attestée par les documents d'état civil produits à l'étranger, qui, conformément au Code civil, font en principe foi. Cependant, si d'autres éléments établissent que cet acte est irrégulier, falsifié ou ne correspond pas à la réalité ou en l'absence de tout document, il ne peut nécessairement qu'être recouru à une estimation médicale* »¹⁶¹. Cette méthode consistant à un examen osseux ne doit être utilisée qu'en dernier lieu, lorsque tous les autres moyens auront été épuisés. Le comité n'encourage pas l'utilisation d'une telle pratique jugée non favorable aux respects des droits de l'enfant, de sa dignité humaine.

68. En outre, au Sénégal, l'âge de la majorité est fortement lié aux traditions et coutumes. L'avis de l'enfant malade est relégué au second plan, même s'il est le principal concerné du fait qu'il soit un *enfant*. Il garde cette place au sein de la société, et la maladie n'atténue rien en cela. Ceci conduit à une vulnérabilité plus accentuée.

69. Finalement, la majorité n'est pas un critère qui est définitivement lié à l'âge, au regard des évolutions qu'a connu le seuil de celui-ci au fil du temps. La précocité est une réalité à laquelle le droit est confronté. Si certains enfants malades ont un degré de compréhension très avancé avant l'âge de dix-huit ans, d'autres l'ont encore moins, d'où la nécessité d'un traitement des cas par casuistique.

70. Si l'enfant malade est en amont fragilisé par son âge, ce qui en fait une particularité en aval résulte de la maladie (Section 2), un autre aspect préjudiciable qui vient s'y ajouter.

¹⁶¹ Observations finales rendues par le comité des droits de l'enfant sur les troisième et quatrième rapports périodiques de la France, du 11 Septembre 2007, rendues par le comité le 12 juin 2009 et distribuées le 22 juin 2009 (CRC/C/FRA/CO/4). Cf. : www.cofradeenfrance.files.wordpress.com

SECTION 2 : Une vulnérabilité davantage accentuée par la maladie

71. Si l'âge de l'enfant malade constitue un obstacle quant à la libre protection de sa personne et de ses droits, la maladie n'en demeure pas moins contraignante du fait de l'état de particulière vulnérabilité dans lequel il le soumet. De plus, avec le développement de la science, apparaissent d'autres techniques médicales qui conduisent à une modification des rapports existant entre le médecin et l'enfant malade. Cela est d'autant plus vrai que sa qualification juridique fait l'objet de débats (paragraphe 1). Il s'y ajoute, la difficile prise en compte de l'enfant malade par le droit de la santé (paragraphe 2).

§-1 LA DIFFICILE QUALIFICATION DE L'ENFANT MALADE EN DROIT DE LA SANTE

72. La complexité de la définition de la santé donne lieu à un débat quant à la qualification de la personne malade. En droit médical, la doctrine a tenu à faire la distinction entre le *malade* et le *patient* (A) avant que la loi du 4 mars 2002 ne vienne apporter la notion *d'usager du système sanitaire* (B). L'enfant en tant que personne malade se voit attribuer ces notions qui peuvent changer de signification et de quintessence en fonction de plusieurs situations, économiques, politiques, juridiques, sociales, sociologiques et même philosophiques. L'approche comparée entre le droit Sénégalais et le droit Français en constitue une preuve.

A- L'ENFANT MALADE : du statut de malade à celui de patient

73. Étymologiquement, le malade, du latin *male habitus*, est la personne qui se trouve dans un mauvais état de santé¹⁶². Selon le dictionnaire *Le Petit Robert 2014*¹⁶³, le malade est la personne dont « *la santé est altérée, qui souffre de troubles organiques ou fonctionnels* ». L'altération de la santé par l'existence ou l'apparition de pathologies chez la personne est nécessairement le résultat d'un diagnostic préalable. C'est pourquoi, en droit de la santé, l'on s'accorde à définir le malade comme « *une personne souffrant d'une pathologie diagnostiquée, en accord avec les principes prévalant dans la science médicale,*

¹⁶² Une telle définition est établie par la constitution de l'O.M.S.

¹⁶³ J. REY-DEBOVE., A. REY, *Le Petit Robert dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, nouvelle édition Millésime, 2014, Paris, p.1513.

nécessairement objective »¹⁶⁴. Cette conception de la personne malade procède de la recherche de la certitude de l'existence d'une anomalie biologique en passant par l'expertise du médecin. C'est dans ce sens qu'il a pu être considéré que « *les malades ont un caractère objectif qui tient à leur appartenance à des catégories prédéterminées de pathologie. C'est le diagnostic, opération normative se fondant sur une référence de laquelle est déduite l'existence ou la non-existence de la maladie qui permet au médecin de qualifier la situation* »¹⁶⁵. L'objectivité est alors avérée dans le sens où la pathologie est nécessairement diagnostiquée par le médecin et selon des règles établies en conformité avec les préceptes de la médecine, auxquelles il est assujéti.

74. Ainsi défini, l'enfant malade est celui qui présente des anomalies ou dysfonctionnements dûment attestés par le médecin. Toutefois, se pose une question : les relations entre le médecin et les personnes se limitent elles seulement au seul but thérapeutique ? Par une tentative de réponse à cette question, il est possible de noter que le bénéfice de la clarté de cette notion de « *malade* » se perd très vite au profit du développement des biotechnologies. Si l'enfant malade est celui qui est impérativement diagnostiqué positif d'une pathologie par le médecin, il faut reconnaître que les techniques modernes de la médecine ont dépassé cette relation initiale, le traitement immédiat de la pathologie n'étant pas toujours au centre de cette relation. Ainsi, les vaccins peuvent être réalisés de nos jours sur les enfants non malades, juste à titre préventif, pour des raisons de santé publique. De plus, il convient de noter aussi que tous les enfants malades n'ont pas la possibilité d'être diagnostiqués par manque de moyens, soit financiers ou matériels. Cette situation fait naître un nouveau type de rapport entre l'enfant malade et le médecin. Le vocable de « *malade* » semble alors insuffisant pour bien cerner la relation médicale qui peut s'établir entre l'enfant malade et le médecin.

75. De nos jours, le développement des sciences relatives à la biomédecine¹⁶⁶ et à la biotechnologie¹⁶⁷ a entraîné divers progrès, élargissant les rapports entre soignants et

¹⁶⁴ B.PITCHO, « *La notion de malade, patient, citoyen* », Revue Générale de droit médical, in « *droits des malades et qualité du système de santé : la loi du 4 mars 2002* », RGDM, n°3, les Études Hospitalières, 2004, p. 50.

¹⁶⁵ D. THOUVENIN, « *Les avatars de l'article 16-3 du Code Civil* », D 2000, Chr., P.489.

¹⁶⁶ « La biomédecine est un aboutissement. C'est la rencontre de deux disciplines : la médecine qui est une application des sciences au maintien de la santé humaine et la biologie qui est, au sens moderne du terme, une science dont la démarche est d'expliquer le fonctionnement de la vie au niveau cellulaire » Jean-François PICARD, « *Naissance de la biomédecine, le point de vue d'un historien* », médecine/sciences, n°1, vol.12, janvier 1996, Paris, P. 97. La biomédecine vise ainsi les progrès scientifiques relatifs à la biologie et à la médecine,

soignés. Ces liens jadis exclusivement thérapeutiques sont allés au-delà de leur finalité première. Les pratiques biomédicales sont passées de la nécessité de guérison au confort et autres besoins sociétaux liés aux individus. De la médecine thérapeutique, s'ajoute en plus la médecine esthétique, médecine du bien-être physique, moral ou psychologique ; « *Hommes et femmes accèdent en effet désormais aux moyens de satisfaire leur désir d'enfant, d'affirmer leur identité sociale, d'aménager leur fin de vie... de réparer les maux plus que de soigner la maladie. Le recours à la technique médicale devient, en partie culturel et social* »¹⁶⁸. D'où la naissance d'une nouvelle interaction entre le soignant et le soigné, due à de nouveaux besoins qui s'éloignent du seul aspect thérapeutique. L'avancée scientifique aboutit donc sur la biomédecine. Une distinction nette s'opère entre la science médicale et l'art médical. Le médecin qui auparavant utilisait son art dans un but strictement humaniste répond désormais, à d'autres sollicitations qui relèvent parfois de l'esthétique conduisant aux interventions non thérapeutiques comme les chirurgies esthétiques, les expérimentations médicales, entre autres. Les résultats escomptés dans ces différentes situations lui attribuent en plus, la fonction « *d'artiste esthétique* », l'éloignant ainsi de sa fonction première telle qu'elle est décrite dans le serment d'Hippocrate¹⁶⁹.

76. Cet élargissement des objectifs de la pratique médicale n'est pas exempt de conséquences. Elle modifie la relation initiale entre le soignant et le soigné, bouleversant le statut de ce dernier. Dès lors, la pathologie n'est plus seulement au centre de la relation entre le médecin et le soigné. L'effacement du lien relatif à la pathologie cède la place à de nouvelles préoccupations non thérapeutiques. Le rapport entre le médecin et la personne bénéficiant de son expertise fait néanmoins subsister *le traitement*, quelque soit la finalité objective ou subjective de la personne traitée. L'individu qui n'est pas malade et qui subit un traitement pour une quelconque finalité est appelée « *un patient* » par la doctrine.

appliqués à la personne humaine. D'ailleurs, en atteste la *Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine* du 4 avril 1997, qui a pour objet d'assurer, conformément à son article 1^{er} alinéa 1, « *le respect des droits des libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la biomédecine* ». Cependant l'utilisation de la notion de biomédecine a parfois été violemment critiquée. Ainsi, en 1968, l'hématologue Français Jean Bernard considérait cette notion comme un « barbarisme étymologique », car n'ayant aucun avantage, puisqu'on ne peut concevoir une recherche médicale indépendante de la vie.

¹⁶⁷ La biotechnologie renvoie aux techniques scientifiques en rapport avec le vivant. C'est pourquoi la distinction est faite entre « *droit de la biomédecine et droit des biotechnologies, qui réglemente qui réglement les techniques de l'ingénierie mettant en œuvre les organismes du vivant* » : E. MONDIELLI, *l'essentiel de la Bioéthique et du Droit de la biomédecine*, LGDJ-Montchrestien, Paris, 2008, P. 26.

¹⁶⁸ B. FEUILLET-LIGER, R. IDA, *adolescent et acte médical, regards croisés ; approche internationale et pluridisciplinaire*, Éditions Bruylant, Collection Droit Bioéthique et Société, BRUXELLES, 2011, avant propos.

¹⁶⁹ Voir le serment d'Hippocrate : <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>

77. Étymologiquement, le patient tiré du mot latin « *patiens* » signifie « *celui qui endure* » ou encore « *celui qui souffre* ». Le patient est alors celui qui subit un traitement dans sa chair. La notion de patient fait penser à la patience, l'espoir d'une personne qui accepte de soumettre son corps à l'art médical en vue d'obtenir la satisfaction de ses besoins, l'espérance de la guérison. Cela montre une confiance manifestée par une disponibilité du corps au profit de la médecine, dans l'attente de résultats satisfaisants. D'ailleurs, la notion de patient peut être appréhendée plus largement car, « *par extension, le patient est par la suite devenu la victime d'un châtement corporel. Dès lors qu'une peine est infligée à une personne, celle-ci en devient patiente. Encore convient-il de compléter cette appréciation par la nécessaire abnégation du supplicé. La patience s'entend, en effet, de la qualité permettant de souffrir en silence lesdits châtements corporels. Passivité, atteinte au corps et silence : voici campées toutes les qualités permettant à la personne malade de devenir définitivement un patient pour la langue française* »¹⁷⁰. Vu en ce sens, le patient est la personne qui accepte de se soumettre à un traitement en vue d'obtenir une satisfaction relative à son « *Bien-être* » ou sa « *santé* ». Appliquée à l'enfant, la notion de patient peut parfois ne pas renvoyer forcément à la maladie. C'est le cas de la personne qui fait l'objet d'expérimentations scientifiques relatives aux recherches biomédicales, ou encore qui reçoit un vaccin à titre préventif. Une analyse plus approfondie peut montrer également que tous les enfants malades ne sont pas des patients, lorsqu'on tient compte de la difficulté de l'accès aux soins pour des raisons financières¹⁷¹. Le vocable de « *malade* » se heurte alors aux pratiques rendues actuellement possible par la médecine scientifique, et la notion de « *patient* » prend de plus en plus de l'ampleur. Face à ces deux qualifications, l'enfant malade peut-il être considéré comme un « *patient* » ou un « *malade* », ou bien s'agit-il d'une assimilation des deux termes par le législateur ?

78. En droit Français, l'utilisation successive et concomitante de la notion de « *malade* » et de « *patient* » laisse présumer une assimilation des deux termes. Le code de déontologie médicale¹⁷² qualifie simultanément la personne malade de « *patient* » ou de

¹⁷⁰ B.PITCHO., « *la notion de malade, patient, citoyen* » in Droits des malades et qualité du système de santé : la loi du 2 mars 2004, Revue Générale de Droit Médicale sous la dir. de CLEMENT J.M. et MEMETEAU G., les Études Hospitalières, Paris, 2004, p.53.

¹⁷¹ En France avec la Couverture Maladie Universelle, les soins sont plus accessibles. Au Sénégal, les difficultés financières rendent plus difficiles le traitement des maladies. Sans compter les parents qui ne veulent pas soigner leurs enfants malades à l'hôpital mais par la médecine traditionnelle.

¹⁷² <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>: Code de déontologie médicale, édition novembre 2012, Ordre national des médecins.

« *malade* » sans apporter une précision par rapport à la signification. Ainsi, l'article 4¹⁷³, alinéa premier dudit code dispose : « *Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi* ». L'utilisation de la notion de patient peut avoir une vocation plus large ici, dès l'instant où le patient, suivant un traitement, tout comme le malade diagnostiqué d'une pathologie, a droit au secret professionnel. Cependant, il sera très vite préféré à la notion de malade qui est utilisé à l'article 9¹⁷⁴ qui prévoit que « *Tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril, ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui apporter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires* ». A travers cette disposition, s'affirme l'essence donnée aux soins dont la personne malade a besoin en cas de pathologie diagnostiquée. Si le législateur Français illustre avec clarté la nécessité des soins auxquels le médecin doit concourir en cas de besoin, il ne précise pas toujours la différence nette entre *le malade* et *le patient*. Même si le titre II du code s'intitule « *Devoirs envers les patients* », le législateur utilise la notion de *malade* aux articles 36, 37 et suivants du même titre. Une interprétation déductive conduirait à voir dans cette partie un titre dénommé « *Devoirs envers les malades* ». Ce qui entrainerait plus de clarté dans la distinction entre les notions de *malade* et de *patient*.

79. Cela est d'autant plus vrai qu'il va même jusqu'à utiliser les deux notions au sein d'une même disposition. Il s'agit de l'article 35¹⁷⁵ alinéa premier, et *in fine* qui dispose : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du **patient** dans ses explications et veille à leur compréhension... Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le **malade** a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquelles elle doit être faite* ». La prise en compte de la personnalité du patient tout au long de la maladie, dans l'optique de mieux comprendre ses besoins et sa volonté, traduit l'existence d'une assimilation des deux notions par le législateur Français. Concernant l'enfant malade, l'article 42¹⁷⁶ du même code de déontologie ne précise pas le statut de l'enfant en tant que *malade* ou patient, mais se contente seulement de déterminer les titulaires du consentement en cas d'intervention

¹⁷³ Article 4 du Code de déontologie médicale (Article R. 4127-3 du CSP).

¹⁷⁴ Article 9 du Code de déontologie médicale (Article R.4127-9 du CSP).

¹⁷⁵ Article 35 du Code de déontologie médicale (Article R.4127-35 du CSP).

¹⁷⁶ Article 42 du Code de déontologie médicale (Article R.4127-42 du CSP).

médicale sur la personne du mineur. Au demeurant, s'agissant de l'enfant mineur, le législateur statue sur la situation où « *le médecin est appelé à donner des soins à un mineur* »¹⁷⁷ et il prévoit même la possibilité pour ce même médecin d'agir sans le consentement des parents « *en cas d'urgence* »¹⁷⁸. Force est de constater dès lors que ces interventions s'inscrivent dans le cadre de la maladie, et que le législateur sous-entend bien l'enfant non comme *un patient* mais bien comme *un malade*. Cette disposition du législateur Français ne conçoit les soins pour l'enfant que dans la maladie. La relation entre le médecin et l'enfant malade doit par définition et en principe être thérapeutique. L'enfant malade, en tant que personne fragile et vulnérable, doit être protégé contre les formes de recherches liées au développement de la science médicale qui l'affaibliraient davantage sans bénéfice thérapeutique en retour. L'analyse des dispositions du code de déontologie Français montre, malgré la confusion qu'il peut y avoir entre la notion de *patient* et de *malade*, un intérêt particulier concernant la relation de soin pour le malade. Ainsi, ce texte juridique « *exige la présence d'un motif thérapeutique dans l'acte que subit le malade. Cette nécessité peut parfois être déduite des textes, comme elle peut être induite du silence d'autres dispositions* »¹⁷⁹. Les règles déontologiques édictées à travers ce code rappellent toute l'importance du motif thérapeutique dans l'accomplissement des actes médicaux. Le *malade* ou *l'enfant malade* est ici considéré comme le bénéficiaire des soins et plusieurs articles¹⁸⁰ en font état. C'est le cas du titre III du code de déontologie médicale dans lequel, la notion de *patient* n'a pas été utilisée sur les treize articles qui la constituent. Il semble que seul le *malade* est en question par rapport aux soins qui lui seront administrés par le médecin. Cela s'expliquerait par le fait que « *Les médecins n'ont de rapport entre eux que pour la satisfaction des besoins des « malades ». Il leur est tout simplement impossible de voir dans le sujet une personne n'étant pas porteuse d'une pathologie* »¹⁸¹. Cette vision montre toute l'importance et la place du malade, de l'enfant malade dans sa relation avec le médecin.

¹⁷⁷ *ibidem*

¹⁷⁸ *ibidem*

¹⁷⁹ B. PITCHO, *le statut juridique du patient*, thèse de droit privé soutenue à l'université Montpellier 1 le 10 Décembre 2001, collection thèses, les Études Hospitalières, édition 2010, Bordeaux, p.68.

¹⁸⁰ Plusieurs dispositions comme les articles : 8,9,25,35,36,37,39,40, 45,48,53,58,59,60 évoquent *le malade* en tant que bénéficiaire des soins.

¹⁸¹ PITCHO B., *le statut juridique du patient*, thèse de droit privé soutenue à l'université Montpellier 1 le 10 Décembre 2001, collection thèses, les Études Hospitalières, édition 2010, Bordeaux, p.69.

80. En droit Sénégalais, le législateur s'inscrit dans la même perspective. Le code de déontologie médicale¹⁸² composé de six titres et de 73 articles est exclusivement consacré au *malade*. Sur l'ensemble de ses dispositions, le terme *malade* a été utilisé trente six fois, contre deux fois pour la notion de *patient*. Ce déséquilibre apparent révèle, à l'instar du législateur Français, toute l'importance de la relation de soins entre le médecin et le malade. Ainsi selon l'article 4 alinéa premier du code, « *En aucun cas, le médecin ne doit exercer sa profession dans des conditions qui puissent compromettre la qualité des soins et des actes médicaux*¹⁸³ ». A la lecture de cet article, la relation médicale entre le médecin et le malade ne peut être conçue que dans la relation de soins. Il en ressort une interdiction pour le médecin de pratiquer tout acte à caractère non thérapeutique. Pour l'enfant malade, cette disposition présente un intérêt non négligeable. Le statut de *patient* étant écarté, celui de *malade*, lui permet de ne pas être encore vulnérabilisé par des actes médicaux non thérapeutiques et non nécessaires. Avec le législateur Sénégalais, la relation médicale est restée à la phase initiale de relation exclusivement thérapeutique. Le *malade*, personne affaiblie par la maladie, doit bénéficier d'un traitement spécial pour une meilleure protection de sa dignité de personne humaine. Le médecin doit se consacrer entièrement à cette guérison. C'est dans ce sens que s'inscrit l'article vingt cinq¹⁸⁴ du titre deux, intitulé *Devoirs des médecins envers les malades* : « *le médecin, dès qu'il est appelé à donner des soins aux malades et qu'il a accepté de remplir cette mission, s'oblige : à lui assurer personnellement ou avec l'aide de tiers qualifiés tous les soins médicaux en son pouvoir et désirables en la circonstance; à agir toujours avec correction et aménité envers le malade ou à se montrer compatissant avec lui* ». Toutes les compétences et les connaissances du médecin doivent être utilisées dans l'optique de faire recouvrer au malade sa santé.

81. L'enfant malade se voit appliquer dans ces conditions, non le statut de *patient* mais celui de *malade*. Ce qui lui permet de bénéficier de soins médicaux et ceci même en cas d'urgence. D'ailleurs, l'article vingt neuf¹⁸⁵ aborde dans ce sens : « *appelé d'urgence auprès d'un mineur ou d'un autre incapable et lorsqu'il lui est impossible de recueillir en temps utile le consentement du représentant légal. Le médecin doit donner les soins qui s'imposent* ».

¹⁸² <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/code-de-deontologie/>

¹⁸³ Article 4 du code de déontologie médicale du Sénégal ; décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le code de déontologie médicale, J.O.

¹⁸⁴ Article 25 du code de déontologie médicale du Sénégal ; décret n° 67-147 du 10 février 1967 instituant le code de déontologie médicale

¹⁸⁵ Article 29 du code de déontologie médicale du Sénégal ; décret n° 67-147 du 10 février 1967 instituant le code de déontologie médicale

L'enfant malade bénéficie dès lors d'une prise en charge exclusivement thérapeutique par le médecin.

82. Cependant, même si ce statut de *malade* permet à l'enfant de bénéficier de soins améliorant son état de santé, il faut noter la place limitée de l'enfant malade en matière de décision dans la relation médicale au sein du code de déontologie médicale Sénégalais. Celui-ci ne prévoit pas, contrairement au code de déontologie médicale Français, la possibilité de recueillir l'avis de l'enfant malade. Ce silence est loin d'être une omission. Elle traduit la manifestation d'une réalité sociale qui ne donne pas à l'enfant une véritable place dans la prise de décisions même lui concernant. En Afrique et plus particulièrement au Sénégal, l'enfant, étant un incapable¹⁸⁶ est jugé entièrement inapte à prendre une décision. Ses représentants légaux sont habilités à le faire. Le respect de la personne âgée, et des parents, considéré comme « *sacrés* », explique cette situation. Le droit à la parole, le droit à la faculté de donner un avis, de l'enfant même étant malade est appréhendé différemment. Cela s'explique encore par le fait que « *les enfants sont éduqués pour obéir passivement aux adultes, qui ont toujours raison et à qui ils peuvent difficilement dire non. Cette attitude est, parmi d'autres, l'un des facteurs fragilisant l'enfant face à l'adulte en milieu Africain. Quel statut accorder à la parole de l'enfant, en sachant que cet enfant ne grandit pas dans un environnement qui le pousse ou l'autorise à parler (donner son opinion)? Quelle validité accorder à la place de cet enfant en sachant toute la peur qu'il éprouve envers la société des adultes et les possibilités de réprimandes après la révélation de faits, la malédiction des parents étant l'une des formes de rétorsion la plus redoutée pour l'enfant...* »¹⁸⁷. Cette situation sociétale fait de l'enfant une personne passive, qui n'est appelée qu'à accepter toutes les décisions prises par les adultes. Même si l'enfant malade bénéficie de tous les soins médicaux en cas de maladie, il a besoin de donner son avis par rapport au traitement, aux soins, puisqu'il demeure le principal concerné. Encore plus affaibli par la maladie et les douleurs, les soins sont appliqués sur son propre corps. Ce vide juridique ici constaté n'est pas en phase avec les dispositions de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant¹⁸⁸, qui a été ratifiée par le Sénégal.

¹⁸⁶ Voir sur ce point la Charte Africaine des droits et du bien-être de l'enfant d'Addis-Abeba de juillet 1990 : http://www.un.org/fr/africa/osaa/pdf/au/afr_charter_rights_welfare_child_africa_1990f.pdf

¹⁸⁷ EZEMBE F., *L'enfant Africain et ses univers*, collection Karthala, Paris, 2009, p. 192.

¹⁸⁸ Voir notamment l'article 12 de la Convention Internationale relative aux Droits de l'enfant : https://www.francophonie.org/IMG/pdf/Convention_droits_de_l_enfant_N-Y_1989.pdf

83. À l'heure de l'avancée scientifique et biotechnologique, l'enfant malade doit participer davantage aux décisions médicales qui le concernent pour prendre en compte son avis et éviter les abus. De plus, même si le code de la famille Sénégalais confie aux parents une responsabilité considérable vis-à-vis de l'enfant malade avec l'institution de la puissance paternelle, le médecin doit jouer tout son rôle de protecteur en tant que spécialiste de la médecine, étant susceptible de mieux comprendre les intérêts de l'enfant à travers les actes médicaux qu'il réalise.

84. Suite à ces différents aspects comparatifs, l'assimilation par les législateurs Sénégalais et Français des notions de *patient* et *malade* s'avère confirmée par une absence de qualification précise. L'enfant malade reste encore plus protégé par le statut de *malade* qui est fondée sur la relation thérapeutique avec le médecin. Même si le législateur Sénégalais opte exclusivement pour la notion de *malade* concernant l'enfant malade, une meilleure prise en compte de la parole de l'enfant dans le traitement de la maladie et des soins, favoriserait le respect de ses droits.

85. Finalement, que l'enfant malade soit considéré comme un *malade* ou un *patient*, l'acte médical demeure, le point de jonction *sine qua none* qui ne sera rompu qu'à la guérison de la maladie. D'ailleurs la charte de l'enfant hospitalisé¹⁸⁹ dans sa conception et dans sa philosophie montre tout le respect des droits de l'enfant malade, du diagnostic en passant par le traitement et/ou l'hospitalisation à la guérison.

86. Fort de ceci, le législateur Français a promulgué la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁹⁰ qui constitue un nouveau tournant pour les droits des malades en France. Elle utilise des notions telles que *l'utilisateur du système sanitaire*¹⁹¹, *la démocratie sanitaire*¹⁹², conduisant la doctrine à analyser la notion de *citoyen*

¹⁸⁹ Charte de l'enfant hospitalisé : <https://www.sparadrap.org/content/download/5075/47849/version/2/file/Charte%20enfant%20hospitalise2017.pdf>

¹⁹⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, p. 4118, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

¹⁹¹ Cf. chapitre II et chapitre III du titre II de la loi du 4 mars 2002 qui s'intitulent respectivement : droits et responsabilités des usagers, participation des usagers au fonctionnement du système de santé.

¹⁹² Cf. Titre II de la loi du 4 mars 2002 qui s'intitule : *Démocratie sanitaire*.

*sanitaire*¹⁹³. Il s'agit de voir quels sont les rapports entre l'enfant malade et le contenu de la notion d'usager du système sanitaire (B).

B - L'ENFANT MALADE USAGER DU SYTEME SANITAIRE

87. La notion d'usager du système sanitaire est apparue avec la loi du 4 Mars 2002¹⁹⁴ en France. Déjà son intitulé, « *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* » montre toute sa volonté de réformer les *droits des malades*. La notion d'*usager du système de santé*, notion vague, montre toute l'ampleur que prend le législateur Français dans la dénomination des utilisateurs ou bénéficiaires du système de santé. Ainsi, il a été considéré que « *la loi du 4 mars 2002, texte le plus vaste et le plus ambitieux que le domaine de la santé ait connu, semble non seulement avoir voulu innover dans la théorie, mais également tenir compte des difficultés ou des impasses que la pratique avait dégagées* »¹⁹⁵.

88. Ceci explique le choix de la notion d'*usager du système sanitaire*, un réel débat s'étant antérieurement posé concernant le vocable de *patient* ou de *malade*. On note désormais une position claire du législateur Français qui utilise beaucoup plus le terme de *malade* que celui de *patient*¹⁹⁶. Il s'agit d'une recherche d'une meilleure *qualité du système de santé*, en vue d'un plus grand respect des *droits des malades*, par l'intermédiaire de l'*usager du système de santé*. Cette notion, large dans sa signification entend apporter plus de précision vis-à-vis de tous les utilisateurs du service sanitaire. Elle permet « *d'inclure en effet non seulement les malades et les patients, mais aussi toute personne utilisant les infrastructures sanitaires : le proche de l'hospitalisé qui passe la nuit dans la chambre n'est-il pas un utilisateur du système de santé, au moins pour la prestation hôtelière ?* »¹⁹⁷. L'enfant malade, qui a besoin d'assistance, de soutien et de prise en charge du fait de son âge est alors

¹⁹³ Voir sur ce point : M. BOUTEILLE-BRIGANT, « *La démocratie sanitaire* », *RGDM*, n° 23, 2007, p. 23-42 ;

¹⁹⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé. J.O. n° 54 du 5 mars 2002 p. 4118 ; http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/loi_du_4_mars_2002.pdf

¹⁹⁵ E. TERRIER, « *La jurisprudence et la loi du 4 mars 2002 : impulsion ou anticipation ?* » in *Droits des malades et qualité du système de santé « la loi du 4 mars 2002* (Sous la direction de VIALLA F.), travaux du colloque organisé par le centre européen d'études et de recherches droit et santé à l'université Montpellier I le 23 mai 2003, *Revue Générale de Droit Médical*, numéro spécial, *Les Études Hospitalières*, Bordeaux, 2004.

¹⁹⁶ Dans la loi du 4 mars 2002, le terme de *malade* apparaît vingt-huit fois, de même que dans le titre alors que celui de *patient* n'est évoqué que douze fois.

¹⁹⁷ *Op.cit.* n° 168.

concerné. Il est usager du système sanitaire et les parents ou adultes qui l'accompagnent sont également pris en compte. Cette vision entre en adéquation avec la Charte de l'enfant hospitalisé qui prône la présence continue des parents auprès de l'enfant. Elle dispose à l'article 2 qu' « un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit quel que soit son âge ou son état »¹⁹⁸. L'enfant malade, du fait de son âge, a besoin du soutien constant de ses parents ou représentants. Cependant, une telle volonté doit s'accompagner de mesures pratiques permettant de la mettre en œuvre. C'est dans ce sens que s'inscrit l'article 2 de la Charte qui précise qu'« on encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire »¹⁹⁹. Dès lors, les parents auront plus de possibilités pour rester auprès de leur enfant malade afin de lui apporter tout le soutien nécessaire.

89. Le concept de « *démocratie sanitaire* »²⁰⁰ évoqué par la loi du 4 mars 2002 a introduit la notion de « *citoyen sanitaire* » posant la question de la participation des parents de l'enfant malade en tant qu'usager du système sanitaire, ayant des droits mais aussi des devoirs lors de l'hospitalisation de ce dernier. Cependant, le contexte actuel dans lequel se trouve l'enfant malade est parfois tellement complexe que sa saisine par le droit de la santé présente des entraves qui méritent d'être soulignées (paragraphe 2).

§ 2 : LA DIFFICILE SAISINE DE L'ENFANT MALADE PAR LE DROIT DE LA SANTE

90. Face à sa particulière vulnérabilité, l'enfant malade reste une personne fortement affaiblie du fait de son statut. Il s'y ajoute une difficulté liée à sa prise en compte par le droit de la santé. Ceci s'explique à travers un contexte juridique complexe (A), dont le droit peine à encadrer suffisamment du fait de son caractère évolutif, et un cadre socio-

¹⁹⁸ Cf. la Charte de l'enfant hospitalisé : <https://www.sparadrap.org/content/download/5075/47849/version/2/file/Charte%20enfant%20hospitalise2017.pdf>

¹⁹⁹ *ibidem*

²⁰⁰ Voir sur ce point : E. BIDAUD-PETITBON, « La *démocratie sanitaire*, un concept juridique ambigu ? », *RGDM*, n° 32, 2009, p. 147-152 ; J. BRAFMAN, « *Démocratie sanitaire : du droit à la pratique, de la pratique aux droits* », *RGDM*, n° 2, 2002, p. 311-314 ; M. MIAILLE, « *La démocratie sanitaire* », *RGDM*, n° 3, 2004, p. 23-36 ; E. ALFANDARI, « *La démocratie sanitaire, aspect juridique et médical* », *RGDM*, n° 3, 2004, p. 37-48 ; F. VIALLA, « *Une démocratie de combat* », *RDS*, n° 59, 2014, p. 1191-1192.

culturel (B) parfois plutôt défavorable à l'enfant malade en fonction de la société dans laquelle il se trouve, et des réalités sociales qui lui sont, pour le plus souvent défavorables.

B- LE CONTEXTE JURIDIQUE ACTUEL DE L'ENFANT MALADE

91. Si la qualification juridique de l'enfant malade n'est pas évidente et fait l'objet d'un débat en droit de la santé, force est de constater que l'environnement juridique actuel dans lequel il se trouve n'en demeure pas moins affecté. La principale distinction relevée quant aux notions de *malade* et de *patient* réside principalement dans la finalité des actes médicaux qui sont posés dans les rapports entre le soignant et le soigné. Une fois la frontière de la finalité thérapeutique franchie, on est plus sur le champ du traitement de la maladie mais dans un domaine purement scientifique, avec une vision au-delà de la maladie, de la personne, de l'être humain. De nouvelles questions relatives au développement scientifique se posent et le droit est plus que jamais interpellé. On assiste à une nécessité du développement de la recherche scientifique face aux intérêts de l'enfant malade. La conciliation de deux intérêts parfois antagonistes s'impose : le progrès scientifique ou le respect de la dignité de la personne humaine, de la personne malade, plus particulièrement de l'enfant malade. Quoiqu'il en soit, nul ne peut ignorer de nos jours, l'avancée fulgurante qu'a connue et que continue de connaître le premier, au point d'alerter le second, le contraignant à plus de vigilance dans ses règles juridiques. Jamais la rencontre entre le progrès scientifique et le droit n'a été aussi apparente et pressante²⁰¹.

92. Il est important dès lors de voir ce qu'est la science, ou bien même le progrès scientifique, et en quoi le droit s'y intéresse autant, jusqu'à en arriver à l'enfant malade dont il est ici question. Selon un dictionnaire français²⁰², du latin *scientia, de scire, savoir*, « *la science est un ensemble de connaissances relatives à certaines catégories de faits, d'objets ou de phénomènes obéissant à des lois et/ou vérifiés par les méthodes expérimentales* ». Cette définition faite de la science emporte deux volets dans son appréhension : d'abord la science en tant que connaissance de domaines bien précis, ensuite la technique par le biais de méthodes pratiques relatives à l'expérimentation de ces connaissances. C'est dans ce sens

²⁰¹ S. FORTIN, S. MAYNARD, « Progrès de la médecine, progrès technologiques, pratiques cliniques : les soignants se racontent », Revue Internationale Francophone d'Anthropologie de la Santé, 27 novembre 2012, <https://anthropologiesante.revues.org/1015#quotation>

²⁰² Dictionnaire français Larousse : <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/science/90594>

qu'il a été considéré qu' « *est scientifique ce qui relève de la science et ce qui relève de son application pratique. Le terme scientifique inclut alors la science et la technique. Le progrès scientifique est alors l'avancée des connaissances fondamentales et la création de nouveaux moyens, favorisée par ces développements* »²⁰³. En s'appliquant aux phénomènes de la société, le progrès scientifique rencontre le droit, élément régulateur des rapports sociaux. Cela est plus perceptible lorsque les expérimentations portent sur la personne humaine, notamment l'enfant malade et soulèvent des questions relatives à la dignité humaine.

93. En effet, l'évolution de la science plus particulièrement dans le domaine de la médecine a été telle que le droit a été contraint d'intervenir et d'encadrer voire d'interdire certaines pratiques au risque de voir l'essence de la personne humaine en pâtir. La dignité, la sacralité et le respect dû au corps humain ont été volontairement ou involontairement mis en cause. Cela a soulevé des interrogations dont on peut citer quelques exemples.

94. En France, on peut notamment citer la loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique²⁰⁴. Celle-ci comporte exactement quarante articles, organisés en sept titres qui s'intègrent dans le Code de la santé publique, le Code pénal, le Code civil et le code de la propriété intellectuelle. Elle intervient dans un contexte où la rencontre de la science médicale et le droit est hautement nécessaire, afin de rétablir et de rappeler l'importante question des règles éthiques, principal soubassement du respect de la dignité de la personne humaine. Au titre premier qui s'intitule éthique et biomédecine, l'article 1412-1²⁰⁵ institue un comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé qui a pour mission de donner des avis sur « *les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine, et de la santé* ». Le développement scientifique en France n'a pas alors seulement produit des aspects favorables au bien-être de la personne humaine, ou encore plus de la personne malade. Il a décliné ses revers au point d'engendrer de véritables problèmes susceptibles de heurter la conscience humaine voire, l'essence même de l'individu, remettant en cause la sacralité humaine. Pour mieux se prémunir contre cette « invasion scientifique », la France s'est dotée

²⁰³ J.-R. BINET, Droit et progrès scientifique, science du droit, valeurs et biomédecine, P.U.F., Paris, 2002, p.3.

²⁰⁴ Loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique, JORF n°182 du 7 août 2004 p. 14040 : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/6/SANX0100053L/jo/texte>

²⁰⁵ Article premier de la loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/6/SANX0100053L/jo/texte>

par la loi n°2004-800 du 6 août 2004²⁰⁶, en plus du conseil consultatif national d'éthique, d'une *Agence de la biomédecine* qui intervient dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaine. Cette agence est en avant-garde du développement scientifique en ce qu'elle joue un important rôle de contrôle dans les attributions qui lui ont conférées par l'article 2²⁰⁷ et parmi lesquelles on peut citer les fonctions : « *d'assurer une information permanente du parlement et du gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques pour les activités relevant de sa compétence et de leur proposer les orientations et mesures qu'elles appellent ; de promouvoir la qualité et la sécurité sanitaires, ainsi que la recherche médicale et scientifique, pour les activités relevant de sa compétence ; de suivre, d'évaluer, et le cas échéant de contrôler les activités médicales et biologiques, et notamment celles liées aux nanobiotechnologies relevant de sa compétence et de veiller à la transparence de ces activités* ». Il est question de surveiller alors une vaste expansion de l'activité biomédicale qui touche à plusieurs domaines. C'est pourquoi, la loi de 6 août 2004 relative à la bioéthique évoque notamment les questions de caractéristiques génétiques²⁰⁸, du don et utilisation des produits du corps humain²⁰⁹, du clonage reproductif²¹⁰, du diagnostic prénatal et de l'assistance médicale à la procréation²¹¹, de la recherche sur l'embryon et les recherches sur les cellules souches embryonnaires et fœtales humaines²¹². Elle soulève ainsi plusieurs questions qui font l'objet de débats actuellement et elle essaie d'apporter des solutions par rapport aux nombreuses questions que le développement scientifique a soulevées. Il était nécessaire de prendre en compte les nouvelles découvertes scientifiques sans pour autant se plier à ses remarquables performances.

95. L'enfant malade, à travers cette loi, n'occupe pas une place centrale dans les préoccupations soulevées. Les débats sont plutôt centrés sur l'enfant à naître, plus particulièrement, l'embryon ou le fœtus *in vitro*, ou encore plus précisément sur les recherches à but thérapeutique dont il pourrait faire l'objet. Ainsi, un élargissement des techniques de l'assistance médicale à la procréation est rendu possible afin d'éviter la

²⁰⁶ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000441469>

²⁰⁷ Article 2 de la loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique

²⁰⁸ Articles 4 et suivants de la loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique

²⁰⁹ Articles 7 et suivants de la loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique

²¹⁰ Articles 21 et 22 de la loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique

²¹¹ Articles 23 et suivants de la loi n°2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique

²¹² Articles 25 et suivants

transmission d'une maladie d'une particulière gravité à l'enfant²¹³. Il faut ajouter le diagnostic préimplantatoire qui permet la sélection d'un embryon en vue d'un traitement préventif d'une probable pathologie. Pour éviter des cas d'eugénisme, le législateur français a strictement prévu et encadré²¹⁴ les recherches sur l'embryon humain. C'est pourquoi, il a été considéré « *qu'il s'agisse d'assouplir les dispositions antérieures ou de les renforcer, les adaptations réalisées par la loi du 6 août 2004 traduisent la volonté d'établir un équilibre. Équilibre entre, d'une part, la protection de l'embryon ou de la personne et d'autre part, les progrès de la science* »²¹⁵. Cela montre qu'il faudra toujours établir un juste milieu entre les progrès de la science et la protection de la personne humaine quelque soit le domaine en question.

96. Au-delà de la loi du 6 août 2004, d'autres questions relatives au développement scientifique attirent l'attention des juristes. Les expérimentations sur la personne humaine grâce au nanomètre ont conduit à ce qu'on appelle communément actuellement *la nanoscience*. Aujourd'hui, « *le cauchemar Orwellien de l'homme numérisé devient réalité grâce aux nanosciences... on peut manipuler l'homme jusqu'à son infiniment plus petit, atome par atome, à l'échelle du millionième de millimètre* »²¹⁶. Certes, un tel développement scientifique laisse augurer une plus grande efficacité en matière thérapeutique concernant entre autres, l'ADN et les réparations tissulaires grâce à la possible manipulation des plus petites particules. Cependant, existe-t-il réellement une véritable maîtrise des effets de cette nanoscience ? Des intérêts tournés vers la vente ne pourraient-ils pas se développer au mépris du respect de la personne humaine, voire de l'enfant malade ? On arrive sur le champ de la nanotechnologie²¹⁷ qui n'est pas sans risques au regard de son objet. C'est pourquoi « *les sciences sociales doivent redoubler d'efforts pour ne pas laisser le champ scientifique de la nanotechnologie et de ses applications en médecine s'échapper hors de tout contrôle normatif, social et éthique, car la nanomédecine qui touche l'être humain, et son*

²¹³ Article L.2141-2 du Code de santé publique

²¹⁴ L'article L.2151-3 du Code de la santé publique pose le principe d'interdiction des recherches sur l'embryon, excepté certaines situations thérapeutiques nécessaires et incontournables.

²¹⁵ C.LISANTL, « *La loi n° 2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique* » in Revue droit et santé n°1, Les Études Hospitalières, Bordeaux, Septembre 2004, p.17.

²¹⁶ A. FAVREAU, « *L'impact des nanosciences sur la santé* » in Revue droit et santé n°21, LAMBERT-GARREL L., VIALLA F. (sous la dir.) Les Études Hospitalières, Bordeaux, Janvier 2008, p. 68. Commentaire de l'avis n° 96 du Comité Consultatif National d'Éthique du 1er mars 2007.

²¹⁷ « *Domaine de la science dont la vocation est l'étude et la fabrication de structures (appelées *nano-objets*) dont les dimensions sont comprises entre 1 et 1 000 nanomètres (nm)* » : <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/nanotechnologie/72601>

développement doit être entouré de garde-fous »²¹⁸. C'est dans cette optique que s'inscrit le droit de la santé en France vis-à-vis du développement scientifique. Certes il conviendra d'autoriser certaines pratiques ayant une vocation thérapeutique ou même s'inscrivant dans le domaine de la recherche afin de parvenir à des découvertes susceptibles d'améliorer la santé de l'enfant malade. Toutefois, la frontière entre les abus de la recherche et le respect de la dignité de la personne humaine est d'une proximité telle qu'on peut basculer d'un côté vers l'autre, de façon volontaire ou involontaire.

97. C'est dans ce contexte juridique marqué par le développement scientifique qu'il faut appréhender davantage la vulnérabilité de l'enfant malade en rapport avec la dignité humaine²¹⁹. Le vote successif des lois à l'Assemblée nationale française depuis les récentes lois de bioéthique de 1994, en témoigne fortement²²⁰. Face à l'avancée scientifique, le droit de la santé a constamment besoin de légiférer pour prohiber, émettre des exceptions, autoriser, contrôler, voire mieux anticiper sur les questions qui portent sur la personne humaine, sujet par excellence de protection du droit. Cependant, est-il facile d'encadrer une science dont les pouvoirs s'étendent déjà au-delà du contrôle de ses instigateurs ? Il serait difficile de justifier une réponse par l'affirmative. L'enfant malade peine à trouver son statut particulier dans ce contexte spécial. Le souci d'anticiper sur la protection de la personne humaine soit avant la naissance, soit par rapport aux recherches scientifiques sur les individus, à but thérapeutique ou non thérapeutique, l'emporte parfois sur la vulnérabilité de l'enfant malade. Face à ces questions dont le droit de la santé peine à trouver des solutions, le statut de l'enfant malade est très rarement évoqué. Sa vulnérabilité s'accroît par ricochet en ce qu'il est principalement aussi concerné par le développement scientifique. Les règles établies dans le cadre général parfois ne prennent pas en compte sa spécificité de personne particulièrement vulnérable. Si de telles dispositions sont établies en droit, c'est pour mieux se prémunir contre les dérives de la science qui tend de plus en plus à faire reculer le seuil de ses limites raisonnables,

²¹⁸ C. HERVE, M. S. JEAN, P.A. MOLINARI, M.-A. GRIMAUD, E. LAFORET (sous la dir.), *La Nanomédecine, enjeux éthiques, juridiques et normatifs*, actes du sixième séminaire d'experts franco-québécois de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB), Dalloz, Paris, 2007, p.92.

²¹⁹ Sur ce point, des questions intéressantes relatives à la dignité de la personne ont été soulevées concernant le brevetage du corps humain, ou bien encore le clonage qui est prohibé, au risque de désacraliser la personne humaine.

²²⁰ Parmi ces lois, on peut citer la loi n° n°94-654 du 29 juillet 1994 portant loi de bioéthique : JO 30 juillet 1994, p. 11059 ; loi n°2002-303 du 04 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : J.O. n° 54 du 5 mars 2002 p. 4118 ; la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique : JORF n°182 du 7 août 2004 p. 14040 ; La loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

conformément au respect de la dignité de la personne humaine. L'enfant malade semble être alors relégué au second plan.

98. Même si cette situation relative au développement scientifique est moins ressentie au Sénégal s'agissant de l'enfant malade, elle y persiste toujours, rendant celui-ci encore plus vulnérable. Ceci est dû à d'autres préoccupations qui viennent s'ajouter à l'avancée considérable de la science. En comparant le Sénégal et la France, le niveau de développement économique du premier est l'une des premières différences que l'on peut noter par rapport au second²²¹. La dynamique de la recherche scientifique au Sénégal en droit de la santé est moins importante en France, mais elle ne demeure pas pour autant inexistante.

99. En effet, le contexte juridique actuel principalement relatif au droit de la santé au Sénégal n'opère pas en faveur de l'enfant malade. Il faut d'emblée déplorer l'absence d'un code de la santé publique. Il existe des textes épars et anciens, applicables en matière sanitaire concernant les droits des patients ou encore les praticiens du corps médical. Cependant, une bonne partie de ces textes mérite une réactualisation, conformément à l'avancée de la science puisqu'ils datent de l'indépendance. Faudrait-il constater ici la vétusté et la précarité des droits des malades et des usagers du système sanitaire ? La réponse par l'affirmative semble s'imposer du fait de l'absence d'un cadre législatif uniforme et modernisé, capable de faire jouir à tout « *citoyen sanitaire* » son droit à la santé. Cette situation accentue la fragilité et la vulnérabilité de l'enfant malade.

100. Néanmoins, l'absence d'un code de la santé publique au Sénégal n'est pas synonyme d'une inexistence totale de réglementation en matière sanitaire. Même si certains textes datent de longtemps, ils restent toujours applicables. La mise en place d'un réseau « *Droit Éthique et Santé* » montre toute l'ambition de l'État Sénégalais de vouloir révolutionner les règles en droit de la santé. D'ailleurs, les travaux de ce réseau ont conduit à la proposition d'un « *futur code de la santé publique* » au Sénégal. Il faut ajouter l'ambition apparente de l'État Sénégalais de vouloir participer à cette mouvance en promulguant en 2009, *la loi portant code d'éthique*²²². Cette loi vient apporter des observations éthiques en matière de « *recherche biomédicale, recherche épidémiologique, recherche sur le système de*

²²¹ Selon le classement du FMI des pays au plus gros PIB en 2014, la France occupe la 5^{ème} position derrière les États-Unis, la Chine, le Japon et l'Allemagne, avec un PIB de 2863 milliards de dollars : <http://www.ikonomie.com/classement-pays-pib-2014>

²²² Loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant code d'éthique pour la recherche en santé ; JO n° 6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

santé, recherche en médecine traditionnelle, ainsi que la recherche en sciences sociales et humaines »²²³. L'ampleur de ces domaines n'est pas exempt de difficultés. D'ailleurs, le législateur Sénégalais en fait état dès le préambule, en citant notamment « l'absence de cadre législatif et réglementaire »²²⁴. L'utilisation de la notion de cadre n'est pas fortuite. Elle révèle explicitement la pratique de recherches scientifiques parfois non encadrées. Ce contexte juridique ne favorise pas la protection de l'enfant malade par rapport à la recherche. D'ailleurs le Code d'éthique en fait état dès son préambule en attirant l'attention sur : « l'orientation de la recherche qui répond souvent aux exigences des pays du nord, la vulnérabilité des personnes participant à ces recherches, la faiblesse des instances éthiques chargées de veiller au respect des droits des personnes participant aux recherches, le partage inégal des résultats de la recherche »²²⁵. Si la vulnérabilité des personnes malades ou bien portantes est affirmée par le législateur Sénégalais, force est de constater que celle de l'enfant malade relève de l'évidence, dès l'instant où sa protection est concurrencée par d'autres priorités causées par les difficultés susvisées.

101. La vulnérabilité de l'enfant malade dans ce contexte juridique au Sénégal ne se limite pas à cela. Elle va au-delà de ce seuil, rencontrant d'autres difficultés qui ne favorisent pas sa situation. Les difficultés économiques liées à la pauvreté en Afrique et plus précisément au Sénégal font naître d'autres urgences qui font passer la protection de l'enfant malade au second plan. On peut ainsi citer le problème de l'alimentation qui sévit et qui contraint le pays à importer une bonne partie des produits alimentaires qu'il consomme²²⁶. Le droit à l'alimentation est le corollaire du droit à la vie. L'alimentation étant un besoin vital, on en a besoin pour prétendre à la vie, et même rester en vie. C'est donc un droit fondamental. De ce droit à la vie, ressort un droit à la santé qui permet à la personne de ne pas être dévalorisée dans sa dignité d'être humain.

102. Cependant, malgré cette situation peu favorable à l'enfant malade, il faut noter les efforts remarquables de l'État Sénégalais en matière sanitaire qui ont conduit à l'adoption d'une nouvelle loi octroyant la Couverture Maladie Universelle (CMU) aux enfants de moins

²²³ Préambule de la 2009-17 du 9 mars 2009 portant code d'éthique pour la recherche en santé au Sénégal.

²²⁴ *ibidem*

²²⁵ *ibidem*

²²⁶ Le Sénégal n'est pas doté en matières premières, avec un sous-sol moins nanti. Une bonne partie de la population vit de l'agriculture et surtout de la pêche grâce à une mère très poissonneuse. Cependant, une bonne partie des produits alimentaires est importée car le Sénégal peine à atteindre l'autosuffisance alimentaire, du fait du manque de moyens, donc de matériels, et de plus en plus de la rareté des pluies.

de cinq ans²²⁷. Même si cette mesure reste salubre dès l'instant où elle participe à une amélioration de l'état de l'enfant malade, elle reste limitée à un nombre d'enfant assez réduit, comparé à l'ensemble de la population Sénégalaise²²⁸, et elle favorise une discrimination par rapport aux autres enfants malades qui ont sont situés dans une tranche d'âge au dessus de 5 ans.

103. Que l'on soit au Sénégal ou en France, les précédentes analyses montrent nettement la difficile prise en compte de l'enfant malade par le droit de la santé, qui, de par son objet devrait être l'outil principal et la pierre angulaire, susceptibles de lui apporter une meilleure protection. Pourtant, du fait de sa vulnérabilité, son état mérite une particulière attention et une réelle prise en charge afin d'abrèger toutes les difficultés auxquelles il est confronté. Il va de soi qu'il faut, pour atteindre cet objectif, un contexte juridique favorable qui se prête aisément à cette situation.

104. Cependant, face au progrès scientifique, et aux importantes mutations que subit actuellement le droit de la santé, l'enfant malade peine à trouver sa place dans ce contexte particulier. En France, l'apparition de la menace scientifique par rapport au corps humain s'est renforcée durant ces dernières années, faisant de celui-ci la cible de nombre de recherches et d'expérimentations. La tentative de réglementation de l'avancée biotechnologique²²⁹ et le caractère incessamment évolutif des lois de bioéthique malgré les multiples adaptations font état de la persistance des problèmes. L'éthique et la dignité de la personne humaine face au progrès scientifique sont plus que d'actualité. Face à ces multiples réformes législatives, l'enfant malade garde une place assez timide dans la sphère de sa vulnérabilité. Dans le même sens, l'état de l'enfant malade au Sénégal rappelle le lien intrinsèque et incontournable du droit à la santé à d'autres droits comme le droit à la vie du fait de besoins primordiaux qui restent insatisfaits à cause de la pauvreté. Le non respect de ces droits, conduit à la non prise en compte, voire, à une inexistence du droit à la santé. Le

²²⁷ Plus de 80% de la population sénégalaise n'a pas accès aux soins par manque de moyens financiers et de couverture médicale. Le 20 septembre 2013, le président Macky Sall a proclamé le lancement de son programme de couverture maladie universelle. Selon lui, « l'objectif du plan stratégique de la CMU (2013-2017) est que les 75% de la population bénéficient d'une protection sociale en 2017 contre seulement 20% aujourd'hui ». Ce qui implique de mettre en place des mécanismes d'accompagnement pour instaurer l'assurance maladie : http://www.dakaractu.com/Couverture-maladie-universelle-CMU-La-CICODEV-souhaite-voir-une-loi-l-encadrer_a64756.html

²²⁸ *ibidem*

²²⁹ Cf. la loi du 6 août 2004 en France concernant le Comité consultatif national d'éthique et l'agence de la biomédecine.

sort de l'enfant malade reste lié à d'autres facteurs, l'instaurant dans un cercle vicieux auquel il ne saurait se soustraire.

105. En France ou au Sénégal, le contexte juridique actuel de l'enfant malade le rend encore plus vulnérable. Même si les préoccupations en raison de cette situation sont différentes du fait de la situation économique, politique, philosophique, sociale, culturelle des deux pays, le problème reste le même : l'enfant malade n'est pas suffisamment pris en compte. D'autres priorités supplantent les questions importantes qui devraient être soulevées dans le contexte juridique actuel. Cependant, à force de sacrifier ce qui est important au profit de ce qui est prioritaire, ne finit-on pas par oublier la priorité de ce qui est important ? L'enfant malade en Afrique, plus particulièrement au Sénégal, traverse des circonstances le rendant encore plus vulnérable du fait du cadre socio-culturel (B) dans lequel il vit. Ainsi donc, au-delà de l'aspect juridique lié à la difficile qualification de l'enfant malade en droit de la santé, s'incarne une autre difficulté, transcendant les appréciations juridiques pour trouver leurs justifications dans un cadre socio-culturel. Une telle conjoncture reste encore possible en France, concernant surtout les enfants des étrangers issus d'autres cultures. Les questions liées à la santé débordant le cadre strictement juridique, l'interdisciplinarité du droit médical nous autorisera cette extrapolation afin de mieux comprendre un tel phénomène, et de mieux appréhender la difficile prise en compte de l'enfant par le droit de la santé.

B- L'ENFANT MALADE ET LE CADRE SOCIO-CULTUREL

106. De sa qualité de personne fragile à son appréhension en droit de la santé, l'enfant malade reste particulièrement faible et vulnérabilisé par son statut particulier. Si sa qualification en droit de la santé fait l'objet d'un débat, l'approche de son statut au plan socio-culturel n'en demeure pas moins importante. Cela relève d'un intérêt non négligeable dans la mesure où la conception et l'appréciation de la maladie peuvent être le plus souvent fortement liées aux cultures, aux traditions, aux croyances, aux religions en fonction des sociétés concernées.

107. En Afrique, un tel phénomène s'explique par l'ancrage et l'enracinement des populations aux valeurs anciennes liées aux traditions et mœurs et aux relations qu'elles entretiennent avec leurs ancêtres. C'est dans ce sens que ZEMPLENI affirmait que « *la maladie survient dans ces cas, comme sanctions de certaines conduites sociales prohibées ou*

inconvenantes des individus »²³⁰. En effet, « *tout groupe socioculturel a sa manière spécifique d'appréhender et d'expliquer la notion de santé qui dépend étroitement de sa représentation du monde, de la vie, de la mort, de son système de croyance, de ses valeurs, de son rapport à l'environnement, de son univers relationnel* »²³¹. L'enfant malade connaît à cause du phénomène social et culturel différentes interprétations relatives à la maladie qui l'afflige. L'image que l'on peut faire de cette maladie comporte plusieurs déterminants susceptibles de retentir sur la considération sociale qui est faite de l'enfant malade. Il faut rappeler que ce statut social occupe une place importante dans la société africaine du fait de l'institutionnalisation de la famille élargie où chaque parent participe à l'éducation de l'enfant, qui doit obéir sans objection aucune, pour ne pas faire honte à ses proches et garder une bonne réputation. C'est pourquoi les représentations des maladies, comme le comportement des malades et de leur entourage, sont variables selon les cultures. Les notions de « *pathologique* » et « *normal* » sont aussi relatives. A titre d'exemple, I. Genest²³² remarquait chez les Thonga d'Afrique de l'Est « *une grande fréquence des vers intestinaux au point qu'ils étaient considérés nécessaires à la digestion* »²³³. L'intérêt de cet exemple ne réside pas dans le renforcement des critiques et préjugés des représentations de la maladie dans les sociétés africaines, mais, il montre toute la diversité qui peut en ressortir selon la vision contemporaine et sociétale. Ainsi, une étude de la représentation de la maladie au Cameroun²³⁴ fait de l'enfant malade une personne relativement maltraitée. Il s'agit de la scarification. Si celle-ci est définie par un dictionnaire Français comme étant « *une petite incision superficielle de la peau pour traiter une affection cutanée ou pour réaliser une vaccination* »²³⁵, elle peut aller bien au delà de ce geste par un type de modification corporelle à travers le saignement, ou bien plus encore, par un acte d'automutilation par des lésions en vertu d'une pratique sociale ou thérapeutique en Afrique. Dans le cadre de l'étude réalisée au Cameroun, l'enfant malade est blessé avec une lame par le guérisseur afin de « *chasser le*

²³⁰ A. ZEMPLÉNI, La maladie et ses causes. Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture, Ethnographie n° 96-97, 1985, p 13-14. Il a également réalisé d'importants travaux concernant les représentations de la maladie au Sénégal. Sur ce sujet, voir la thèse de A. ZIMPLEN, *L'interprétation et la thérapie traditionnelle du désordre mental chez les wolof et les lébou du Sénégal*, thèse de Doctorat, 3^{ème} cycle en psychologie, faculté des lettres et sciences humaines de l'université de Paris, 1968.

²³¹ A. SOCPA, « *Socio-culture et VIH-SIDA au Cameroun* », APAC-Cameroun, 2004, p.113.

²³² I. GENEST, « *Introduction à l'ethnomédecine, Essai de synthèse* », Anthropologie et société, 2/3, 1978.

²³³ F. Ezémbé, *L'enfant africain et ses univers*, Éditions Karthala, nouvelle édition revue et corrigée, Paris, 2009, p.211.

²³⁴ *Op. Cit.* N° 211.

²³⁵ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/scarification/71329>

sorcier dont il est sous la possession »²³⁶. La maladie n'est vue sous cet angle comme une œuvre mystique, ne pouvant être traitée que par le *guérisseur* qui bénéficie d'une grande confiance de la part de l'entourage de l'enfant malade, quelque soit le mode opératoire de traitement qu'il utilise. Cette stigmatisation de l'enfant malade dans la société africaine fait de lui un être particulièrement fragilisé. Une telle appréhension fondée sur des préjugés rend la prise en compte de sa vulnérabilité plus difficile au sein de la société. Comment prendre en compte cette vulnérabilité lorsque la maladie est considérée comme une « œuvre mystique » de punition et de malédiction ? Il n'est pas aisé dans ces situations, de faire valoir la place qu'il occupe et qu'il devrait occuper en droit de la santé.

108. Le Sénégal en constitue un exemple concret. L'enfant malade s'y retrouve contraint à des préjugés relatifs à la pathologie dont il est atteint. Ces considérations ne favorisent pas une bonne prise en compte de son état par le droit de la santé. Ainsi, « *Au Sénégal, chez les wolof²³⁷ et les lébou²³⁸, la conduite psychopathologique résulte de l'agression venue du monde extérieur, soit d'un ennemi humain, soit d'un esprit courroucé. Dans ce premier cas, l'attaque est perpétrée par les « rab », esprits ancestraux davantage préoccupés par l'alliance avec les êtres humains* »²³⁹. L'enfant atteint de maladies psychiques est alors perçu comme étant le résultat d'une sanction « mystique » due à une faute quelconque que la famille ou plus souvent les parents ont commis, en guise de rétribution de leur faute. De plus, d'autres formes de préjugés peuvent prévaloir et être liées notamment au genre humain. C'est la raison pour laquelle « *en Afrique de l'Ouest (plus précisément au Bénin, Sénégal, Mali), les jeunes filles handicapées légères peuvent être mieux tolérées que les garçons, car la croyance d'avoir des rapports sexuels avec une personne handicapée est prometteuse d'une réussite sociale, ou protège contre toute forme d'envoûtement* »²⁴⁰. Une telle vision participe au renforcement de la vulnérabilité de l'enfant malade, plus

²³⁶ *Op cit.*

²³⁷ Venant du Nord-est du Sénégal, « les Wolof s'établirent entre le XIIème et le XVème siècle dans la région du Dyolof. À partir de ce centre, ils constituèrent un empire où vivait une population hétérogène comprenant des Toucouleur (qui sont des Peuls sédentaires), des Peuls, des Soce, des Sarakole, des Maure, des Bambara et des Sérère. La langue parlée dans cet empire était dérivée du Sérère et enrichie et d'apports peuls » Source : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/serer-et-wolof/1-histoire/#>

²³⁸ Sur ce point, voir : G. BALANDIE, « *L'Enfant chez les Lébou du Sénégal* », In: *Enfance*, tome 1, n°4, 1948. pp. 285-303. http://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1948_num_1_4_1097

²³⁹ Sur ce sujet, voir la thèse de A. ZIMPLENI, l'interprétation et la thérapie traditionnelle du désordre mental chez les wolof et les lébou du Sénégal, thèse de Doctorat, 3^{ème} cycle en psychologie, faculté des lettres et sciences humaines de l'université de Paris, 1968.

²⁴⁰ *ibidem*

particulièrement de sexe féminin et frappé de handicap²⁴¹ puisque ce préjugé favorise la multiplication des abus sexuels sur sa personne. À cela s'ajoute la pression sociale sur les parents géniteurs de l'enfant handicapé, de l'enfant « banni » et considéré comme le résultat de leurs fautes dans le passé. D'ailleurs, « *les parents d'enfants déficients mentaux sont souvent stigmatisés, regardés avec compassion ou répulsion, victimes de l'ironie voire de l'agressivité de l'entourage... Devant cette intolérance, les parents se démobilisent, maltraitent ces enfants, ou les cachent dans des pièces annexes, pour éviter une suspicion* »²⁴². La prise en compte de la vulnérabilité de l'enfant malade devrait d'abord commencer par les parents, protecteurs investis par excellence, découlant d'un fondement biologique en tant que géniteurs de ce « *petit d'homme* » souffrant, et saisi par le droit comme les représentants légaux. Le droit de la santé voit son objectif encore plus complexe et moins évident quand les parents de l'enfant malade s'évertuent à le déconsidérer, voire même le maltraiter, et cela pour avoir seulement été malade ou handicapé.

109. Lorsque dans sa maladie, il est considéré comme un être « banni » par les ancêtres, par les hommes, ou encore comme une personne avec qui une relation sexuelle intime pourrait être source de chance, l'enfant malade rencontre des difficultés pour être suffisamment pris en compte par le droit de la santé. Celui-ci part du postulat scientifique pour assurer la protection des personnes. Même si dans le passé, ces considérations encore dites « *mystiques* » ont occupé une place centrale au sein des croyances religieuses, sociales et philosophiques, leur réalité actuelle perdure malgré la restriction considérable de leur terrain de prédilection, du fait de la science et de la modernité. L'enfant malade au Sénégal se trouve dans ce sens pris entre deux intrications : d'abord le poids des pratiques et croyances traditionnelles qui le rend encore plus vulnérable de par les différentes conceptions que la société peut se faire de la maladie, ensuite un droit de la santé plutôt en retrait qui dans son

²⁴¹ Il faut souligner que la science fait la distinction entre la maladie et le handicap : « *la maladie désigne un ensemble d'altérations qui engendre un mauvais fonctionnement de l'organisme* » alors que le handicap renvoie à « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (Cf. : <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/19349-handicap-definition>) il faut reconnaître la survivance d'un point commun relatif aux troubles sur l'organisme qui entraîne une situation de dépendance et de vulnérabilité. Le malade, tout comme le handicap partagent une particularité liée à une diminution de leurs capacités physiques, psychiques, moteurs, entraînant un traitement définitif ou limité dans le temps. La pathologie due à un dysfonctionnement antérieur subsiste et cette vulnérabilité ne laisse pas indifférent le droit de la santé qui leur accorde une protection particulière. Cf. en France par exemple de la loi n° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : JORF n°36 du 12 février 2005 p. 2353.

²⁴² F. EZEMBE, *Op. Cit.* p. 223.

élaboration et son champ d'action ne s'autorise pas une rupture immédiate avec certaines pratiques mais tend vers une jonction entre la tradition et la modernité qui n'aboutit pas souvent aux intérêts de l'enfant malade.

110. Cet effort considérable par rapport aux pratiques traditionnelles se perçoit à travers l'article 7 de la loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant code d'éthique²⁴³ qui préconise une « *prise en compte des croyances et pratiques socioculturelles* » en matière de recherche en santé, même si celles-ci constituent une partie significative de l'origine et de l'histoire des peuples, elles sont parfois inadaptées aux réalités sociales modernes et au contexte actuel des droits de l'homme²⁴⁴. Mais de quelles croyances et pratiques socioculturelles s'agit-il ? Celles-ci ne sont pas précisées par le législateur Sénégalais. Elles peuvent parfois faire l'objet de discrimination vis-à-vis de l'enfant malade, dans un contexte fortement marqué par des croyances superstitieuses. Même si la discrimination et la stigmatisation sont proscrites, le seul fait de l'affirmer ne suffit pas au regard de la place et de l'importance qu'occupent ces croyances et pratiques socioculturelles dans la société sénégalaise. Leur énumération permettra d'opérer un choix rationnel, identifiant celles qui pourraient être acceptées de celles qui devraient être réfutées du fait de leurs atteintes aux droits de la personne, aux droits de l'enfant malade. Une meilleure prise en compte de celui-ci par le droit de la santé passe alors nécessairement par un meilleur encadrement des pratiques socioculturelles qui parfois entraînent un déséquilibre flagrant dans le traitement de l'enfant malade. L'abord juridique de ces questionnements antérieurs est complexe car il peut conduire à heurter les consciences²⁴⁵.

111. Cependant, face à une meilleure prise en compte du statut de l'enfant malade au plan socioculturel, toutes les entraves devraient être jugulées en vertu de sa qualité de personne fragile et vulnérable. Une telle motivation doit conduire le législateur sénégalais à une meilleure prise en main des croyances et pratiques socioculturelles, qui ne se limiterait pas seulement à en faire vaguement allusion, mais plutôt à les recenser, et à les encadrer

²⁴³ Loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la Recherche en Santé au Sénégal. J.O. n°6479 du 11 juillet 2009. <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

²⁴⁴ Sur ce point, on peut citer l'excision qui a toujours été très pratiquée par certaines ethnies au Sénégal avec des justifications discutables. Même si l'excision est sanctionnée par le code pénal actuel du Sénégal, d'aucuns continuent à croire qu'elle ne peut être néfaste pour les personnes du fait qu'elle soit une longue coutume ancestrale. Voir sur ce point : D. GOMIS, « *L'excision au Sénégal : sens, portée et enseignements tirés de la réponse nationale* », UNICEF, 2008 : https://www.unicef.org/wcaro/wcaro_Senegal_fgm_working_paper_sept_08.pdf

²⁴⁵ C'est le cas par exemple de l'excision.

juridiquement en autorisant pour certaines d'entre elles des actes tout en prohibant d'autres qui sont jugés être en contradiction avec les droits de l'enfant malade.

112. Cette situation soulève la question des rapports entre les pratiques culturelles, traditionnelles et l'enfant malade. Quelque soit l'importance des premières au sein de la société, la place qu'occupe l'enfant malade en tant que personne humaine fragilisée doit être privilégiée. La vulnérabilité en est la cause fondamentale, principale justification d'un tel état. Elle s'étend au-delà des pratiques traditionnelles pour atteindre l'enfant dans sa situation particulière de mineur, nécessitant une protection, avec une représentation dans ses décisions, conformément à la loi. Un point de jonction entre le droit Sénégalais et le droit Français est alors vite aperçu. La qualification de l'enfant malade en droit de la santé fait l'objet d'un débat et reste imprécise au regard de l'usage des termes qu'en font les deux législateurs Français et Sénégalais.

113. Sous le prisme de la fragilité de l'enfant malade, la question prend une dimension particulière. À la faiblesse de l'enfant du fait de son âge et de son statut de mineur, s'y ajoute la maladie qui dans ses manifestations et conséquences, peut rendre celui-ci encore plus faible. Elle soulève la question du respect de la personne humaine, encore plus importante durant les premières années de la vie, durant lesquelles la vulnérabilité et l'inaptitude à agir en toute indépendance conduisent à exposer davantage l'enfant malade à toutes formes de danger. Faudrait-il rappeler ici que l'enfant est le « petit de l'homme » et que de lui dépend la survie de l'humanité. On a alors tout intérêt à le prémunir contre tous les actions extérieures qui pourraient entraîner une atteinte à son corps humain. Ce corps, principal substrat de la personne humaine, considéré comme sacré²⁴⁶, a besoin d'être en bonne santé, pour jouir pleinement de son autonomie et de ses droits. La maladie est la négation de cette bonne santé et nécessite une bonne prise en main afin de ne pas assister à une dévalorisation de la dignité de la personne humaine. Cette dévalorisation est encore plus

²⁴⁶ Cf. article 7 alinéa premier de la constitution sénégalaise du 11 janvier 2001 qui dispose « la personne humaine est sacrée. Elle est inviolable. L'État a l'obligation de la respecter et de la protéger » : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article36>. Cette disposition proclame le principe de la sacralité du corps humain de même qu'en droit français, l'article 16 du Code Civil institue « la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » : loi n° 94-653 du 29 juillet 1994, art.2 JORF du 30 juillet 1994. La sacralité de la personne humaine est un principe partagé par le droit français et le droit sénégalais. On retrouve ce principe également dans les déclarations et conventions relatives aux droits de l'homme.

accentuée lorsque la personne est un enfant, incapable de se prendre en charge, et dès lors représenté dans les prises de décision par les représentants légaux.

114. À situation spéciale, mesure spéciale. L'enfant malade doit, pour faire face à sa situation d'extrême vulnérabilité, bénéficier d'une protection juridique (Chapitre 2), gage du respect de son statut spécial et de sa dignité de personne humaine, quelque soit la maladie et les effets de cette pathologie sur sa personne.

CHAPITRE 2 : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE VULNERABLE

115. De la vulnérabilité naît la faiblesse. Dans toute faiblesse non ou mal protégée, le plus faible risque de subir les abus du plus fort. L'une des fonctions par excellence du droit est la protection du plus faible. L'enfant malade vulnérable a donc besoin d'une protection juridique, mieux encore d'une protection juridique particulière. Le droit de la santé est alors interpellé puisque l'enfant malade a besoin de recouvrir un « meilleur état de santé », un droit qui est reconnu à toute personne, sans aucune distinction. La santé est devenue de nos jours un sujet de préoccupation qui, dépassant les frontières, attire l'attention de tous. Organisations internationales²⁴⁷, organisations communautaires s'y intéressent et des conventions allant dans ce sens ont fait l'objet de signatures et de ratifications par des États, principaux acteurs de la scène internationale. La protection juridique de l'enfant malade sur le plan international (Section 1) aurait-elle une place prépondérante dans cette vague de législation ? Au-delà de la scène internationale, l'intégration des normes dans le corpus juridique interne des États est une réalité et un fait qu'on ne saurait occulter. Ceci conduit à la protection de l'enfant malade sur le plan national (Section 2). L'étude comparative entre la France et le Sénégal se révèle encore plus importante du fait de la dimension comparative de deux réalités : la France, pays développé et le Sénégal, pays en voie de développement, présentant tous les deux certaines ressemblances, mais surtout des différences, au-delà de leurs liens socioculturels relatifs à leur histoire commune.

²⁴⁷ On peut dans ce cas citer l'Organisation Mondiale de la santé qui a fait ses premiers pas avec l'élaboration de sa constitution le 7 avril 1948. Celle-ci dispose que « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». L'OMS a pour rôle de « *diriger et de coordonner la santé mondiale au sein du système des Nation-Unies sur les domaines d'activités suivants : maladies non transmissibles, maladies transmissibles, préparation, surveillance et réponse aux crises, promotion de la santé tout au long de la vie, système de santé, services institutionnels* » : voir <http://www.who.int/about/fr/>

SECTION I : la protection juridique de l'enfant malade sur le plan international

« Le monde a besoin d'une organisation qui défende la santé dans le monde, qui protège les valeurs, qui protège et défende la santé dans le monde, et notamment le droit à la santé »²⁴⁸

116. Existe-t-il un droit international de l'enfant malade ? Ou encore, quelle est la protection de l'enfant malade en droit international ? Jusqu'où les États parties vont et peuvent aller dans la protection de l'enfant malade ? Ces différentes interrogations font appel à une vision, un pan de la protection de l'enfant malade. Il s'agit d'une approche internationale de l'encadrement juridique de ce dernier. De nos jours, la santé n'est plus seulement une affaire personnelle, elle a aussi une dimension Étatique. Avec la politique actuelle de coopération internationale, les frontières sont devenues moins rigides, favorisant le déplacement des populations qui s'est accentué avec le développement des accords bilatéraux, voire multilatéraux entre les différents pays, phénomène qui a connu une révolution grâce à la multiplication des moyens efficaces de transports. Si ce flux mondial a le mérite de faciliter le déplacement des biens, mais surtout des personnes, il draine malgré tout l'inconvénient de favoriser le déplacement et la transmission des maladies d'une région à une autre, d'un État à un autre, d'un continent à un autre. Dès lors, la prise en charge des maladies, de la prévention au traitement, s'insère dans le cadre d'une politique internationale de la santé²⁴⁹. On arrive à l'établissement d'une « *santé publique internationale* » qui rend plus efficace et efficient le traitement des questions de santé. Celles relatives à l'enfant malade ne sont pas occultées. La particularité du statut de l'enfant, plus encore de l'enfant malade, a suscité plusieurs réactions conduisant M. Jean-Pierre ROSENCZVEIG²⁵⁰ à évoquer « *une prise de conscience*

²⁴⁸ Docteur Margaret CHAN, Allocution d'ouverture à la session extraordinaire du Conseil exécutif sur la réforme de l'OMS, Genève, 1^{er} novembre 2011 : http://who.int/dg/speeches/2011/who_reform_01_11/fr/.

²⁴⁹ Il faut noter que beaucoup d'organismes internationaux à travers leurs actions entretiennent des relations directes ou indirectes avec la santé de manière générale, et plus particulièrement la santé de l'enfant malade. On peut citer : le Fonds international de secours à l'enfance (l'UNICEF), l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), l'Organisation internationale du travail (l'OIT), le Comité International de la Croix Rouge –CICR) etc. ces différentes organisations font des recommandations aux États parties, qui peuvent avoir des incidences directes sur la santé.

²⁵⁰ Jean-Pierre ROSENCZVEIG est le président du tribunal pour enfants de Bobigny, président de la section française de *Défense des enfants international*, il a l'expérience d'une longue pratique professionnelle et d'un engagement associatif constant. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages en rapport avec les droits de l'enfant, notamment : *Enfants victimes, enfants délinquants*, Balland, 1989. Prix Fondation de l'enfance, 1990 ; *les droits des enfants en France : état de la question et perspectives*, avec Annie Bouyx, I.D.E.F., 1990 ; *les droits des enfants dans le monde*, ouvrage collectif coordonné par le P.R.A. Minkowski pour l'UNICEF, 1989.

universelle »²⁵¹. Ces réactions se sont traduites par des actes concrets au plan international, par la mise en place de textes principaux qui tiennent compte de la protection l'enfant malade (paragraphe 1) dans le cadre général, et aussi dans un cadre plus restreint dit communautaire qui prend en compte les spécificités locales, géographiques, culturelles, économiques des États concernés (paragraphe 2).

§ 1 : LES PRINCIPAUX TEXTES INTERNATIONAUX RELATIFS A LA PROTECTION DE L'ENFANT MALADE

117. La reconnaissance du statut particulier de l'enfant a fait l'objet d'une longue évolution. Une procédure qui, malgré multiples péripéties, a finalement abouti au statut actuel de l'enfant²⁵², puis de l'enfant malade. Ce statut est-il favorable ou bien montre t-il des insuffisances par rapport à la protection juridique de l'enfant malade ? D'une situation à l'autre et selon les réalités sociales, économiques, politiques, juridiques, philosophiques, on peut se retrouver dans l'un ou l'autre cas. L'exemple de la comparaison entre la France et le Sénégal est d'autant plus intéressant en ce qu'il évoque des éléments historiques et institutionnalisés avec des enjeux multiples, au plan économique, social, culturel, etc. Au plan international, des situations précaires de l'enfant malade ont donné lieu à des réflexions qui ont conduit à des dénonciations de pratiques jugées non favorables à la personne de l'enfant malade, contestations qui ont abouti finalement à des actes concrets érigés en règles internationales statuant sur le cas particulier de l'enfant malade. Un choix s'impose. Du fait de son caractère novateur concernant les droits de l'enfant, plus spécialement de l'enfant malade, la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (C.I.D.E.) (A) est incontournable en la matière²⁵³. Par ailleurs, il convient de rechercher les rapports que l'Organisation Mondiale de la Santé, en tant qu'organisme international chargé des questions relatives à la santé, entretient avec l'enfant malade (B).

²⁵¹ J.-P ROSENCZVEIG, *Le dispositif français de protection de l'enfance*, Éditions Jeunesse et droit, Paris, janvier 2005, p.66.

²⁵² Le statut de l'enfant a évolué pour permettre à celui-ci d'être titulaire de la personnalité juridique depuis l'avènement de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989. Cette Convention a reconnu à l'enfant le « droit à un meilleur état de santé possible » donc à l'enfant malade le droit aux soins et à un système de santé lui permettant de respecter ce droit au maximum.

²⁵³ *Ibidem* p.1184 « la Convention internationale relative aux droits de l'enfant a donné l'impulsion d'une nouvelle dynamique pour les droits des enfants en particulier, pour les droits de l'homme en général ».

A- L'ENFANT MALADE ET LA CONVENTION INTERNATIONALE RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT

118. Si la reconnaissance des droits de l'enfant de manière générale a fait l'objet d'un long processus²⁵⁴, le XXème siècle a connu la réalisation d'un nouveau statut juridique de celui-ci avec plusieurs aspects novateurs²⁵⁵. Ce siècle a constitué un moment d'affirmation progressive des droits de l'enfant du fait des nombreux événements historiques qui ont jalonné son histoire. C'est ainsi que la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (C.I.D.E.) a été adoptée par l'Assemblée générale de l'O.N.U. le 20 novembre 1989, après acceptation par la commission des droits de l'homme, puis par le conseil économique et social. Le 3 août 1990, les vingt ratifications nécessaires à l'application étaient réunies. La Convention, conformément à son article 49, est donc entrée en vigueur le 2 septembre 1990 entre ces vingt premiers États parties. On assista à une nouvelle étape politique et juridique de l'avènement des droits de l'enfant²⁵⁶. Du fait de son contenu, exclusivement centré sur les droits de l'enfant et de son caractère contraignant pour les États signataires, la Convention est très vite devenue le texte de référence en matière de droit international. Ainsi, *« à l'échelle planétaire, l'instrument juridique et politique de référence sur les droits de l'enfant est désormais et sera, pour des décennies, la Convention adoptée le 20 novembre 1989 par l'Assemblée générale de l'O.N.U. et entrée en vigueur le 2 septembre 1990 entre les vingt premiers États à l'avoir signée et ratifiée. Ce texte prendra une place essentielle dans l'histoire des droits de l'homme en général »*²⁵⁷. En effet, avant l'existence de cette Convention, les droits de l'enfant étaient appréciés par déduction en fonction des grandes déclarations relatives aux droits de l'homme²⁵⁸. La C.I.D.E. constitue un tournant majeur par rapport à cette situation. Elle énumère et reconnaît divers droits désormais attribués à l'enfant. Il convient alors tout d'abord, de voir l'apport de la C.I.D.E. par rapport à l'enfant malade (1), avant d'appréhender ensuite son impact en France et au Sénégal (2).

²⁵⁴ La Déclaration du 20 novembre 1959 reconnaissait déjà dans son préambule que : *« l'humanité doit à ses enfants le meilleur de soi-même »*.

²⁵⁵ Avec le C.I.D.E, l'enfant est désormais titulaire de plusieurs droits comme le droit à la personnalité juridique, le droit à la vie, le droit à l'identité, le droit à la liberté d'expression, le droit à la liberté de pensée, le droit à la liberté d'expression, le droit à la liberté d'association entre autres.

²⁵⁶ *« La Convention a donné l'impulsion d'une nouvelle dynamique pour les droits des enfants en particulier, pour les droits de l'homme en général »* J.-P. ROSENCZVEIG, *op. Cit.* p. 1184.

²⁵⁷ *Ibidem* p.1182

²⁵⁸ La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 et la déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen de 1948.

1- L'apport de la C.I.D.E. par rapport à l'enfant malade

119. La C.I.D.E. n'évoque pas expressément l'enfant malade²⁵⁹, mais elle reconnaît implicitement son statut particulier et la nécessité du respect de ses droits à travers la consécration du droit à un meilleur état de santé de l'enfant (1-1) et la mise en exergue des soins (1-2).

1-1 Le droit à un meilleur état de santé possible

120. Déjà, le texte précurseur de la C.I.D.E, la Déclaration du 26 septembre 1924 dite Convention de Genève avait, malgré son bref contenu²⁶⁰, évoqué explicitement l'enfant malade en disposant en son article 2 que « *l'enfant malade doit être soigné* »²⁶¹. La déclaration reconnaît par cette disposition, le caractère particulier de celui-ci, au point de faire du traitement et des soins un devoir. Mais elle ne précise pas par qui l'enfant doit être soigné, ni en cas d'impossibilité pour les titulaires de l'exercice des soins de s'acquitter de leurs devoirs, les mesures à adopter. Le besoin d'établir une nouvelle convention pour les droits de l'enfant résidait dans l'établissement d'un instrument international revêtu d'un caractère contraignant pour tous les États signataires afin de dépasser le volet seulement déclaratoire et d'affiner l'efficacité de la protection des droits de l'enfant à travers des mesures d'application concrètes.

121. La C.I.D.E en a été l'illustration du fait de son caractère contraignant pour les États parties. Malgré son contenu plus élaboré, comparé à la Déclaration de Genève, elle ne parle de l'enfant malade que de manière indirecte. L'article 24 dispose que « *les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation* »²⁶². L'enfant malade ne jouit pas d'un « *meilleur état de santé possible* », il est affaibli par la maladie. Si le droit à la santé est ici reconnu à tous les enfants, il l'est encore plus pour l'enfant malade qui a besoin de soins pour recouvrer sa situation de bien-être. Une analyse déductive permet d'affirmer que l'enfant qui ne jouit pas

²⁵⁹ En parcourant les cinquante quatre articles qui le composent, on ne trouve pas la notion d'enfant malade, malgré l'article vingt quatre qui traite du droit à la santé de l'enfant.

²⁶⁰ La Déclaration de 1924 ne comportait que 5 articles, contrairement à la Convention internationale relative aux droits de l'enfant qui est constitué de 54 articles.

²⁶¹ Article de la Déclaration du 26 septembre 1924 dite convention de Genève. Cette déclaration est un texte historique en ce qu'il reconnaît pour la première fois la particularité de l'enfant par l'intermédiaire de droits qui lui sont spécifiques et la responsabilité également des adultes vis-à-vis d'eux. Cf. : <http://www.humanium.org/fr/normes/declaration-de-geneve-1924/texte-integral-declaration-de-geneve/>

²⁶² Article 24 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant de 1989. Cf. : <https://www.unicef.fr/userfiles/50154.pdf>

d'un meilleur état de santé possible, est celui qui souffre d'une santé défectueuse, donc qui est malade. La Convention entend par cette disposition faire jouir à tous les enfants le droit de bénéficier d'un meilleur état de santé. Lutter contre la maladie constitue un objectif vital pour l'enfant du fait qu'en tant que personne vulnérable et faible, il est plus exposé aux pathologies. C'est la raison pour laquelle il lui faut un « meilleur état de santé possible ». Dans l'esprit de la C.I.D.E., « les enfants nécessitent une attention particulière afin de jouir du meilleur état de santé possible pour se développer convenablement pendant toute leur enfance et leur adolescence. A chaque étape de leur développement physique et mental, les enfants ont des besoins spécifiques et des risques de santé différents. Aussi, un nourrisson sera plus vulnérable et davantage exposé à certaines maladies (maladies infectieuses) qu'un jeune enfant ou un adolescent. A l'inverse, un adolescent par ses habitudes et son comportement sera plus exposé à d'autres types de risques (santé sexuelle, mentale, alcool et drogue etc.)²⁶³. Ceci montre que l'enfant malade a besoin d'une protection particulière du fait qu'à chaque étape de son développement, la maladie est ressentie différemment en fonction de son âge. C'est à bon droit que la Convention lui reconnaît alors « le meilleur état de santé possible », un droit fondamental auquel l'enfant malade a besoin dans le cadre de sa protection, notamment au plan international. Il faut noter que la C.I.D.E., en établissant un tel droit pour l'enfant n'entend pas innover en la matière. Elle s'inscrit en droite ligne par rapport à plusieurs pactes, conventions et traités internationaux²⁶⁴ qui ont reconnu, eux aussi, ce droit à toute personne humaine.

122. En effet, la reconnaissance et la protection du droit à la santé de l'enfant malade est un impératif nécessaire à sa survie et à son développement. La C.I.D.E., en

²⁶³ <http://www.humanium.org/fr/comprendre-2/droit-a-la-sante/>

²⁶⁴ Plusieurs instruments internationaux reconnaissent et prévoient le droit à la santé. Il s'agit notamment de la Déclaration universelle des droits de l'homme, de 1948 qui dispose à son 25 que « toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux, ainsi que pour les services sociaux nécessaires ». L'article 5 de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale de 1965 reconnaît « le droit à la santé, aux soins médicaux, à la sécurité sociale et aux services sociaux ». Dans le même sens, les articles 11 et 12 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes de 1979 assurent respectivement « le droit à la protection de la santé et à la sécurité des conditions de travail, y compris la sauvegarde de la fonction de reproduction » et l'obligation pour les États parties de prendre « toutes les mesures appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des femmes dans le domaine des soins de santé en vue de leur assurer, sur la base de l'égalité de l'homme et de la femme, les moyens d'accéder aux services médicaux, y compris ceux qui concernent la planification de la famille ». On peut citer également les principes relatifs à la protection des personnes atteintes de maladie mentale, et l'amélioration des soins de santé mentale, adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 1961 (Cf. résolution 46/119). Dans le même sillage, il y a également l'article 12 du pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui consacre « le droit à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre ». Ces différents instruments internationaux, du point de vue de leur date sont bien antérieurs à la Convention Internationale relative aux Droits de l'enfant.

protégeant la santé de l'enfant, entre en droite ligne avec la vision internationale établie pour la protection de l'enfant malade. D'ailleurs, la Déclaration et le programme d'action de Vienne²⁶⁵ précise que « *dans toutes les actions entreprises, les considérations dominantes devraient être la non-discrimination et l'intérêt supérieur de l'enfant dont les vues devraient être dûment prises en considération. Il conviendrait de renforcer les mécanismes et programmes nationaux et internationaux de défense et de protection des enfants, (...) en particulier des enfants victimes de maladie, dont le syndrome d'immunodéficience humaine acquise...* ». La protection de la santé de l'enfant malade est dans ce cas un acte incontournable pour faire bénéficier à celui-ci ses droits fondamentaux.

123. En fait, le droit à la santé de l'enfant malade porte sur un domaine large en droit. Il ne se limite pas seulement à la maladie ou à la personne de l'enfant atteint de pathologie. Il s'étend bien au-delà de ce contexte et prend en compte plusieurs aspects. Il n'est nullement question de faire une confusion entre le droit à la santé et le droit à une bonne santé²⁶⁶. Le droit à la santé constitue une composante intrinsèque de plusieurs autres droits fondamentaux qui sont : le droit à la vie, le droit à la non-discrimination, le droit à la vie privée, le droit à la dignité humaine entre autres. Cette large vision du droit à la santé est reprise par l'article 12 du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* du 16 décembre 1966²⁶⁷. C'est ainsi que le droit à la santé y est défini comme étant « *le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mental qu'elle soit capable d'atteindre* ». Cette disposition ne reprend pas la définition faite par l'OMS²⁶⁸. Elle considère que « *le droit à la santé englobe une grande diversité de facteurs socioéconomiques de nature à promouvoir des conditions dans lesquelles les êtres humains peuvent mener une vie saine et s'étend aux facteurs fondamentaux déterminants de la santé tels que l'alimentation et la nutrition, le logement, l'accès à l'eau salubre et potable et à un système adéquat d'assainissement, des conditions de travail sûres et hygiéniques et un*

²⁶⁵ Cf. Conférence Mondiale sur les droits de l'homme, Vienne, 14-25 juin 1993, A/CONF/157.23, page 9.

²⁶⁶ Le droit à la santé se révèle être plus large que le droit d'être en bonne santé en ce qu'il comporte des droits, des libertés et des facteurs socioéconomiques nécessaires à son application. Cf. article sur la distinction entre le droit à la santé, qui nécessite une obligation de moyen vis-à-vis de l'État et le droit à une bonne santé, qui stipulerait une obligation de résultat envers l'autorité étatique : <http://www.humanium.org/fr/comprendre-2/droit-a-la-sante/distinction-droit-sante-droit-bonne-sante/>

²⁶⁷ Cette disposition est considérée comme l'article traitant le plus du droit à la santé sur le plan international. Elle développe de façon et très claire la question du droit à la santé et du droit à la bonne santé.

²⁶⁸ L'O.M.S utilise la notion de « complet bien-être physique, mental et social » pour définir la santé, alors qu'il est fait mention de « meilleur état de santé » par le pacte de 1966.

environnement sain »²⁶⁹. L'application d'un tel droit à l'enfant malade permet une amélioration de sa situation de vulnérabilité. La diversité reconnue au droit de la santé de l'enfant profite à l'enfant malade qui, lorsque ces différents aspects sont respectés peut se retrouver dans une situation moins délicate. Il faut reconnaître que le droit à la santé, étant lié à plusieurs autres droits, l'enfant malade trouvera toujours l'une des causes de sa situation de vulnérabilité dans la défaillance de l'un ou l'autre élément précité dans l'article 12 du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels de 1966*, qui constituent le socle fondamental du droit à la santé. La protection de l'enfant malade peut s'inscrire dans la postériorité, faisant valoir une phase de prévention qui lui permet d'anticiper sur les effets de la maladie. On parle ainsi de soins préventifs. La C.I.D.E s'est beaucoup intéressée à ces soins de santé primaires qui occupent une place prééminente (1-2) dans la mesure où ils sont incontournables dans la protection et l'amélioration de la situation de l'enfant malade.

1-2- La prééminence des soins de santé

124. L'article 24 de la C.I.D.E met beaucoup l'accent sur les soins de santé. Il faut « *assurer à tous les enfants l'assistance et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires* » et aussi « *lutter contre la maladie... y compris dans le cadre des soins de santé primaires* ». Une telle disposition permet à l'enfant malade de recourir aux soins de santé nécessaires, voire aux soins de santé primaires. D'après le dictionnaire Français *Le Robert*, « *les soins constituent des actes par lesquels on soigne quelqu'un ou quelque chose ; les actions par lesquelles on conserve ou on rétablit la santé* »²⁷⁰. L'enfant malade a besoin de soins, d'actes allant dans le sens de son rétablissement pour un meilleur état de santé possible. Le fait de prodiguer des soins participe à la mise en œuvre du droit à la santé de l'enfant malade. La reconnaissance d'un droit aux soins lui assure une meilleure protection juridique.

²⁶⁹ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, le droit au meilleur état de santé possible susceptible d'être atteint (article 12 du pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels), vingt-deuxième session Genève, 25 avril-12 mai 2000, point 3 de l'ordre du jour, Observation générale 14, U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), réimprimé en Récapitulation des observations générales ou recommandations générales adoptées par les organes créés en vertu d'instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, U.N. Doc. HRI/GEN/1/ Rev.7 (2004) : http://www1.umn.edu/humanrts/esc/french/general_comments/14_gc.html

²⁷⁰ J. REY-DEBOVE, A. REY (S. la dir.), *Le Petit Robert*, nouvelle édition, Paris, 2011, p. 2387. Il faut noter que le lexique des termes juridiques 16^{ème} édition 2007 qui est sous la direction de GUINCHARD S. et le Dictionnaire de droit et de la biomédecine de 2006 sous la direction de PEDROT P. se limitent à la définition des soins palliatifs.

125. Dans le même sens, en reconnaissant les soins de santé primaires à l'enfant, la C.I.D.E assure en même temps à l'enfant malade une garantie supplémentaire quant à la protection de sa santé. D'emblée, il convient de préciser que cette notion de « *soins de santé primaires* » n'est pas née avec la C.I.D.E. Elle a fait l'objet d'une Conférence internationale qui a abouti à la *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires le 12 septembre 1978*²⁷¹. La Déclaration définit les soins de santé primaires comme étant « *des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'auto-responsabilité et d'autodétermination...* »²⁷². L'ambition recherchée à travers une telle définition garde toute son ampleur et sa finalité. Les acteurs de cette Déclaration, conscients de l'importance de la santé pour tout individu, ont voulu, à travers cette disposition, faire reconnaître et appliquer le minimum de soins requis à tous les peuples. L'accessibilité aux soins, principal obstacle, surtout dans les pays en voie de développement est prônée afin qu'à travers les soins de santé primaires, chaque personne puisse profiter de son droit fondamental à la santé sans aucune barrière. L'impossibilité pour la personne malade de ne pas accéder aux soins remet en cause le droit à la dignité de la personne humaine. La question est alors ici traitée sur un plan international pour que les déséquilibres sociaux et économiques n'en fassent pas une simple théorie. La particularité de l'enfant malade n'est pas omise dans la Déclaration qui précise que « *les soins de santé primaires comprennent au minimum (...) la protection maternelle et infantile y compris la planification familiale, la vaccination contre les grandes maladies infectieuses, la prévention et le contrôle des endémies locales, le traitement des maladies et lésions courantes, et la fourniture de médicaments essentiels* »²⁷³. Ceci montre une volonté de protection de l'enfant malade à travers les soins de santé primaires. Elle s'avère efficace puisqu'elle se place dans une logique préventive. Elle permet en amont, d'éviter à l'enfant les conditions défavorables conduisant à la maladie. La

²⁷¹ La Déclaration d'Alma-Ata a été établie à l'issue de la conférence internationale sur les soins de santé primaires du 6 au 12 septembre 1978. Elle est faite après décision de l'Assemblée de l'Organisation Mondiale pour la Santé(OMS), du Conseil d'administration du fonds des Nations Unies pour l'Enfance (FISE) .Alma-Ata est la principale ville de Kazakhstan (ancienne capitale entre 1929-1997). L'actuelle capitale depuis cette date est Astana.

²⁷² Article 6 de la Déclaration d'Alma-Ata : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

²⁷³ *ibidem*

vaccination²⁷⁴ contre les « *grandes maladies infectieuses* » permet de juguler la situation d'extrême fragilité dans laquelle la maladie le place. En aval, elle facilite des soins curatifs et de réadaptation à toutes les personnes du fait des moyens techniques et pratiques qui sont mises en œuvre, et qui vont nécessairement profiter à l'enfant malade.

126. C'est donc à juste titre que la C.I.D.E rappelle l'importance des soins de santé primaires à travers ses dispositions. L'enfant malade s'y retrouve bien protégé du fait des objectifs imminents et concrets que l'on retrouve dans le contenu des soins de santé primaires. La protection en amont par la politique préventive et les vaccinations, est renforcée en aval, par des actes concrets, pratiques et immédiats relatifs notamment aux soins curatifs et aux soins de réadaptation. Ces différents moyens et techniques peuvent permettre à l'enfant malade de bénéficier des soins de premier niveau sans lesquels la dignité de toute personne humaine se trouverait violée. La C.I.D.E s'aligne par rapport à la Déclaration d'Alma-Ata pour reconnaître à tout enfant, notamment par déduction, à l'enfant malade, la possibilité d'avoir accès aux soins de santé primaires, quelque soit les facteurs sociaux, économiques, politiques ou culturels.

127. La C.I.D.E en tant que texte fondamental relatif aux droits de l'enfant²⁷⁵ reconnaît, à travers ses dispositions, une protection particulière à l'enfant malade vulnérable. Du meilleur état de santé possible aux soins de santé primaires, l'enfant malade retrouve à travers la Convention un ensemble normatif qui a pour objectif d'améliorer sa situation de faiblesse et de fragilité. Il a droit à un meilleur respect de sa dignité humaine dans sa maladie par le biais du respect des droits qui lui sont dévolus en tant que personne malade. L'apport de la C.I.D.E. par rapport à l'enfant malade est alors une certitude au regard des droits qui lui sont attribués. La Convention reconnaît et protège la particulière vulnérabilité de l'enfant malade. Ceci a forcément un impact au sein des pays ayant ratifié la Convention, comme le cas du Sénégal et de la France (2).

²⁷⁴ Voir sur ce point : M. BÉLANGER, A.-M. DUGUET (S. la dir.), *Droit, éthique et vaccination. L'obligation vaccinale en question*, Bordeaux, LEH Édition, 2005 (v. numérique 2013), Ouvrages généraux ; R. BAYLE, « *Vaccination et santé publique* », *RGDM*, n° 16, 2005, p. 23-34 ; P. PÉDROT, « *Les vaccinations* », *RGDM*, n° 16, 2005, p. 35-42.

²⁷⁵ « *La Convention est désormais la loi de référence sur le vieux continent, le plus fort instrument juridique commun à ces États sur les droits de l'enfant* » : ROSENCZVEIG J.P., *op. Cit.* p. 1194.

2- L'impact de la C.I.D.E par rapport à l'enfant malade en France et au Sénégal

128. Si la Convention est un tournant majeur dans l'histoire des droits de l'enfant, il faut reconnaître que l'enfant malade, dans le cadre de l'amélioration de son statut et de la reconnaissance de droits particuliers conformément à sa situation de vulnérabilité, s'y retrouve particulièrement protégé. Après sa ratification par vingt États et son entrée en vigueur le 2 septembre 1990, la Convention est à ce jour le texte international le plus ratifié au monde avec 193 pays hormis les États-Unis et la Somalie²⁷⁶. La ratification manifeste une confirmation par les États de leur volonté à s'engager pour un objectif déterminé. La Convention étant le premier instrument juridique international concernant les enfants à posséder une force obligatoire, la ratification par les États membres révèle la souscription de ceux-ci à l'obligation de se mettre en conformité avec les termes de la Convention²⁷⁷. Celle-ci aura nettement des influences dans les pays membres, concernant l'enfant malade, notamment en France et au Sénégal.

129. On retrouve donc l'originalité de la C.I.D.E, un texte international qui ne se limite pas seulement à une phase déclaratoire dans ses relations avec les pays membres, mais crée les conditions nécessaires à son application. C'est pour cette raison qu'elle dispose à son article 2 que « *les États parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune...* »²⁷⁸. Il ne s'agit pas seulement de reconnaître le droit à la santé de l'enfant malade, mais encore plus de le respecter, de le faire respecter et de le garantir. La mise en œuvre passe par la réalisation d'actes concrets par les États membres. Celle-ci est prévue à l'article 4 de la Convention qui souligne que « *les États parties s'engagent à prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui sont nécessaires pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention* »²⁷⁹. Il leur appartient d'adapter les dispositions de la Convention à leurs réalités politiques, économiques, sociales et culturelles, tout en restant dans l'esprit des droits préconisés à l'enfant. Pour être sûr de la

²⁷⁶ Il faut souligner que ces deux pays n'ont pas ratifié la Convention mais l'ont signé. Avec la peine de mort appliquée dans une bonne partie de ses États, et éventuellement sur des mineurs, même si elle est appliquée parfois à la majorité de l'enfant, les États-Unis se sont juste limités à la signature. La ratification de la C.I.D.E en Somalie se heurte, à l'état des institutions qui est marqué par une certaine instabilité ne permettant pas à l'ONU de reconnaître le gouvernement en place : <http://www.toutsurlesdroitsdelenfant.fr/pays.html>

²⁷⁷ Les États peuvent émettre des réserves en invoquant des raisons spécifiques et pratiques qui ne leur permettent pas d'appliquer telle ou telle autre disposition relative à la C.I.D.E.

²⁷⁸ Article 2 de la Convention Internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989

²⁷⁹ Article 4 de la Convention Internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989.

réalité de l'application des règles de la Convention, il est nécessaire de rendre compte. Des rapports concernant son application au sein des différents États parties doivent être déposés selon une périodicité fixée par l'article 44 : *« les États parties s'engagent à soumettre au comité par l'entreprise du secrétaire général de l'Organisation des Nations unies, des rapports sur les mesures qu'ils auront adoptées pour donner effet aux droits reconnus dans la présente Convention et sur les progrès réalisés dans la jouissance de ces progrès : - dans les deux ans à compter de la date de l'entrée en vigueur de la présente Convention pour les États parties intéressés ; - par la suite tous les cinq ans. Les rapports établis en application du présent article doivent, le cas échéant, indiquer les facteurs et les difficultés empêchant les États parties de s'acquitter pleinement des obligations prévues dans la présente Convention. Ils doivent également contenir des renseignements suffisants pour donner au comité une idée précise de l'application de la Convention dans le pays considéré... le comité peut demander aux États parties tous renseignements complémentaires relatifs à l'application de la Convention »*²⁸⁰. À travers cette disposition, on perçoit le droit de regard du comité à travers le compte-rendu des États membres réalisés périodiquement et faisant état de l'application du respect des termes de la Convention. L'influence de celle-ci au sein de ces États parties s'avère donc réelle. La Convention se donne une portée universelle, malgré les diverses réalités qui peuvent varier d'un État à un autre. Malgré tout, elle appelle les États signataires à s'inscrire progressivement dans sa logique pour une plus grande protection des droits de l'enfant. La prérogative du comité relative à la demande de renseignements supplémentaires, durant les rapports effectués par les États parties, les incite à un effort constant dans les moyens mis en œuvre pour le respect des règles établies par la Convention. Un impact réel de celle-ci se manifeste au sein de ces États membres. Toutefois, qu'en est-il de l'enfant malade en France et au Sénégal? L'étude des deux derniers rapports relatifs aux droits de l'enfant, réalisés par ces deux pays pour le comité concernant plus particulièrement les points relatifs à l'enfant malade, permet d'apprécier l'impact de la Convention.

130. Après avoir ratifié sans délai la Convention le 7 août 1990, la France a remis son premier rapport au comité en 1993. Il s'en est suivi son deuxième rapport périodique en 2002, puis, ses troisième et quatrième rapports présentés dans un unique document le 11 septembre 2007. Ceux-ci ont été respectivement examinés par le comité des droits de l'enfant d'abord le 25 avril 1994 soit un an après pour le premier rapport, ensuite le 2 juin 2004 pour

²⁸⁰ Article 44 de la Convention Internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989.

le second et enfin pour les deux derniers le 26 mai 2009. Le cinquième rapport périodique²⁸¹ de 2012 a consacré sa cinquième partie à la santé au bien-être de l'enfant²⁸². Il commence par rappeler l'importance de la particularité du handicap chez l'enfant. La France ayant participé activement à la négociation de la Convention sur les droits des personnes handicapées²⁸³, s'est donnée les moyens de la concrétiser à travers l'adoption dans son corpus juridique interne de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005²⁸⁴ relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle reconnaît à l'enfant handicapé²⁸⁵ des droits spécifiques, afin que sa particulière vulnérabilité liée au handicap ne soit pas la cause d'une inégalité dans l'insertion sociale. Le rapport tient à préciser que la France « reconnaît le caractère évolutif du concept de handicap qui ne se réduit pas aux déficiences et incapacités, et prend en compte le désavantage social qui résulte de l'environnement, social, matériel, humain et technique dans lequel les personnes handicapées évoluent » et plus particulièrement les enfants handicapés. Ces derniers méritent une protection particulière car il y va de tout leur avenir dans l'intégration totale de la société. Leur handicap ne devrait pas être un frein par rapport à la reconnaissance et à la jouissance de leurs droits fondamentaux.

131. Une fois la question des enfants malades soulevée, le deuxième point de la cinquième partie du rapport qui s'intitule « *santé et services de santé* », fait mention des « *problèmes de santé graves comme la malnutrition, la tuberculose, le VIH/sida et le fait que les enfants de Mayotte non affiliés à la sécurité sociale n'auraient pas accès aux soins de santé* »²⁸⁶. Les conditions de vie spéciales de ces populations ne favorisent pas très souvent l'accès aux soins pour les enfants malades. Ces derniers connaissent des problèmes dans le

²⁸¹ Rapport périodique de 2012 de la France sur l'application de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant. Cf. : cofradeenfrance.files.wordpress.com/2010/10/rapport-2012-france-sur-lapplication-de-la-cide.pdf

²⁸² *Ibidem*, p. 66.

²⁸³ Cette Convention a été signée par la France le 30 mars 2007 et ratifiée le 31 décembre 2009.

²⁸⁴ La loi n°2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a été votée le 11 février 2005 et publiée au journal officiel le 12 février 2005. Elle constitue l'une des principales lois sur la personne handicapée depuis la loi de 1975.

²⁸⁵ La loi n°2005-102 du 11 février 2005 définit le handicap comme étant « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». L'enfant handicapé, tout comme l'enfant malade est victime d'une santé « inadaptée », défectueuse. Le handicap, du fait des déformations, physiques, mentales ou sensorielles qu'elle cause peut être source d'une injustice et d'un déséquilibre social pour l'enfant, d'où l'intérêt de lui reconnaître des droits spécifiques et de lui accorder une protection toute particulière.

²⁸⁶ Rapport périodique de 2012, *Op. Cit.*, p. 69.

respect de leurs droits du fait de manque d'infrastructures et de moyens, ce qui entraîne une augmentation du taux des enfants malades si on prend l'exemple des enfants séropositifs : « *la Guyane est de loin la région la plus touchée par l'épidémie du VIH. Le taux de découverte de séropositivité au VIH y est de 1124 par million d'habitants (soit 261 nouveaux cas) alors qu'il est de 97 par million pour l'ensemble de la population française... En 2010, sur 1570 découvertes du VIH depuis 2003, 13 enfants de moins de 9 ans et 77 jeunes entre 10 et 19 ans étaient suivis en Guyane. La proportion de jeunes découvrant leur séropositivité y est plus élevée que dans les autres départements d'outre-mer (DOM) et qu'en métropole : 14% sur la période 2003-2008* »²⁸⁷. Cette forte proportion d'enfants malades, révélée par le rapport de la France au comité des droits de l'enfant, interpelle l'État français afin que, l'enfant atteint de maladie, comme le Sida, soit pris en compte dans le cadre de son traitement et de la protection de ses droits. La force de l'influence du comité par rapport aux pays membres réside dans sa capacité à faire des observations et recommandations concernant les différents problèmes évoqués dans les rapports, en vue d'un meilleur respect des engagements pris lors de la ratification de la Convention. Ainsi, le comité a « *formulé des recommandations en matière d'accès aux soins de santé, et demandé à ce qu'il soit remédié aux déficiences du système des soins de santé pour enfants dans les départements et territoires d'outre-mer* ». Avec ces recommandations, le comité invite les États membres à renforcer leur politique de protection de l'enfant malade. Celles qui ont été faites après audition du cinquième rapport périodique de la France montrent l'influence que le comité a, et peut avoir dans la protection juridique de l'enfant malade. Un tel phénomène est aussi perceptible au Sénégal.

132. En effet, le Sénégal tout comme la France a signé la Convention le 26 janvier 1990 et l'a ratifié le 31 juillet 1990, quelques jours avant la ratification par la France. Le comité des droits de l'enfant, en sa quarante-troisième session, a examiné le deuxième rapport périodique du Sénégal, soumis le 18 septembre 2006, et l'a rendu public et adopté les observations finales le 29 septembre 2006²⁸⁸. À la présentation de ce rapport, le comité a tenu à féliciter le Sénégal pour les efforts considérables qu'il a mis en œuvre au plan normatif pour l'intégration de la Convention dans son corpus juridique interne²⁸⁹. La cinquième partie de ce

²⁸⁷ *Ibidem*

²⁸⁸ Comité des droits de l'enfant, quarante-troisième session, examen des rapports présentés par les États parties en application de l'article 44 de la Convention, CRC/C/SEN/CO/2

²⁸⁹ Il convient de noter que la Convention fait partie intégrante du droit positif sénégalais et a conduit à l'adoption de certaines lois spécifiques : le Code du travail de 1997 qui a fixé l'âge minimum d'admission à l'emploi à 15 ans ; la loi n°99-05 du 29 janvier 1999 réprimant l'excision, le harcèlement sexuel, la pédophilie et

rapport qui s'intitule « *santé et bien-être* » s'intéresse à l'enfant malade. Dans cette partie du rapport relatif à la santé de l'enfant et visant à la protection de l'enfant malade, le comité commence par attirer l'attention sur une catégorie d'enfants qu'il considère comme « *particulièrement vulnérables* ». Il s'agit des enfants handicapés et ceux qui sont séropositifs, donc atteints du VIH/SIDA. Même s'il a été noté une mise en place de programmes pour ces enfants handicapés et l'augmentation du budget alloué à la santé au Sénégal, le comité a relevé l'absence de données statistiques décrivant clairement leur situation, la rareté de services leur étant destinés et l'insuffisance du cadre législatif visant à répondre à leurs besoins particuliers²⁹⁰. Des recommandations allant dans ce sens ont été faites et consistent à : « *favoriser l'inclusion des enfants handicapés dans le système éducatif ordinaire et dans la société, notamment en s'attachant davantage à dispenser une formation spécifique aux enseignants et en rendant accessible aux enfants handicapés l'environnement physique, en particulier les écoles, les équipements sportifs et de loisirs et tous les autres espaces publics ; adopter un cadre juridique intégrateur et axé sur les droits, qui réponde aux besoins spécifiques des enfants handicapés ; appliquer toutes les dispositions pertinentes de la législation existante relative aux enfants handicapés ; organiser des campagnes de sensibilisation axées sur les enfants handicapés, en y associant les enfants* »²⁹¹. Ces différentes recommandations visent à améliorer la situation des enfants handicapés au Sénégal. En effet, du fait de la pauvreté et du manque d'infrastructures, ces enfants handicapés ne disposent pas de ressources et de matériels leur permettant de faciliter leurs activités au sein de la société. La personne handicapée est ainsi de plus en plus perçue comme une charge pour sa famille et ne bénéficie pas de l'aide et du soutien nécessaires à son bien-être et à son épanouissement. Ceci explique la pratique de la mendicité pour une grande partie des personnes handicapées au Sénégal. Cependant, comme le souligne le Comité, l'enfant handicapé frappé d'une particulière vulnérabilité²⁹², a besoin d'une protection spécifique afin qu'il puisse bénéficier de l'égalité des chances²⁹³, conformément aux recommandations

les agressions sexuelles et toutes les formes de mutilations sexuelles, les violences sexuelles et la corruption de mineurs ; loi n° 2005-06 du 10 mai 2005 relatif à la lutte contre la traite des personnes et pratiques assimilées et à la protection des victimes ; la loi 91-22 du 16 février 1991 modifiée en 2004, instaurant l'instruction obligatoire et gratuite pour les enfants de 0 à 16 ans.

²⁹⁰ Rapport comité des droits de l'enfant, *Op. Cit.*, p.9.

²⁹¹ *ibidem*

²⁹² L'enfant même bien portant n'a pas toutes les aptitudes physiques et intellectuelles pour se prendre en charge. Le handicap en soi vient renforcer cette situation de dépendance et de vulnérabilité. Seules des mesures spéciales conformes à son état lui permettent de prétendre une réelle insertion au sein de la société.

²⁹³ Résolution 48/96 de l'Assemblée Générale des Nations Unies : <http://www.un.org/french/documents/ga/res/48/fres48.shtml>

adoptées par le Comité lors de la journée de débat général sur les droits des enfants handicapés²⁹⁴. Sans ces mesures, l'enfant handicapé risque la discrimination dans une société où, à cause des croyances traditionnelles, le handicap est conçu comme une malédiction due à une faute antérieure que les parents ou même l'enfant a commise. L'enfant handicapé au Sénégal doit pouvoir sortir de cette situation grâce à une meilleure considération de sa personne et de son statut au sein de la société, et à une prise en compte considérable par l'État de sa situation de particulière vulnérabilité. Cela nécessite la mise en place de structures et d'infrastructures lui permettant d'occuper toute la place qu'il devrait prendre au sein de la société en tant que personne humaine titulaire de la personnalité juridique.

133. En dehors de l'enfant handicapé, le comité a attiré l'attention sur le cas des enfants séropositifs, atteints du VIH/SIDA au Sénégal. Il a salué les efforts consentis par l'État partie dans la lutte contre le VIH/SIDA à travers l'augmentation du budget alloué pour la santé²⁹⁵, et la mise en place de traitements antirétroviraux gratuits à tous ceux qui en ont besoin. Toutefois, certaines zones rurales sont marquées par l'absence de centres spécialisés de conseil, pouvant apporter aide et soutien aux enfants atteints du VIH/SIDA. Le comité pense qu'il faut pour remédier à cette situation, « *associer les enfants au programme de lutte contre le VIH/SIDA, en particulier en veillant à ce qu'une attention particulière soit accordée à la question des enfants et du VIH/SIDA* »²⁹⁶. Concernant le traitement de cette maladie au Sénégal, les enfants sont parfois omis ou délaissés, ou souvent pas assez intégrés dans le processus de soins et de prévention contre le virus. Loin d'être spécifique à un âge particulier, le VIH/SIDA concerne tout le monde, aussi bien les enfants que les adultes. C'est dans ce sens que la recommandation du comité visant à « *prévenir la discrimination à l'égard des enfants contaminés ou affectés par le VIH/SIDA* »²⁹⁷ revêt une importance particulière. L'enfant malade atteint du VIH/SIDA, doit, au-delà de toutes les considérations socioculturelles, économiques et politiques, jouir pleinement des droits spéciaux qui lui sont reconnus et qui tiennent compte de sa vulnérabilité. Le VIH/SIDA, du fait de sa gravité²⁹⁸ et

²⁹⁴ CRC/C/69, paragraphes 310 à 339.

²⁹⁵ Cependant, l'imposition d'un ticket modérateur inquiète le comité quant à l'accès aux soins qui risque d'être plus difficile pour les familles plus démunies et par ricochet pour les enfants malades issus ou vivant dans des familles pauvres.

²⁹⁶ Rapport comité des droits de l'enfant, *ibidem*, p. 11.

²⁹⁷ *ibidem*

²⁹⁸ Du fait de l'absence de traitement conduisant à sa guérison, même s'il y a de plus en plus des avancées scientifiques qui produisent des résultats comme les antirétroviraux. D'après le rapport complémentaire élaboré par la CONAFE-SENEGAL (Coalition Nationale des Associations et ONG en faveur de l'enfance au Sénégal) au comité des Nations Unies pour les droits de l'enfant en février 2006, « *le VIH est une pandémie qui*

d'un de ses modes de transmission par voie sexuelle, est une maladie empreinte de stigmatisation, de médisance et de préjugés du fait des tabous qui entourent ces questions. L'enfant atteint de cette maladie a alors d'autant plus besoin de protection, notamment contre toute discrimination le concernant. L'accès aux soins doit être, conformément aux recommandations du comité relatif aux droits de l'enfant, une réalité, pour que la reconnaissance de ses droits se matérialise. Pour le Sénégal, cela s'est traduit par la mise en place d'un comité national de lutte contre le sida. Ce comité est parvenu à des résultats relativement satisfaisants en maintenant le taux d'infection à un niveau plus ou moins faible²⁹⁹

134. L'étude conjointe de ces deux rapports du Sénégal et de la France montrent une dimension réelle que revêt la protection de l'enfant malade au plan international. Si la communauté internationale par l'adoption de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, manifeste une volonté réelle de protéger l'enfant malade du fait de son statut spécial, cette protection est vécue différemment au sein des États parties en fonction des réalités politiques, économiques, culturelles, sociales. La comparaison réalisée entre la France et le Sénégal, dans le cadre de cette étude, montre toute l'ampleur et la persistance de la précarité de leur situation. Les enfants malades du VIH/SIDA en constituent un exemple patent du fait des difficultés qu'ils rencontrent au sein de ces deux États. La mise en place du comité constitue un « droit de regard » qui, par le biais des rapports qui sont fournis et des recommandations qui sont faites, permet de mieux voir l'évolution des droits de l'enfant au sein de chaque État partie, pour mieux évaluer le niveau du respect des engagements pris à travers la ratification de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant.

135. À côté de celle-ci, il existe un autre instrument à vocation internationale qui, même s'il n'est pas exclusivement consacré à l'enfant malade comme la Convention, se charge de traiter des questions relatives à la santé, de façon globale. Il s'agit de l'Organisation Mondiale de la Santé (l'O.M.S.). L'enfant malade est concerné. Il s'agit de voir dans quelle mesure l'O.M.S. protège l'enfant malade (B).

opère des ravages chez les enfants. Cinq mille cent quarante (5140) parmi eux sont infectés par le VIH/SIDA » p.14.

²⁹⁹ D'après le rapport de la CONAFE précité, le taux d'infection est resté 1,4%. *ibidem*

B- L'ENFANT MALADE ET L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

136. A travers ses objectifs (1-1) et ses actions (1-2), l'O.M.S. fait de la protection de l'enfant malade une priorité (1), ce qui ne manque pas d'avoir un réel impact au sein des États membres notamment en France et au Sénégal (2).

1- La protection de l'enfant malade : une priorité pour l'O.M.S.

137. La protection de la santé de l'enfant malade n'est pas seulement l'apanage de la C.I.D.E. Elle constitue une préoccupation générale pour les institutions internationales. Si certaines dispositions de la Convention relative aux droits de l'enfant s'attachent à la protection de l'enfant malade, et à la garantie des droits aux soins, ou encore des soins de santé primaires, c'est parce que les États ont, à la suite de leurs expériences sur le plan international, fait de la santé un domaine qui doit être traité dans le sens de la collaboration³⁰⁰ pour accéder à de meilleurs résultats. L'exemple le plus explicite est celui de l'Organisation Mondiale de la Santé (l'O.M.S.) qui à travers ses objectifs (1-1) et ses actions (1-2), révèle une volonté ferme de protection de l'enfant malade.

1-1- L'articulation entre les objectifs de l'O.M.S. et la protection de l'enfant malade

138. Si l'Organisation des Nations Unies (O.N.U.) comprend des institutions spécialisées dans divers domaines³⁰¹, l'étude de la Constitution de l'O.M.S., notamment sa finalité et ses objectifs permet d'affirmer qu'elle est l'organisation intergouvernementale à objet sanitaire, la seule qui est spécialisée exclusivement en matière de santé. D'emblée, cela se justifie à travers l'article premier de sa constitution qui dispose que « *le but de l'Organisation Mondiale de la Santé est d'amener tous les peuples au niveau de santé le plus*

³⁰⁰ Plusieurs dispositions de la CIDE évoquent le droit à la santé, notamment le droit aux soins sous l'angle de la coopération internationale, un des piliers fondamental quand à la prise en main efficace du traitement des maladies.

³⁰¹ A ce propos, on peut citer l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (U.N.E.S.C.O.), l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (O.M.P.I.), l'Organisation internationale du travail (O.I.T.), le Fonds monétaire international : <http://www.un.org/french/aboutun/uninbrief/institutions.shtml>. On peut également citer le fonds des Nations Unies pour l'enfance qui est une agence des Nations Unies consacrée à la protection et l'amélioration des conditions de vie des enfants. <https://www.unicef.org/fr>

élevé possible »³⁰². L'O.M.S. s'attache ainsi à une finalité qui vise une meilleure protection de la santé des peuples. Même si la santé, définie dans le préambule de la même constitution comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social* »³⁰³ ne se résume pas, d'après l'Organisation, à l'absence de maladie ou d'infirmité. Elle confine dans sa quintessence l'idée d'améliorer au mieux, au point le plus élevé, la santé des individus et donc de les protéger notamment contre toutes sortes de maladies. On retrouve cette idée également à l'article 2 de la même Constitution qui dispose que : « *l'Organisation, pour atteindre son but, exerce les fonctions suivantes : a) agir en tant qu'autorité directrice et coordonnatrice, dans le domaine de la santé, des travaux ayant un caractère international...* »³⁰⁴. Cette disposition énumère toute une liste de prérogatives relevant du domaine exclusif de l'Organisation en tant qu'institution spécialisée dans le domaine de la santé. Un rappel historique permet de comprendre ce qui a conduit à une telle orientation.

139. L'histoire de la coopération internationale en matière sanitaire, et les difficultés que les pays ont rencontrées dans le traitement des maladies, notamment les épidémies, ont conduit à la nécessité d'une institution unique et spécialisée. L'auteur Jean Paul JARDEL³⁰⁵ précise qu' « *avant 1850, les relations internationales en matière de santé se limitent à la protection individuelle des États contre les menaces d'épidémie, par des mesures unilatérales d'interdiction, d'isolement et de quarantaine... La pandémie de choléra qui atteint l'Europe en 1830 démontre la nécessité d'une concertation entre les États pour lutter efficacement contre la propagation des maladies épidémiques* »³⁰⁶. Très vite, les États se sont rendus compte que la prise en charge des épidémies ne pouvait se faire isolément ou encore par des mesures internes comme la mise en quarantaine, mais, elle nécessitait une réelle mobilisation collective étant donné que leurs moyens de lutte antérieurs s'étaient avérés inefficaces. Il fallait pour cela une concertation afin de mettre en place une institution capable de générer le traitement des maladies, épidémies et pandémies au plan international. Après

³⁰² Article 1^{er} de la Constitution de l'O.M.S., *documents fondamentaux*, supplément à la quarante-cinquième édition, Octobre 2006. La constitution a été adoptée par la Conférence internationale de la santé, tenue à New York du 19 juin au 22 juillet 1946, signée par les représentants de 61 États le 22 juillet 1946 (*Actes off. Org. Mond. Santé*, 2, 100). Elle est entrée en vigueur le 7 avril 1948. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

³⁰³ Préambule de la Constitution de l'O.M.S. du 22 juillet 1946, *op. cit.* p. 1.

³⁰⁴ *Op.cit.* p.2

³⁰⁵ /J.P. JARDEL « *La naissance de l'O.M.S.* », in *Revue générale de droit médicale* n°1, sous la direction de Gérard MEMETEAU et Jean-Marie CLEMENT, les Études Hospitalières, Bordeaux, 1999, p. 77 à 86.

³⁰⁶ JARDEL, *ibidem*, p.77.

1830, des conférences s'inscrivant dans cette perspective se sont multipliées³⁰⁷. Elles constituent un prélude à la création d'un organisme international à but sanitaire. Finalement, la Conférence internationale de la santé s'est réunie du 19 Juin au 22 Juillet 1946 à New York afin de mettre en place une institution capable de gérer les questions relatives à la santé sur le plan international. Parmi les représentants, on compte cinquante et un États membres de l'O.N.U., treize représentants d'États non membres de l'O.N.U., et dix organisations internationales. Des décisions importantes en matière sanitaire au plan international voient le jour. C'est alors que « *la Conférence décide de donner à la nouvelle institution internationale le nom de l'Organisation Mondiale de la Santé, et d'en faire une organisation autonome, agence spécialisée des Nations Unies, plutôt qu'une subdivision de l'O.N.U.* »³⁰⁸. Il faut noter que l'Organisation internationale d'hygiène publique était une structure composante de la S.D.N. La nouvelle autonomie préconisée pour l'O.M.S. lui permet d'avoir un champ d'action plus large avec une marge de manœuvre plus flexible, lui permettant de ne pas se heurter aux éventuelles exigences de l'O.N.U. Une fois les objectifs de l'O.M.S. fixés, on peut s'interroger sur les liens qu'ils peuvent entretenir avec la protection juridique de l'enfant malade.

140. D'emblée, le préambule de la Constitution de l'O.M.S. accorde un intérêt particulier à la santé de l'enfant, étroitement lié à son développement : « *le développement sain de l'enfant est d'une importance fondamentale : l'aptitude à vivre en harmonie avec un milieu en pleine transformation est essentielle à ce développement* »³⁰⁹. Cette consécration apparaît dès le préambule de la constitution de l'O.M.S. Celle-ci, en tant qu'organisation internationale spécialisée dans le domaine de la santé, fait valoir tout l'intérêt qu'elle attache au développement sain de l'enfant qui est d'une importance fondamentale. L'enfant malade ne peut bénéficier d'un développement sain du fait de la maladie qui en constitue un véritable

³⁰⁷ Une première conférence internationale sanitaire a eu lieu en 1851 à Paris. Elle a regroupé différents États européens notamment la France, l'Autriche, la Grande Bretagne, l'Espagne, la Russie, le Portugal, la Grèce et les discussions ont porté sur les causes et les modes de transmission du choléra. Il y a ensuite la Conférence de Paris en 1859 ensuite, celle de Constantinople en 1866 et celle de Vienne en 1874. Celles-ci étaient centrées sur la question du choléra. C'est d'ailleurs à cette époque, en 1864 que la Croix-Rouge a été créée, premier organisme international humanitaire qui a pour but de secourir les blessés de guerre. En 1881, une conférence a eu lieu à Washington, hors du cadre européen afin de réfléchir sur la fièvre jaune. Plusieurs conférences s'en suivirent : la Conférence de 1885 à Rome, celle de 1892 à Venise, celle de 1893 à Dresde en Allemagne, celle de 1894 à Paris. La Conférence organisée en 1897 par l'Autriche-Hongrie est consacrée à la peste. Celle organisée à Paris en 1903 crée une Convention sanitaire internationale propose la création d'un office international de la santé, qui finalement a vu le jour à Paris en 1907 sous le nom de l'Office National d'Hygiène Public (O.N.H.P.), à l'image du bureau sanitaire international créé aux États-Unis en 1902 et qui prendra plus tard en 1923 le nom de bureau sanitaire panaméricain.

³⁰⁸ JARDEL, op. Cit., p. 83.

³⁰⁹ Préambule de la Constitution de l'O.M.S : http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

frein. L'O.M.S, en plus de définir la santé de manière générale, met l'accent sur l'importance de la santé de l'enfant, la maladie lui causant d'importantes difficultés qui ne favorisent pas son épanouissement. C'est ainsi que la première assemblée mondiale de la santé qui s'est tenue à Genève du 24 Juin au 24 juillet 1948, a classé les principales priorités immédiates de l'O.M.S. dans l'ordre suivant : paludisme, hygiène de la maternité et de l'enfance, tuberculose, maladies vénériennes, nutrition et hygiène de l'environnement, tout en soulignant les dimensions socio-économiques, politiques et culturelles de santé³¹⁰. Ces éléments intègrent dans leur champ d'action la prise en compte de l'enfant sur le plan sanitaire. Elles sont plus visibles à travers les actions que l'O.M.S. exercent dans ce sens (1-2)

1-2 les actions de l'O.M.S. en faveur de l'enfant malade

141. L'articulation entre les objectifs de l'O.M.S. et la protection juridique de l'enfant malade démontre la volonté d'une meilleure prise en compte de la situation de celui-ci en tant que personne vulnérable. Toutefois, l'O.M.S., pour plus d'efficacité, ne saurait se suffire à une dimension seulement déclaratoire. Elle a besoin, pour matérialiser ses objectifs, d'actions concrètes qui puissent améliorer la santé de l'enfant malade.

142. En effet, la protection de l'enfant malade, personne particulièrement vulnérable, présente beaucoup d'intérêts pour l'O.M.S. Ayant pour mission d'amener les peuples au niveau de santé le plus élevé possible, elle est consciente qu'une telle mission se heurte à des difficultés pratiques au sein des différents États membres. L'une des premières réalités auxquelles on ne peut se soustraire est relative au manque de moyens des pays à faible revenu, qui ne favorise pas une bonne prise en compte de l'enfant malade. Ainsi, l'O.M.S. constate que *« chaque année, des milliers de parents consultent pour leurs enfants des pharmaciens, des médecins, des tradipraticiens et les emmènent dans les hôpitaux et les centres de santé. Pourtant très souvent, selon les enquêtes, les enfants ne sont ni examinés, ni soignés correctement, et les parents ne sont pas bien conseillés. Dans les établissements de premier niveau des pays à faible revenu, les services de radiologie ou de laboratoire pour aider au diagnostic sont rudimentaires, voire inexistants, tandis que les médicaments et le matériel sont souvent rares »*. Ces fournitures et ce matériel limité, associés à l'afflux irrégulier des patients, ne laissent aux médecins de ce niveau de soin que peu de possibilités

³¹⁰ JARDEL J.-P., Op. Cit. p. 84.

pour faire des procédures cliniques complètes. À la place, ils s'en remettent « *aux antécédents, aux signes et aux symptômes pour déterminer la prise en charge qui tirera le meilleur parti des ressources disponibles* »³¹¹. Dans ces conditions, l'enfant malade se trouve encore plus fragilisé. Étant malade, il a un besoin d'un diagnostic concret, d'une bonne prise en charge, d'un véritable accès aux soins et d'un traitement efficace afin qu'il puisse recouvrir sa bonne santé. Le manque de matériel et de moyens suffisants en constitue une entrave. Pour y remédier, l'O.M.S., en partenariat avec le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (U.N.I.C.E.F.)³¹², a mis en place un système appelé : « *prise en charge intégrée des maladies de l'enfant* » (P.C.I.M.E.). Elle est définie comme étant « *une approche intégrée de la santé qui est axée sur le bien-être de l'enfant dans sa globalité. Elle vise à réduire la mortalité, la morbidité, et les incapacités, et à améliorer la croissance et le développement des enfants de moins de cinq ans. Elle comporte à la fois des éléments préventifs et curatifs à mettre en œuvre autant par les familles et les communautés que par les établissements de santé* »³¹³. Si la santé de l'enfant est ici appréhendée sous une approche générale, c'est pour mieux traiter les maladies de l'enfant dans un sens plus large, alliant efficacité et réduction des coûts des soins prodigués. Dans les pays à faible revenu, les enfants qui viennent en consultation ne présentent pas souvent une seule maladie, mais, dans la plupart des cas, ils souffrent de plusieurs pathologies concomitantes. Le traitement au cas par cas s'avère alors moins efficace et nécessite plus de moyens, surtout lorsque le diagnostic doit être fait séparément. Approche intégrée, la P.C.I.M.E. permet de déceler en même temps, à partir de divers facteurs relatifs aux conditions de vie de l'enfant, plusieurs maladies afin de permettre un traitement associé, efficace et préventif. Ce dernier aspect anticipe la lutte contre le développement de certaines maladies par la vaccination des enfants contre certaines maladies comme le paludisme.

143. D'après l'O.M.S., la stratégie de la P.C.I.M.E. comporte trois principaux points : d'abord, un renforcement des différentes connaissances et compétences des professionnels de santé pour une prise en charge des cas d'enfants malades soumis à leur traitement ; ensuite un perfectionnement général des systèmes de soins à la disposition des enfants malades ; et enfin une nette amélioration des pratiques familiales et communautaires

³¹¹ http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/imci/fr/

³¹² L'U.N.I.C.E.F. est une agence de l'Organisation des Nations unies consacrée à la santé et à la protection de l'enfant ; une association humanitaire pour la survie et la protection des enfants dans le monde. Créée en 1946, elle est implantée dans 191 pays : <http://www.unicef.fr/contenu/nous-decouvrir>

³¹³ http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/imci/fr/

dans le domaine de la santé³¹⁴ par le biais des soins préventifs et les bons conseils édictés par les professionnels de santé mieux formés et qui contribuent à l'exécution correcte des soins prescrits. Ce système, adopté par l'O.M.S., avec l'apport de l'U.N.I.C.E.F., permet une meilleure protection de l'enfant malade au sein des États³¹⁵. L'O.M.S dans son objectif d'assurer un état de bien-être au niveau le plus élevé possible, accorde à l'enfant malade une attention toute particulière. Le droit à la santé est fondamental pour l'épanouissement de l'enfant. Il a besoin que sa maladie soit prise en charge et traitée avec efficacité. Le faible revenu et le manque de moyens des pays en voie de développement ne doivent pas être une entrave à son accomplissement. L'action de l'O.M.S. dans ce sens est important dans la mesure où « *dans les établissements de santé, la stratégie de la P.C.I.M.E. favorise l'identification précise des maladies de l'enfant en consultation externe, garantit un traitement adapté et combiné pour toutes les principales maladies, renforce les conseils destinés à ceux qui s'occupent des enfants et accélère le processus de recours pour les enfants gravement malades* »³¹⁶. Cette distinction faite entre les enfants malades et ceux qui sont gravement malades favorise la prise en charge de ceux qui sont dans l'urgence et dont leur situation nécessite des soins immédiats pour éviter des cas irréversibles.

144. Toutefois, pour arriver à des résultats satisfaisants dans ses actions, l'O.M.S a besoin de coordination avec les États membres. Une organisation normative comme toutes les organisations internationales s'avère importante. Cela lui permet d'avoir un impact direct au sein des États parties. Cela peut s'illustrer par les cas du Sénégal et de la France (2) qui permettent de faire la distinction entre les pays développés et les pays en voie de développement.

2- L'impact de la protection de l'enfant malade par l'OMS au sein des États membres : cas du Sénégal et de la France

145. L'O.M.S mène une politique sanitaire qui lui permet d'avoir un impact au sein des États membres notamment la France et le Sénégal, s'agissant de façon plus restreinte de la protection de l'enfant malade. Ceci à travers ses instruments juridiques (2-1) et leur portée (2-2).

³¹⁴ *Ibidem*

³¹⁵ Il faut noter que plus de 75 pays ont déjà introduit la PCIME dans leur politique de santé nationale.

³¹⁶ *Ibidem*

2-1- Les instruments juridiques de l'O.M.S.

146. L'O.M.S. compte actuellement 194 pays membres³¹⁷ qui s'activent dans le cadre de sa fonction de coordination et de direction de la santé au plan international. Pour atteindre ses objectifs, elle exerce sa politique sanitaire au sein de ses différents États membres. Elle vise à obtenir l'intégration des normes qu'elle établit dans le droit positif des États parties. C'est à travers cette stratégie qu'elle intervient sur des questions concrètes et particulières, notamment celle de la protection juridique de l'enfant malade. Cette influence passe par une application de règles suivant une certaine hiérarchie.

147. Selon certains auteurs³¹⁸, l'O.M.S. comprend trois types d'instruments juridiques : D'abord les recommandations qui sont prévues à l'article 23³¹⁹ de la Constitution de l'O.M.S et qui concernent toutes questions relevant de ses compétences. Ces recommandations³²⁰ sont prises par l'assemblée mondiale de la santé. Juridiquement, elles ne sont pas obligatoires. Elles incitent les États membres, face à un problème de santé, à prendre des mesures alternatives ou à adopter un comportement spécifique afin de résoudre leurs difficultés. En effet, d'après Michel VIRALLY³²¹, le concept de *recommandation*, né de la pratique des conférences diplomatiques internationales, se particularise par son imprécision avant tout juridique puisqu'elle se définit par la négative du fait de son absence de force obligatoire³²². Cette absence de force obligatoire ne prive pas totalement de portée significative à la recommandation : « *accepte-t-on de lui reconnaître une valeur politique ou simplement morale* »³²³. En atteste la terminologie généralement utilisée pour faire les recommandations avec les verbes et expressions : encourage, attire l'attention, insiste sur, invite, charge, etc. Même si elles ne créent pas d'obligations juridiques, elles restent un moyen d'influence de l'O.M.S par rapport aux États membres qui doivent, à chaque assemblée mondiale de la santé, rendre compte et faire état des propositions et suggestions qui ont été faites antérieurement par l'Organisation.

³¹⁷ Données de l'observatoire de la santé mondiale, *statistiques sanitaires mondiales 2014* : <http://www.who.int/gho/fr/>

³¹⁸ LAUDE A., MATHIEU B., TABUTEAU D., *Droit de la santé*, 3^{ème} édition, PUF, Paris, 2012, p. 156.

³¹⁹ Cf. article 23 de la Constitution de l'O.M.S : http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

³²⁰ La terminologie de résolution est aussi utilisée par des organisations internationales comme l'O.N.U. pour désigner la recommandation.

³²¹ VIRALLY M., la valeur juridique des recommandations des organisations internationales, annuaire français de droit international, année 1956, volume 2, numéro 2, page 66.

³²² *Ibidem*

³²³ *Ibidem*

148. Ensuite, il y a les conventions internationales qui sont prévues par les articles 19 et 20 de la Constitution. Ces conventions, encore appelées accords aux termes de l'article 19 de la constitution de l'O.M.S., nécessitent pour leur adoption la majorité des deux tiers de l'assemblée de la santé. Elles entrent en vigueur dès que les États membres les ratifient et acceptent, et lorsqu'elles sont en adéquation avec leurs règles constitutionnelles. Après leur adoption, les États parties s'engagent à prendre les mesures nécessaires à leur application dans un délai de dix-huit mois. Ils notifient au Directeur général les mesures qui sont prises ou une déclaration justifiant les raisons du refus en cas de non-acceptation. L'acceptation d'un État membre entraîne l'obligation d'établir un rapport annuel au Directeur général.

149. Enfin, des règlements sont prévus aux articles 21 et 22 de la Constitution de l'O.M.S. et elles concernent des domaines de santé que la Constitution regroupe en cinq points conformément à l'article 21. Il s'agit de : « *a) telle mesure sanitaire et de quarantaine ou toute autre procédure destinée à empêcher la propagation des maladies d'un pays à l'autre ; b) la nomenclature concernant les maladies, les causes de décès et les méthodes d'hygiène publique ; c) des standards sur les méthodes de diagnostic applicables dans le cadre international ; d) des normes relatives à l'innocuité, la pureté et l'activité des produits biologiques, pharmaceutiques et similaires qui se trouvent dans le commerce international ; e) des conditions relatives à la publicité et à la désignation des produits biologiques, pharmaceutiques et similaires qui se trouvent dans le commerce international* »³²⁴. L'O.M.S. par cet instrument juridique, souhaite prendre des mesures de sécurité sanitaire et d'hygiène publique au plan international concernant plusieurs sortes de maladies notamment la fièvre jaune, le typhus, la variole, le choléra, etc. Ses pouvoirs d'action vont au-delà des frontières du fait de la mondialisation qui favorise l'échange par le développement exponentiel des voyages et commerces internationaux. Tous ces instruments juridiques, dont l'O.M.S. s'est dotée, jouent un rôle significatif quant à la protection de l'enfant malade au plan international.

150. La coordination de la santé au plan international par L'O.M.S., même si elle n'a pas pour vocation première d'imposer aux États des mesures normatives, ne lui empêche pas de mener une politique sanitaire influente dans ses rapports avec les États parties. Ceci participe à l'amélioration de l'état de malade étant donné qu'il constitue une priorité pour

³²⁴ Article 21 de la Constitution de l'O.M.S. *documents fondamentaux*, supplément à la quarante-cinquième édition, Octobre 2006 : http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

l'O.M.S. qui agit dans le sens d'améliorer sa santé³²⁵. Celle-ci s'est dotée d'instruments juridiques pour agir au sein des États parties qui sont invités à respecter leur engagement sur le plan normatif. Ainsi, même si les recommandations du point de vue juridique sont définies comme n'ayant pas un caractère obligatoire, elles sont instituées par l'O.M.S. sur un ton incitatif invitant les États à prendre les mesures nécessaires à leur application. Malgré leur caractère non obligatoire, elles revêtent une valeur morale qui constitue pour les États membres des mesures non négligeables. Même si ces dispositions sont non obligatoires, ils peuvent les adapter à leur système juridique national, et doivent quoiqu'il en soit, informer l'O.M.S. par le biais d'un rapport annuel³²⁶. À travers ces recommandations, l'Organisation participe à ses objectifs de sécurité sanitaire, notamment, à travers la protection de l'enfant malade par des mesures quaranténaires internationales qui limitent la propagation de certaines maladies³²⁷. Le règlement sanitaire international (R.S.I.) prévu par la Constitution de l'O.M.S. facilite cette possibilité. Contrairement aux recommandations, le règlement sanitaire international est défini comme étant un instrument juridique international doté de force obligatoire³²⁸ au sein de tous les États membres pour garantir la sécurité sanitaire mondiale. Il évite, conformément à la Constitution de l'O.M.S. la propagation des maladies au-delà des frontières, pouvant entraîner des risques graves de santé publique à la communauté internationale. Avec son caractère obligatoire, le règlement, une fois accepté par les États parties, permet notamment des mesures de quarantaine, des mesures d'hygiène publique, et d'arriver à une harmonisation des méthodes de diagnostic au plan international. Ceci constitue un pan important de la protection de l'enfant malade dès l'instant où ces différentes précautions réduisent les causes d'une nouvelle infection par la diminution des risques de transmission d'une autre maladie d'un pays à l'autre et améliorent en même temps l'état de sa santé par la mise en place de méthodes standards de diagnostic dans le cadre international. Ces différents instruments juridiques n'ont de sens que par rapport à l'impact qu'ils peuvent avoir au sein des États parties, notamment sur l'enfant malade. L'exemple de la France et du Sénégal en constitue une approche transversale (2-2)

³²⁵ Voir *supra*

³²⁶ BELANGER M., Le droit international de la santé, P.U.F., 1997, p.28

³²⁷ On peut citer la variole, le choléra, le typhus etc.

³²⁸ <http://www.who.int/features/qa/39/fr/>

2-2-La portée des instruments juridiques de l'O.M.S. au sein des États membres : Cas de la France et du Sénégal

151. Le Sénégal et la France sont des pays membres de l'O.M.S. Conformément aux dispositions de la Constitution de l'Organisation, ils sont appelés à respecter les engagements qu'ils y prennent et à intégrer dans leur arsenal juridique les différentes règles s'y afférant. Toutefois, il ne s'agit pas seulement de s'en limiter à cela, mais d'aller plus loin en prenant les mesures nécessaires à la réalisation des recommandations, conventions ou règlements de l'Organisation.

152. En France, le règlement sanitaire international (R.S.I.) de 2005³²⁹ régit le contrôle aux frontières à travers les articles L3115-1³³⁰ et suivants du code de la santé publique. À l'origine, un règlement sanitaire avait été adopté par l'Assemblée de la santé en 1951 lors de la quatrième assemblée. Celui adopté en 1969³³¹ lui succédait et couvrait six maladies « quaranténaires » passées à trois³³² du fait des modifications apportées en 1973³³³ et en 1981³³⁴. Avec le développement considérable des moyens de transport au plan international et des échanges commerciaux, il y a eu de nouveaux risques pour la santé publique qui ont conduit à la 48^{ème} assemblée mondiale de la santé en vue de la révision du règlement sanitaire de 1969³³⁵. Un groupe de travail intergouvernemental constitué en 2003 par l'Assemblée de la santé a dirigé les travaux. Ce qui a conduit à l'adoption du règlement sanitaire international (R.S.I.) le 23 mai 2005³³⁶, entré en vigueur le 15 juin 2007. Selon l'article 2 du règlement, l'objet et la portée consistent « à prévenir la propagation internationale des maladies, à s'en protéger, à la maîtriser, et à y réagir par une action de santé publique proportionnée et limitée aux risques qu'elle présente pour la santé publique, en évitant de créer des entraves inutiles au trafic et au commerce internationaux »³³⁷. Ces mesures visent à obtenir un maximum de sécurité moyennant un minimum d'entraves pour les

³²⁹ Bibliothèque de l'O.M.S., règlement sanitaire international (2005), 2^{ème} édition, Genève, 2008, N.I.M classification : WA 32.1. Ce règlement a été publié en France par le décret n° 2007-1073 du 4 juillet 2007. Voir arrêté du 29 avril 2009, journal officiel du 29 avril 2009. Voir à ce propos : THIERRY, le nouveau règlement sanitaire international : vers plus d'efficacité pour combattre les épidémies, *R.D.S.S.*, p. 447.

³³⁰ L. n° 2009-879 du 21 juillet 2009, art. 107-I, Code de la santé publique, 28^{ème} édition, Dalloz, 2014, p.412, et modifiée par l'ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010, article 19-1-15°

³³¹ OMS, *Actes officiels*, N°176, 1969, résolution WHA22.46 et annexe 1.

³³² Les trois maladies sont : la fièvre jaune, la peste, et le choléra.

³³³ Cf. O.M.S, *actes officiels*, N°209, 1973, résolution WHA.26.55.

³³⁴ Cf. Documents WHA34/1981/REC/1, résolutions WHA3413

³³⁵ Résolution WHA48.7.

³³⁶ Cf. résolution WH58.3

³³⁷ *Ibidem*

échanges internationaux. Même si elles s'appliquent dans un cadre général, elles laissent entrevoir par déduction deux remarques considérables. D'abord, la réalité de l'impact des normes de l'O.M.S au sein des différents États membres, à travers en France, les articles L.3115-1 et suivants, directement tirés du règlement sanitaire de 2005, ensuite, l'enfant malade qui en bénéficie forcément, grâce à la lutte contre la propagation internationale des maladies qui peut lui éviter d'autres sources d'infections supplémentaires. Cet impact normatif est aussi visible au Sénégal.

153. En fait, en tant que pays membre de l'O.M.S., le Sénégal se voit appliquer la politique de celle-ci afin de parvenir à un système de santé plus favorable aux personnes, et plus particulièrement à l'enfant malade. L'action de l'Organisation au sein des États ayant de faibles revenus est plus considérable du fait de leur manque de moyens pour faire face aux maladies, voire même aux épidémies auxquelles ils peuvent être confrontés. L'impact de l'O.M.S. au Sénégal quant à la lutte contre la maladie, et plus particulièrement, par rapport à la protection de l'enfant malade, est d'abord et avant tout une question de développement, les deux facteurs étant intimement liés³³⁸. Les relations entre l'O.M.S. et le Sénégal sont principalement centrées dans ce domaine. Ainsi, le rapport annuel du représentant du Sénégal à l'Organisation en 2012³³⁹ précise que l'application du règlement sanitaire international (R.S.I.) de 2005 au Sénégal a connu une évolution avec l'évaluation de la réalisation des Capacités Minimales Requises. Celles-ci constituent, conformément aux dispositions de l'annexe 1A du règlement les capacités nécessaires à contrôler pour apprécier les actions s'inscrivant dans le sens de l'application du R.S.I.³⁴⁰. Dans le même sillage, le rapport, précise l'impact des actions de l'O.M.S. dans la lutte contre certaines maladies notamment, à travers le Programme national de lutte contre la tuberculose. L'évaluation de ce programme montre que le don de médicaments antituberculeux aux enfants atteints de la maladie, a conduit à un succès du traitement qui a atteint 85% dans la moyenne nationale³⁴¹. Mais ce pourcentage, quoique significatif, ne traduit pas l'absence de difficultés relatives à l'enfant malade.

³³⁸ « Les insuffisances constatées dans les secteurs de la santé, de l'éducation et de la nutrition contribuent à exposer les populations aux maladies et à les rendre plus vulnérables à la pauvreté » : Cf. documents O.M.S., Stratégie de coopération au Sénégal, un aperçu, août 2009 : <http://www.who.int/countries/sen/fr>

³³⁹ Organisation mondiale de la santé (O.M.S.), bureau de la représentation du Sénégal, rapport annuel 2012, p. 7 : <http://www.afro.who.int/fr/senegal/bureau-de-pays-de-loms--senegal.html>

³⁴⁰ Un groupe d'experts a identifié huit principales capacités nécessaires : la législation et les politiques, les ressources humaines et les moyens de laboratoire, la communication sur le risque, la coordination, la surveillance, la riposte, la préparation. Ces différentes capacités sont liées à des dangers, notamment, les maladies infectieuses.

³⁴¹ Rapport annuel à l'O.M.S. du bureau de la représentation du Sénégal, *op.cit.* p. 10.

L'objectif stratégique numéro quatre du rapport porte entre autres sur la santé de l'enfant et de l'adolescent. Il vise à améliorer cette santé aux principales étapes de la vie. L'O.M.S. a jugé que le Sénégal sur ce plan a accompli des progrès insuffisants dès l'instant où les chiffres révèlent 72 décès pour mille naissances vivantes : « *chaque jour au Sénégal, un nombre inacceptable d'enfants meurent avant de célébrer leur 5^{ème} anniversaire* »³⁴². Ce taux inacceptable de la mortalité infantile est dû au développement de nombreuses maladies qui affectent les enfants avec une faible prise en charge. L'enfant malade est frappé d'une particulière vulnérabilité et ses aptitudes physiques et physiologiques ne lui permettent pas de résister à la virulence de certaines maladies comme le choléra, le paludisme, les maladies diarrhéiques, la malnutrition, les maladies respiratoires etc. Face à ces difficultés, l'Organisation continue de mettre en place des stratégies pour apporter plus de protection et d'efficacité dans le traitement nécessaire à l'enfant malade. C'est ainsi que dans le domaine de la survie de l'enfant malade, l'O.M.S. poursuit son appui pour la relance et le renforcement de la mise en œuvre de la « *Prise en Charge Intégrée des Maladies de l'Enfant* » (PCIME) à l'échelle nationale. À la suite de la révision de celle-ci, « *des nouvelles directives de prise en charge de la diarrhée, des standards de croissance de l'O.M.S., du V.I.H. pédiatrique, etc., les prestataires des structures de santé des régions ont bénéficié d'un renforcement de leurs capacités sur la PCIME* »³⁴³. Méthode privilégiée de la protection de l'enfant malade au sein des États parties, la Prise en charge intégrée des maladies de l'enfant permet à l'O.M.S. de mieux lutter contre les maladies qui touchent l'enfant au Sénégal. C'est pour cela qu'elle a tenu à renforcer les compétences des acteurs sur le terrain. Toutefois, une bonne réalisation de ses objectifs passe par l'application de ses normes. De l'impact de ces objectifs dépend pour une grande partie la réalisation de la protection de l'enfant malade. Avec le Sénégal, l'O.M.S. s'inscrit dans cette dynamique de collaboration à travers l'adoption d'une quinzaine de recommandations qui ont été adoptées par l'État partie³⁴⁴. Ces recommandations sont principalement relatives à la lutte contre les maladies non transmissibles, les maladies tropicales négligées etc., ce qui montre encore la réalité de l'impact des instruments juridiques de l'O.M.S. au sein des États parties.

154. En sa qualité d'organisation internationale à vocation sanitaire, l'O.M.S., dans un sens large, par sa politique et ses actions contribue et participe à la lutte contre les maladies

³⁴² *Ibidem* p. 15

³⁴³ *Ibidem* p. 17

³⁴⁴ *Ibidem* p. 28, ces recommandations ont été adoptées à l'issue du séminaire qui a eu lieu le 23 janvier 2012 entre l'O.M.S. et l'État du Sénégal.

qui peuvent affecter les personnes et aussi à la protection des personnes malades. Dans cette atmosphère de tentative perpétuelle d'amélioration de la santé des individus, l'enfant malade garde une place toute particulière au regard des instruments juridiques et de la politique de l'Organisation. Celle-ci reconnaît sa vulnérabilité et fait de sa protection une priorité à travers les actions de coopération qu'elle mène avec ses États membres. L'exemple de la France et du Sénégal montre, malgré la différence de degré qu'il peut y avoir concernant la situation de l'enfant malade au sein des deux États parties, et donc corrélativement, les actions au sein de ces pays membres, toute l'importance de la protection de l'enfant malade vulnérable. L'O.M.S. en fait une priorité. Des programmes spécialement conçus dans ce sens, comme la PCIME, montrent l'attachement de l'Organisation à l'enfant malade. Préserver la santé dès le bas-âge pour une jeunesse saine et épanouie nécessite une bonne prise en charge des maladies qui peuvent affecter l'enfant. Ceci passe par la mise en place d'un dispositif juridique à vocation internationale avec un réel impact au sein des États membres par son application effective et durable. L'O.M.S. participe ainsi à la protection de l'enfant malade appréhendée au plan international.

155. Cependant, l'analyse faite concernant la protection de l'enfant malade entre les deux États parties de l'Organisation que sont la France et le Sénégal, laisse apparaître une réalité flagrante : la protection juridique de l'enfant malade varie selon les pays, les continents, les niveaux de développement économique, socio-culturel, politique, etc. L'O.M.S. reconnaît ces différences au sein de son organisation interne et va jusqu'à créer des bureaux régionaux³⁴⁵ qui ont pour objectif de mieux prendre en compte les spécificités régionales dans la prise en charge de la maladie. Cette forme d'organisation n'est pas propre à l'O.M.S., elle est le résultat d'une vague d'organisation au plan international qui a conduit les pays à se regrouper sous un ensemble dit communautaire. Le regroupement communautaire ou régional est devenu de nos jours un phénomène concret. Partout dans le monde, les pays se regroupent sous forme d'organisation par affinité géographique, économique, politique, culturelle, monétaire etc. L'Union Européenne et l'Union Africaine en témoignent fortement. Il convient de voir la protection juridique dont bénéficie l'enfant malade au sein de ces deux cadres

³⁴⁵ L'O.M.S. comporte six bureaux régionaux qui accomplissent des tâches d'études, d'avis et d'exécution : New Delhi (Asie du Sud-est), Le Caire (Égypte), Manille (Pacifique occidentale), Washington (États-Unis) Brazzaville (Afrique), Copenhague (Europe).

communautaires dans lesquels la France et le Sénégal font respectivement partie (Paragraphe 2).

§ 2 : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE SUR LE PLAN COMMUNAUTAIRE : Cas du Sénégal et de la France

156. La protection de l'enfant malade sur le plan international ne se limite pas seulement à l'action des organisations internationales comme la CIDE et l'OMS. Dans l'objectif d'une meilleure prise en compte des spécificités économiques, géographiques, culturelles, sociales, voire même philosophiques, etc., les États se sont regroupés au sein d'Organisations communautaires. On peut citer l'Union africaine et l'Union européenne auxquelles sont respectivement membres le Sénégal et la France. Elles laissent entrevoir, dans leurs réglementations, une protection juridique de l'enfant malade, qu'il soit dans le cadre communautaire africain (A) ou dans la sphère communautaire européenne (B).

A- L'ENFANT MALADE DANS LE CADRE COMMUNAUTAIRE AFRICAIN : l'exemple du Sénégal

157. À partir des années quatre vingt dix, le droit communautaire africain s'est développé en s'inspirant du modèle européen d'intégration³⁴⁶. Il procède du régionalisme africain, lequel se distingue par les particularités spécifiques liées à la sous-région. Malgré le débat existant autour de la définition du droit communautaire africain, celui-ci peut être considéré comme « *un ensemble de normes subjectives et objectives, d'institutions et d'organes étatiques, régionaux et sous-régionaux, constituant une totalité cohérente et organisée, ayant pour finalité la réalisation de l'unité africaine, un droit d'intégration reconnu par groupe d'États, autour d'un ensemble d'intérêts communs, de valeurs communes et ayant transféré un pouvoir effectif au service de ces intérêts aux autorités autonomes* »³⁴⁷. La recherche de l'unité africaine passe donc par une intégration juridique régionale qui se justifie par le partage de mêmes valeurs ou intérêts politiques, économiques, sociales des États du fait de leur proximité géographique. La question de l'enfant malade en droit

³⁴⁶ À l'instar de l'Union européenne, on peut citer des organisations communautaires comme l'Organisation pour l'Harmonisation en Afrique du droit des Affaires (OHADA), l'Union Économique et Monétaire Ouest-Africaine (UEMOA) etc.

³⁴⁷ KAZADI MPIANA, « *la problématique de l'existence du droit communautaire africain. L'option entre mimétisme et spécificité* », Revue libre de droit, 2014, p.42. <http://www.revue-libre-de-droit.fr>.

communautaire africain est au centre de ces préoccupations. La recherche de l'unité africaine, par les organisations régionales, prend en considération le statut particulier de l'enfant malade, personne particulièrement vulnérable du fait des réalités économiques, politiques et culturelles du continent³⁴⁸. C'est pour cette raison que l'enfant malade bénéficie d'un statut juridique privilégié dans le cadre communautaire africain (1) même si l'application des règles relatives à sa protection demeure un réel défi au regard de l'écart qu'il y a entre la théorie et la pratique (2).

1- Le statut juridique privilégié de l'enfant malade dans le cadre communautaire africain

158. Si la situation de l'enfant malade a fait l'objet d'importantes préoccupations auprès des organisations internationales comme l'O.M.S. entre autres, elle n'en demeure pas moins inquiétante en Afrique. Considérée comme le continent « le plus pauvre au monde »³⁴⁹, cette dernière est marquée par les guerres triviales, ethniques, les épidémies, les pandémies, la famine etc. L'ensemble de ces fléaux ne favorise pas la jouissance des droits humains. Ils font constater les difficultés relatives à l'application des droits fondamentaux qui ne favorisent pas le respect de la dignité humaine. La protection de l'enfant malade est plus qu'une nécessité dans ce contexte. Sa vulnérabilité est aggravée par les difficultés quotidiennes qui l'entourent et qui empêchent la réalisation des conditions relatives à l'amélioration de la situation dans laquelle il se trouve. Cela est d'autant plus vrai que « *dans le contexte africain, l'enfant est au cœur d'une pauvreté et d'une insécurité routinières et persistantes. Malgré les affichages symboliques, l'exaltation de l'enfant comme « richesse commune » masque le sort déplorable qui lui est réservé dans des sociétés qui bafouent quotidiennement sa dignité humaine : inexistence du droit aux soins, difficultés d'accès aux médicaments etc.* »³⁵⁰. La conception de l'enfant, même malade comme « richesse commune », puise ses racines dans la tradition africaine où le sens de la solidarité et du partage est considérable. Ainsi, dans la famille traditionnelle africaine élargie dite *concession*, l'éducation d'un enfant incombe à tous les membres de l'habitation qui ont l'obligation de veiller sur lui, de le conseiller, et même, en cas de besoin, de le corriger. Pour autant, si cette pratique a le mérite d'accroître le champ de protection de l'enfant malade, elle n'en demeure pas moins floue dans le respect de ses droits,

³⁴⁸ Considéré comme le continent le plus pauvre du monde, l'Afrique est de surcroît affaiblie par les conflits armés, les maladies, la pauvreté, la famine etc.

³⁴⁹ <http://www.un.org/fr/sections/priorities/development-africa/index.html>

³⁵⁰ BOUKONGOU J-D., « *Le système africain de protection des droits de l'enfant : Exigences universelles et prétentions africaines* », CRDF, n°5, 2006, p.98.

en ce que les soins restent ouverts aux appréciations des membres de son entourage. La prise en charge de l'enfant malade par la collectivité ne reflète pas fidèlement la situation précaire dans laquelle il se trouve. Le droit aux soins, par exemple, se limite au stade de droit simplement reconnu pour l'enfant malade dès l'instant où tous les moyens nécessaires à son application ne sont pas réunis. « À contexte particulier, mesure particulière », d'où la mise en place d'un arsenal juridique par le droit communautaire africain, qui permet de mieux protéger l'enfant malade.

159. En effet, face à la variété des fléaux précités que traverse l'Afrique, la protection de l'enfant est devenue primordiale, voire même vitale. Dans le cadre communautaire africain, elle s'inscrit dans une pluridisciplinarité³⁵¹ qui a comme vocation une prise en charge généralisée des problèmes auxquels l'enfant se voit fréquemment confronté.

160. Un an après l'entrée en vigueur de la Convention Internationale relative aux droits de l'enfant, la Charte africaine des Droits et du bien-être de l'enfant³⁵² a été promulguée. Celle-ci vient renforcer la CIDE jugée insatisfaisante dans la prise en compte des réalités locales, régionales culturelles propres aux différents pays concernés, notamment les États africains. Elle accorde à l'enfant un statut particulier qui, par ricochet, accordera à l'enfant malade une place privilégiée.

161. L'intitulé que revêt la Charte sur africaine sur les droits de l'enfant met l'accent sur le bien-être du mineur. Faut-il d'emblée mentionner que l'enfant malade a besoin de recouvrer son bien-être ? En fait, de plus en plus, la notion de bien-être intéresse les

³⁵¹ La protection de l'enfant en Afrique s'étend dans plusieurs domaines au regard des nombreux problèmes que traversent le continent. Elle s'intéresse aux enfants dont leurs pays sont en guerre, les enfants déplacés ou réfugiés, les enfants enrôlés sous les drapeaux, les enfants victimes de malnutrition, les enfants victimes de maltraitance physique, morale ou sexuelle, les enfants malades atteints par les épidémies, les enfants exploités dans le cadre du travail etc. voir : V. DELAUNAY, « Abandon et prise en charge des enfants en Afrique : une problématique centrale pour la protection de l'enfant », *Mondes en développement*, n° 146, 2009/2, p. 33-46. URL : <https://www.cairn.info/revue-mondes-en-developpement-2009-2-page-33.htm>

³⁵² La Charte africaine des Droits et du Bien-être de l'enfant a été adoptée le 11 juillet 1990 à Addis-Abeba lors de l'assemblée des Chefs d'État et de Gouvernement de l'OUA lors de sa 26^{ème} session ordinaire. Il est le premier instrument juridique régional concernant les droits de l'enfant et est entré en vigueur en 1999 : CHARRIERE F., la Charte africaine des Droits et du Bien-être de l'enfant, réflexions sur son contexte d'élaboration, mémoire de master 2, présenté à l'unité d'enseignement et de recherche en droits de l'enfant de l'Institut Universitaire Kurt Bösch, sous la direction de Karl HANSON, SION Janvier 2014 : http://doc.rero.ch/record/209280/files/Charri_re_Florence_M_moire_Orientation_recherche_VF_DE2014_MI_DE12-13_04.pdf

juristes³⁵³ du fait des rapports qu'elle entretient avec le droit à la santé reconnu à chaque individu, mais aussi avec d'autres disciplines³⁵⁴ notamment la médecine, la sociologie, la biologie, la philosophie etc. Considéré à l'origine comme une notion exclusivement subjective, qui renvoie à l'appréhension et au jugement personnel de l'individu qui l'invoque, elle se rapporte, de nos jours, à la qualité de vie, à un niveau minimum d'épanouissement et de confort, objectivement appréciable des populations³⁵⁵. Pris dans ce sens, le bien-être intéresse les personnes vulnérables dans la mesure où il contribue à rétablir leur condition par la recherche et l'acquisition d'une meilleure condition de vie.

162. L'enfant malade, personne particulièrement vulnérable, a besoin de « *bien-être* » pour l'amélioration de sa situation. La Charte africaine relative aux droits de l'enfant, premier texte exclusivement consacré aux mineurs, révèle son ambition d'octroyer à ce dernier le « bien-être » dont il a besoin pour se développer et s'épanouir, et cela, même en étant malade. La notion de « *bien-être* » est mentionnée six fois³⁵⁶ dans la Charte, au sein des quarante huit articles qui la composent. Un tel intérêt montre toute l'importance du bien-être de l'enfant en Afrique. Le bien-être est donc un état, une façon d'être et de vivre, qui permet à l'enfant malade, de jouir pleinement de ses droits en tant que personne humaine. Pour cela, il doit jouir du meilleur état de santé.

163. En effet, les rédacteurs de la Charte Africaine des Droits et du bien-être de l'enfant se sont intéressés à la question de la santé de ce dernier. L'article 14 relatif à la santé et aux services dispose que « *tout enfant a le droit de jouir du meilleur état de santé physique, mental et spirituel possible* ». Cette disposition vient conforter la vision de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant. Ainsi l'enfant africain a droit à une bonne santé quelque soit le contexte où il se trouve, notamment la pauvreté, la guerre, la violence, la

³⁵³ Colloque sur *le bien-être et le droit*, le 05 Mars 2015 à la Sorbonne : <http://calenda.org/317806?file=1>

³⁵⁴ D'autres disciplines comme le droit de l'environnement, le droit de l'urbanisme etc.

³⁵⁵ A ce propos, Cf. Colloque sur *le bien-être et le droit* précité : « *le bien-être figure de plus en plus dans les textes de droit, alors qu'il a pu être considéré pendant longtemps comme une idée issue du droit souple, un simple objectif programmatique s'apparentant à la recherche du bonheur ou plus généralement à la qualité de la vie...* » : <http://calenda.org/317806?file=1>

³⁵⁶ Cf. : article 24 *in fine* qui évoque le « bien-être » de l'enfant adopté, article 31, du « *bien-être moral de la société* », l'article 32, la promotion et la protection des droits et du bien-être de l'enfant, l'article 33, l'objectif du bien-être de l'enfant au Comité, l'article 42 qui en rappelant aussi les missions du Comité souligne qu'il doit « *élaborer et formuler des principes et des règles visant à protéger les droits et le bien-être de l'enfant en Afrique* », et enfin l'alinéa suivant du même article qui toujours dans le cadre de la protection de l'enfant, invite le comité à « *coopérer avec d'autres institutions et organisations africaines internationales et régionales s'occupant de la promotion et de la protection des droits et du bien-être de l'enfant* ». Voir Charte Africaine des droits et du bien-être de l'enfant : http://www.un.org/fr/africa/osaa/pdf/au/afr_charter_rights_welfare_child_africa_1990f.pdf

famine etc. Ces différents fléaux, propices au développement de certaines maladies³⁵⁷, ne doivent pas constituer un obstacle pour l'enfant d'accéder à un meilleur état de santé possible. L'enfant malade s'y retrouve vivement protégé en ce que « *le droit à un meilleur état de santé possible* » constitue un moyen efficace de lutter contre la maladie. Il soutient le postulat selon lequel, l'enfant doit toujours rester en bonne santé, la maladie pouvant être la négation de ce droit.

164. Malgré le fait que le contexte social ne favorise pas les conditions idoines pour l'obtention de cet état complet de bien-être pour l'enfant, la consécration de cette disposition constitue une reconnaissance de la vulnérabilité de l'enfant malade qui a besoin d'une bonne santé, gage d'un bien-être pour son développement physique, mental et spirituel. Pour cela, on ne peut pas omettre la mise en œuvre de moyens concrets pour y parvenir. L'alinéa 2 de l'article 14 les mentionne en rappelant que « *les États parties à la présente Charte s'engagent à poursuivre le plein exercice de ce droit en prenant des mesures aux fins ci-après, (...) assurer la fourniture de l'assistance médicale et des soins de santé nécessaires à tous les enfants en mettant l'accent sur le développement de soins de santé primaires, (...) lutter contre la maladie et la malnutrition dans le cadre des soins de santé primaires moyennant l'application des techniques appropriées, (...) intégrer les programmes de services de santé de base dans les plans de développement national, soutenir par des moyens techniques et financiers la mobilisation des ressources de communautés locales en faveur du développement des soins de santé primaires pour les enfants, ...* »³⁵⁸. Cet arsenal juridique a pour objectif de garantir l'application du droit pour l'enfant de jouir du « *meilleur état de santé physique, mental, et spirituel possible* » à travers des systèmes et services de santé, des techniques scientifiques, des moyens financiers, des programmes de santé intégrés dans les politiques de développements économiques nationaux. Il ressort de l'analyse de cette disposition qu'un intérêt particulier est accordé aux soins de santé primaires, qui garantit le minimum à un accès aux soins vitaux nécessaires pour l'enfant malade. Cette politique sanitaire de la charte s'inscrit en droite ligne avec celle de l'Organisation Mondiale de la Santé qui préconise l'acquisition de tous les êtres humains sans aucune distinction aux soins de santé primaires.

³⁵⁷ Par exemple la malnutrition ou le manque d'eau potable ont des conséquences néfastes par rapport à la santé de l'enfant : https://www.unicef.fr/article/alerte-famine-plus-d-14-million-d-enfants-en-danger-de-mort?gclid=EAlaIqobChMllcqMt-zy1gIVCzgbCh1imgXJEAAYASAAEgJws_D_BwE

³⁵⁸ Article 14 alinéa 2 de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant : http://www.un.org/fr/africa/osaa/pdf/au/afr_charter_rights_welfare_child_africa_1990f.pdf

165. La Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant s'attribue une lourde tâche en s'investissant dans la protection de l'enfant malade du fait que le contexte dans lequel vivent les enfants africains ne favorise pas la préservation de leur bonne santé. Dans son chapitre 4, l'article 46 qui rappelle ses sources d'inspiration³⁵⁹ mentionne « *les valeurs du patrimoine traditionnel et culturel africain* ». Ces valeurs occupent une place incontournable au sein de la société africaine. Elles constituent un héritage traditionnel que les populations perpétuent de génération en génération. Cependant, malgré toute l'importance qu'elles peuvent revêtir, elles ne supplantent pas la protection de la santé de l'enfant quand il s'agit de le protéger. Ces valeurs traditionnelles sont alors reléguées au second plan dès que la santé de l'enfant est en jeu. L'enfant malade jouit dès lors d'un statut privilégié en ce que sa protection est mis en avant, quelque soit le poids des valeurs traditionnelles. Ainsi, il a été retenu que le « *droit régional africain accorde une protection plus étendue à l'enfant au regard des réalités africaines* »³⁶⁰. C'est dans ce sillage que s'inscrit l'article 21 de la charte qui dispose que « *les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour abolir les coutumes et les pratiques négatives, culturelles et sociales qui sont au détriment du bien-être, de la dignité, de la croissance et du développement normal de l'enfant, en particulier : a) les coutumes et pratiques préjudiciables à la santé, voire à la vie de l'enfant* ». Ce statut privilégié dont l'enfant malade bénéficie grâce aux dispositions de la Charte, s'étend dans les pays signataires. Elle s'intègre à travers la hiérarchie des normes dans le droit national des pays africains. On peut dans ce sens citer l'exemple du Sénégal qui l'a signé deux ans après son adoption, le 18 mai 1992, et ratifié moins d'un an avant son entrée en vigueur, le 29 septembre 1998³⁶¹. À travers ces actes juridiques, le Sénégal adhère à la philosophie de la Charte et s'engage par la même occasion à aller dans le même sens pour une meilleure protection de l'enfant malade. Cependant, malgré la consécration de ces règles juridiques, leur application demeure une autre réalité au regard du contexte africain qui mérite d'être analysé (2).

2- L'application des règles juridiques relatives à la protection de l'enfant malade dans le cadre communautaire africain : un défi ?

166. La charte africaine sur les Droits et le bien-être de l'enfant accorde à l'enfant malade une protection privilégiée du fait de la reconnaissance pour lui d'un droit à un

³⁵⁹ Article 46 de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant

³⁶⁰ J-D. BOUKONGOU, *Op Cit.*, p.104.

³⁶¹ <http://www.achpr.org/fr/instruments/child/ratification/>

meilleur état de santé possible, accompagnée des soins de santé primaires qui constituent un pan important dans le processus de recouvrement de sa santé. Il s'y ajoute l'interdiction de règles traditionnelles et coutumières préjudiciables à sa santé, malgré l'importance et la place qu'occupent celles-ci au sein de la société africaine.

167. Cependant, si la consécration juridique de ces droits est matérialisée par la ratification de la charte dans les pays africains, leur application se heurte à des difficultés relatives au contexte économique et social. Faut-il rappeler que l'enfant malade vivant dans le cadre communautaire africain traverse des difficultés économiques dues à la pauvreté, des problèmes d'instabilité politique dus à la guerre, un déficit, en terme d'accès aux soins dû au manque d'infrastructures sanitaires, qui dégradent inexorablement sa situation. La charte en fait un descriptif dès son préambule en « *notant avec inquiétude que la situation de nombreux enfants africains due aux seuls facteurs socio-économiques, culturels, traditionnels, de catastrophes naturelles, de poids démographiques, de conflits armés, ainsi qu'aux circonstances de développement, d'exploitation, de la faim, de handicaps, reste critique et que l'enfant en raison de son immaturité physique et mentale, a besoin d'une protection et de soins spéciaux* »³⁶². A s'en limiter qu'au statut d'enfant, on se rend compte de toute l'ampleur de sa fragilité due à son inexpérience et à son immaturité face à ces multiples péripéties. Ce contexte vient accentuer sa vulnérabilité, le mettant dans une condition encore plus défavorable, rendant encore plus difficile sa protection. Force est de constater la situation de particulière vulnérabilité de l'enfant affaibli par la maladie et qui se retrouve confronté aux difficultés précitées. Pour jouir du « meilleur état de santé possible », il faut nécessairement disposer de moyens techniques, technologiques, et financiers nécessaires. Face à ces problèmes récurrents dans le cadre communautaire africain, peut-on affirmer qu'il y a une application des règles de la Charte qui sont relatives à la protection de l'enfant malade ?

168. Pourtant, les rédacteurs de la Charte sont conscients de l'intérêt de mettre en place toutes les conditions nécessaires pour parvenir à leurs fins concernant la protection spéciale dont l'enfant malade a particulièrement besoin. Dès l'article premier, ils insistent sur le fait que « *les États membres de l'Organisation de l'Unité Africaine (devenue l'Union Africaine), parties à la présente Charte, reconnaissent les droits, libertés et devoirs consacrés dans la présente Charte, et s'engagent à rendre toutes les mesures nécessaires, conformément*

³⁶² Préambule de la Charte africaine sur les Droits et le bien-être de l'enfant. http://www.un.org/fr/africa/osaa/pdf/au/afr_charter_rights_welfare_child_africa_1990f.pdf

à leurs procédures constitutionnelles et aux dispositions de la présente Charte, pour adopter toutes les mesures législatives ou autres nécessaires pour donner effet aux dispositions de la présente Charte »³⁶³. Au-delà de la consécration et de la reconnaissance des droits et mesures nécessaires au respect des droits de l'enfant malade, de leur intégration juridique au sein des pays membres, se pose la question de leur application par les États qui « s'engagent » à respecter toutes les mesures nécessaires afin de parvenir aux finalités de la Charte. Le degré de réalisation et d'application des normes relatives à la protection de l'enfant malade dépend de ce que les États font, et feront de leurs engagements. La ratification du texte ne doit pas se résoudre à une simple formalité afin de se conformer au cadre juridique régional, mais elle doit s'accompagner du respect des engagements pris afin de matérialiser par des actes concrets la protection de l'enfant malade. Le constat qui s'effectue sur le terrain et dans la pratique s'apprécie plus en termes de défi.

169. En effet, l'enfant malade dans le cadre communautaire africain rencontre de plus en plus des difficultés quant à l'effectivité de la protection dont il a besoin. M. BOKOUNGOU³⁶⁴, dans son article relatif au « *système africain de protection des droits de l'enfant : exigences universelles et prétentions africaines* », aborde la question en considérant que la protection de l'enfant a « *un caractère titanesque* »³⁶⁵. Cette réflexion est fondée sur le vécu de l'enfant malade en Afrique. L'auteur constate que, malgré les progrès dont ont connu les enfants Africains vers les années 1990, « *les enfants d'Afrique subsaharienne ont davantage de risques d'être malades que les enfants de toute autre région du monde ... et risquent de mourir avant l'âge de cinq ans* »³⁶⁶. Ils sont alors plus exposés que tous les autres enfants du monde aux facteurs entraînant la maladie. Le droit au meilleur état de santé possible doit conduire l'enfant malade à un accès aux soins de santé. Dans le cas contraire, la maladie conduit à la mort de l'enfant malade, face flagrante de l'échec de la protection particulière qui lui est préconisée. M. BOUKONGOU précise dans son article que « *les trois principales catastrophes qui entravent la jouissance des droits de l'enfant en Afrique sont le Sida, la guerre, et la pauvreté. Sur les 2.7 millions de séropositifs âgés de moins de 15 ans dans le monde en 2001, 2.4 millions se trouvaient en Afrique* »³⁶⁷. Si on analyse bien ces trois

³⁶³ Article premier de la Charte sur les Droits et le bien-être de l'enfant, *ibidem*.

³⁶⁴ M. BOKOUNGOU, « *Système africain de protection des droits de l'enfant : exigences universelles et prétentions africaines* », *Op. Cit.* p.107.

³⁶⁵ *ibidem*

³⁶⁶ *ibidem*

³⁶⁷ *ibidem*

fléaux, on se rend compte de la condition d'extrême vulnérabilité dans laquelle l'enfant malade se trouve dans le cadre communautaire africain. La guerre, situation de tensions et de conflits, ne peut pas assurer à l'enfant malade un « meilleur état de santé possible » mais, elle le conduit dans un contexte où sa survie devient la préoccupation majeure. La pauvreté quand à elle ne favorise pas les moyens nécessaires à la protection de l'enfant malade. Elle conduit les États à assumer leurs limites quant aux engagements qu'ils ont pris concernant la protection de l'enfant malade, en le mettant devant le fait accompli de la défaillance des droits qui lui sont dus et qui entrent dans le cadre de l'amélioration de sa santé. Le Sida, quant à lui, est une maladie qui, au regard des statistiques précitées, affecte une grande partie des enfants en Afrique. Beaucoup de mineurs sont atteints par cette maladie et au regard du nombre de décès dont elle est la cause, les soins de santé primaires constituent un réel défi à atteindre afin de freiner les dérives qui en sont les conséquences. Dans le même sens, des auteurs³⁶⁸ ont d'ailleurs noté que « *l'état de santé général des enfants, déjà hautement précaire, est gravement endommagé par le fléau du VIH/SIDA qui place l'Afrique à des défis gigantesques* »³⁶⁹ au regard de tous les efforts qui doivent être consentis pour lutter contre cette maladie et surtout protéger les enfants qui sont affectés par ce virus. Les auteurs poursuivent en remarquant que « *sur 1.3 millions d'enfants malades dans le monde, environ 1 million sont africains* »³⁷⁰. Cette proportion montre que la majeure partie des enfants malades se trouve en Afrique. Leur protection s'analyse alors en terme de déficit à relever par les États qui sont touchés par le phénomène de la pauvreté et peinent à respecter leurs engagements pour doter l'enfant d'un « meilleur état de santé possible ». L'enfant malade au Sénégal vit dans ce contexte régional. Même si le Sénégal est un pays qui n'est pas marqué par la guerre et les tensions conflictuelles, il est un pays en voie de développement³⁷¹ et la pauvreté entraîne des carences quant à l'accès aux soins de santé primaires qui sont préconisés par la Charte africaine sur les droits et le bien-être de l'enfant. Même si cette charte a le mérite d'exister avec l'ambition de faire obtenir à l'enfant malade un statut privilégié, elle est loin de

³⁶⁸ AYISSI A., MAIA C., AYISSI J., Droits et misères de l'enfant en Afrique, Études S.E.R., 2002, p.305.

³⁶⁹ Cf. ONUSIDA, « *Afrique : les défis gigantesques d'une longue épidémie* », in ONUSIDA, rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA, Genève, juin 2000, p.8.

³⁷⁰ *ibidem*

³⁷¹ Voir sur ce point le rapport de la fondation *Kémi Malaika*, éducation et égalité pour les enfants au Sénégal. D'après ce document, 54% de la population vivent sous le seuil de la pauvreté, et 48% sont au chômage : <http://www.kemimalaika.com/kemi/wp-content/docs/fondation/senegal.pdf> voir également sur ce point le site du gouvernement français concernant la diplomatie : <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/dossiers-pays/senegal/presentation-du-senegal/>

lui assurer une constance et une stabilité quant à la protection de la santé. Ce réel défi dans le cadre communautaire africain est-il le même dans le cadre communautaire européen (B) ?

B- L'ENFANT MALADE DANS LE CADRE COMMUNAUTAIRE EUROPEEN : l'exemple de la France

170. Si la protection de l'enfant malade est aussi une préoccupation en droit communautaire européen, elle n'a pas existé d'une façon immédiate. Elle est l'œuvre d'un processus de plusieurs décennies qui a commencé d'abord par reconnaître le droit à la santé, avant d'accorder ensuite une particularité à l'enfant malade. Les traités fondateurs de l'Union Européenne n'ont pas réellement pris en compte la question de la protection de la santé dans leurs politiques initiales³⁷². C'est avec le traité de Maastricht³⁷³ qu'il y a eu cette ferme volonté de consécration du droit à la santé à travers l'article 129 au titre X qui dispose que « *la Communauté contribue à assurer un niveau élevé de protection de la santé humaine* ». Le bien-être ici recherché ne s'apprécie en des termes moyens, mais plutôt vers le meilleur objectif souhaité. Le qualificatif « élevé » entend hausser le plus haut possible le niveau de santé des personnes. Pour continuer dans le même sens, l'alinéa 2 du même article fonde l'action de la Communauté européenne sur « *la prévention des maladies (...) et l'éducation en matière de santé* ». Cette politique a le mérite d'anticiper sur les problèmes de santé auxquels les individus peuvent être confrontés grâce notamment aux vaccinations pour les enfants. Le traité d'Amsterdam³⁷⁴ vient renforcer cette vision par une mise en œuvre de la protection de la santé humaine dans toutes les actions et politiques de la Communauté³⁷⁵. Ainsi, se dessine une véritable protection de la santé qui peut être analysée en rapport avec l'enfant malade, dans un cadre plus général (1) qui peut lui être favorable et aussi dans une approche plus spécifique, dans laquelle il est particulièrement visé (2).

³⁷² Il faut retenir que ces traités s'occupaient plus du volet économique pour la bonne marche du marché commun.

³⁷³ Ce traité a été signé à Maastricht le 7 février 1992. Voir à ce propos l'office des publications officielles des Communautés européennes, CECA-CEE-CEEA, 1992. https://www.cvce.eu/content/publication/2002/4/9/2c2f2b85-14bb-4488-9ded-13f3cd04de05/publishable_fr.pdf

³⁷⁴ Le traité d'Amsterdam a été signé le 2 octobre 1997. Elle est entrée en vigueur le 1^{er} mai 1999. https://www.ecb.europa.eu/ecb/legal/pdf/amsterdam_fr.pdf

³⁷⁵ Cf. art. 152 du traité d'Amsterdam, *ibidem*.

1- Le cadre général de protection de l'enfant malade dans le droit communautaire européen

171. Il convient de préciser de prime abord que le Conseil de l'Europe, principale organisation de défense des droits de l'homme du continent³⁷⁶, institue de manière précise un cadre juridique relative à la protection de l'enfant malade. Il s'y ajoute le traité de l'Union européenne qui également s'intéresse au à droit à la santé. Si le droit communautaire européen donne une réelle importance à la protection de la santé, c'est parce qu'il le reconnaît comme un droit essentiel dans la vie de tout être humain. Même si la Convention européenne des droits de l'homme n'en fait pas référence directement, elle commence par accorder une attention remarquable au droit à la vie³⁷⁷. Celui-ci est intrinsèquement lié au droit à la santé en ce qu'il ne peut être mis en valeur qu'à travers le respect et la jouissance effective de ce droit. Ils sont indissociablement liés. Cependant, la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne³⁷⁸ va plus loin que la Convention européenne des droits de l'homme en le consacrant expressément.

172. En effet, elle dispose à son article 35 que « *toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales...* ». Cette disposition s'adresse à « *toute personne* » et ne fait aucune distinction relative à l'âge, à l'origine etc. Elle concerne alors l'enfant malade. L'accès à « *la prévention en matière de santé* » lui permet de mieux anticiper sur les maladies et de prendre les prédispositions nécessaires pour être bien protégé à travers notamment les vaccins et les techniques scientifiques permettant de réaliser un diagnostic anticipatoire. Le bénéfice des « *soins médicaux* » reste très favorable à l'enfant malade qui en a besoin même si les conditions de leur mise œuvre sont assujetties à des règles qui dépendent des réalités nationales. L'application de ce droit va dans le sens pour l'enfant malade, d'une protection favorable à travers l'amélioration de sa situation de personne vulnérable par les soins. La mise en place d'une institution comme la Cour européenne des

³⁷⁶ Voir sur ce point : <https://www.coe.int/fr/web/about-us/who-we-are>

³⁷⁷ Article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, encore appelée Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales a été signé par les États membres du conseil de l'Europe le 4 novembre 1950 et est entrée en vigueur le 3 Septembre 1953 : <http://www.touteurope.eu/l-union-europeenne/les-droits-fondamentaux/synthese/la-convention-et-la-cour-europeennes-des-droits-de-l-homme.html>

³⁷⁸ La charte européenne des droits fondamentaux a été signée et proclamée par les présidents du conseil et de la commission, du parlement européen lors du conseil européen de Nice le 7 décembre 2000.

droits de l'homme³⁷⁹ permet de garantir cette application du droit, et par conséquent, de favoriser une réelle protection de l'enfant malade. Ainsi, le comité des ministres du Conseil de l'Europe dans sa recommandation de 2005³⁸⁰ relative « *aux droits des enfants vivant en institution* » prévoit parmi leurs droits spécifiques « *le droit à des soins de santé de qualité adaptés à des besoins et au bien-être individuels* ». C'est dans ce sillage que l'article 35 poursuit en précisant qu' « *un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union* ». Même si une marge de manœuvre est accordée aux États membres, la santé humaine garde une place centrale dans la politique d'ensemble de l'Union européenne. L'enfant malade est concerné par cette vision européenne de la santé humaine qui consiste à rechercher un « *niveau élevé de protection* ». Cela est d'autant plus vrai que l'article 24³⁸¹ exclusivement consacré aux droits de l'enfant en témoigne expressément en disposant que « *les enfants ont droit à la protection et aux soins nécessaires à leur bien-être* »... Cette disposition s'insère dans le cadre général de la protection de la santé humaine par la Convention européenne des droits de l'homme. Tout son intérêt est caractérisé par le fait que l'enfant soit explicitement visé. Il en ressort une prise en compte effective de la particulière vulnérabilité de l'enfant, de l'enfant malade, par la Convention et son ambition à vouloir les protéger afin que toutes les conditions nécessaires à leur bien-être soient réunies. Ainsi, au cœur des droits humanitaires de l'Europe, se trouve le droit à la protection et aux soins de l'enfant, une démarche qui permet à l'enfant malade non seulement de bénéficier d'une protection toute particulière mais aussi de disposer de moyens de recours à travers la Cour européenne des droits de l'homme selon les voies légales.

173. La Charte sociale européenne se positionne dans le même sens que la Convention européenne des droits de l'homme. Malgré la diversité de son champ d'action³⁸², et son objectif principalement centré sur le droit social et la protection des droits du

³⁷⁹ Étant donné que la Convention européenne des droits de l'homme prévoit une possibilité de porter plainte, il a été institué la Cour européenne des droits de l'homme par le conseil de l'Europe en 1959 qui sert à faire respecter les engagements pris par les États membres au moment de la ratification de la convention.

³⁸⁰ Recommandation du comité des ministres aux États membres relative aux droits des enfants vivant en institution, adoptée le 16 mars 2005, lors de la 919^{ème} réunion des délégués des ministres : <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=835913&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>.

³⁸¹ Article 24 de la charte européenne des droits fondamentaux : <http://droits-enfant-hopital.fr/enfant-hopital-loi-charte-des-droits-fondamentaux-de-l-union-europeene-page-8.html>

³⁸² La charte sociale européenne « complète la Convention européenne dans le domaine des droits sociaux et économiques(...) elle garantit un large éventail de droits qui touchent au logement, à la santé, à l'éducation, à l'emploi, à la protection sociale, à la circulation des personnes et à la non-discrimination » : Cf. https://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Theme%20factsheets/FactsheetChildren_fr.pdf

travailleur, elle fait de la protection de la santé une priorité. Aux termes de son article 11, elle invite les Parties, en collaboration avec les organisations publiques et privées « à éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente »³⁸³. Un tel procédé permettrait à tous les individus, y compris l'enfant malade, de réduire les situations à risques et d'être moins exposés aux facteurs conduisant à contracter une maladie. La santé déficiente remet en cause la dignité de la personne humaine. Toutes les conditions peuvent être mises en œuvre pour juguler les aspects pouvant en être la cause. Le respect de cette règle peut entraîner une réduction notable du nombre d'enfants malades en Europe puisqu'elle s'inscrit aussi dans une optique préventive à travers l'élimination des causes des pathologies. Cela est justifié par l'alinéa 2 qui préconise aux États parties de « prévoir des services de consultation et d'éducation pour ce qui concerne l'amélioration de la santé et le développement du sens de la responsabilité individuelle en matière de santé » et également par l'alinéa 3 qui incite les Parties à « prévenir dans la mesure du possible, les maladies épidémiques, endémiques, et autres ... »³⁸⁴. Une politique invitant à disposer d'infrastructures nécessaires pour lutter contre toutes les formes de maladies, favorisant une bonne santé et un bien-être pour tous, y compris l'enfant malade qui peut en bénéficier au même titre que les adultes. D'ailleurs, la Charte sociale européenne prend en compte la particularité de l'enfant en le citant expressément à l'article 17 qui s'intitule « droits des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique ». Elle demande aux États parties d'« assurer aux enfants et aux adolescents, compte tenu des droits et des devoirs des parents, les soins (...) dont ils ont besoin notamment en prévoyant la création ou le maintien d'institutions ou de services adéquats et suffisants à cette fin »³⁸⁵. Les mêmes obligations reviennent pour les États parties. Il leur faut mettre en place les structures nécessaires pour la prévention et la lutte contre les maladies, et assurer à l'enfant malade tous les soins nécessaires pour améliorer sa santé. Telles sont prescriptions de la Charte sociale européenne. En France, elle a été signée le 18 octobre 1961 et ratifiée le 9 mars 1973. Concernant la nouvelle Charte révisée de 1996, la

³⁸³ Article 11 de la Charte sociale européenne. Cette charte a été signée le 18 octobre 1961 à Turin et révisée le 3 mai 1996. Elle est entrée en vigueur en 1999. Le protocole de 1995 qui est entré en vigueur en 1998 offre la possibilité de saisir le comité européen des droits sociaux (CEDS) lorsqu'il est considéré qu'il y a eu violations des dispositions de la charte : <http://www.coe.int/T/DGHL/Monitoring/SocialCharter/Presentation/ESCRBooklet/French.pdf>

³⁸⁴ *ibidem*

³⁸⁵ Article 17 de la Charte sociale européenne V. *supra*

signature par la France a été effectuée le 3 mai 1996 et la ratification le 7 mai 1999³⁸⁶. En tant qu'État membre et ayant ratifié la Charte sociale européenne et la charte relative aux droits fondamentaux, la France a l'obligation de prendre les mesures nécessaires pour respecter ces obligations. C'est d'ailleurs dans ce sens que s'inscrit 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 d'Oviedo de 1997³⁸⁷. La situation de l'enfant malade s'en trouve fortement améliorée du fait de la protection qu'elle bénéficie à travers ces textes à caractère général. Toutefois, pour mieux accentuer cette protection, des textes exclusivement consacrés à l'enfant malade au plan régional (2) ont été institués.

2- Le cadre spécifique de protection de l'enfant malade dans le droit communautaire européen

174. Au-delà du cadre de la protection générale de la santé humaine qui concerne aussi bien l'enfant malade que les personnes majeures, le droit communautaire européen considère qu'il est nécessaire d'établir des instruments juridiques exclusivement consacrés à l'enfant malade. La vulnérabilité de ce dernier nécessite un traitement plus adapté avec des spécificités qui sont en mesure de mieux prendre en compte sa fragilité qui le rend différent des personnes adultes. La Charte européenne de l'enfant hospitalisé³⁸⁸ en constitue une illustration.

175. En effet, bien avant la ratification de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (CIDE), une volonté de protéger les enfants malades hospitalisés était née de l'initiative de douze associations³⁸⁹ qui s'étaient réunies aux Pays-Bas en 1988. Elles avaient comme ambition d'intituler leur instrument juridique « *Charte européenne des enfants hospitalisés* »³⁹⁰. Elle s'inspirait du texte paru au journal officiel des communautés européennes du 13 mai 1986 et qui portait sur la « *résolution sur une Charte européenne des*

³⁸⁶ Voir sur ce point le document sur l'état des signatures et ratifications de la Charte sociale européenne, de ses protocoles, et de la Charte sociale européenne (révisée) : situation du 04 avril 2012 : https://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Presentation/SignaturesRatifications_fr.pdf

³⁸⁷ <https://www.coe.int/fr/web/bioethics/oviedo-convention>

³⁸⁸ La Charte de l'enfant hospitalisé a été rédigée en 1988 à Leiden, en Pays-Bas en faveur des enfants hospitalisés et avec le soutien des associations lors de la première conférence européenne « enfant à l'hôpital » durant laquelle APACHE a participé : <http://droits-enfant-hopital.fr>

³⁸⁹ On peut citer parmi ces associations : l'Allemagne (Akik) ; Belgique (kind en Zuikenhuis), Danemark (Nobab), Finlande(Nobab), Grande Bretagne (Nawch), Islande (humhyggda), Italie (Abio), Norvège(Nobab), Pays-Bas (Kind en Zuikenhuis), suède (Nobab), Suisse (kind und krankenhuis).

³⁹⁰ Sur ce point voir l'historique de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé : <http://droits-enfant-hopital.fr/enfant-hopital-loi-chartes-20.html>

droits de l'enfant hospitalisé »³⁹¹, invitant la Commission à proposer une « *Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé* » afin de mieux prendre en compte leurs droits et d'inciter les États à reconnaître leur particularité et à agir spécialement dans le sens de leur protection. Après l'entrée en vigueur de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, les associations, militant pour la Charte de l'enfant hospitalisé ont trouvé plusieurs points en commun entre les deux instruments juridiques. Ils y voyaient une autre façon de protéger l'enfant, qui, dans sa maladie³⁹², a des besoins différents de ceux des adultes qui méritent une attention toute particulière.

176. Le contenu de la Charte de l'enfant hospitalisé apporte des explications susceptibles de justifier une telle affirmation. Selon ses dispositions, l'admission à l'hôpital d'un enfant malade doit intervenir en dernier recours lorsque les soins prodigués le nécessitent vraiment³⁹³. Dans ce cas, la présence continue des parents à ses côtés constitue un droit et les différents services qui interviennent dans le cadre de son traitement doivent dans le cadre d'une bonne collaboration faciliter une telle situation³⁹⁴. Le droit à l'information de l'enfant malade et des parents pour une liberté dans la décision médicale s'accompagne d'une bonne prise en charge de la douleur afin d'éliminer les traitements inutiles³⁹⁵. Pour éviter de tels désagréments, les enfants doivent être admis dans des services différents de ceux des adultes avec les infrastructures nécessaires à leur plein épanouissement³⁹⁶. L'équipe soignante doit participer à la réalisation de cet objectif par sa formation et sa disponibilité pour assurer une continuité des soins³⁹⁷. Son intervention ne doit pas être intrusive, mais elle doit garder l'obligation de respecter l'intimité et la vie privée de l'enfant malade en toute circonstance³⁹⁸. A travers ces droits reconnus par la charte, l'enfant malade bénéficie d'un traitement spécial qui tient en considération les aspects psychologiques, affectifs et émotionnels de l'hospitalisation. L'enfant malade admis dans un service de santé ne doit pas être séparé de ses parents et se sentir seul à affronter les douleurs qui sont relatives au traitement de la

³⁹¹ Journal officiel des communautés européennes, 13 mai 1986

³⁹² Les associations considèrent que « la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé est une application dans un domaine particulier de la CIDE » Cf. : <http://droits-enfant-hopital.fr/enfant-hopital-loi-chartes-20.html>

³⁹³ Article premier de la Charte Européenne des droits de l'enfant hospitalisé : http://www.ch-saverne.fr/documents/charte_enfant_hospitalise.pdf

³⁹⁴ *Ibidem* articles 2 et 3

³⁹⁵ *Ibidem* : articles 4 et 5

³⁹⁶ *Ibidem* : articles 6 et 7

³⁹⁷ *Ibidem* : article 8 et 9

³⁹⁸ *Ibidem* : article 10

maladie. Du fait de son immaturité due à son âge, il n'est pas suffisamment préparé pour affronter toutes les épreuves s'y afférant.

177. Toutefois, si la Charte de l'enfant hospitalisé se donne comme ambition la reconnaissance du statut spécifique de l'enfant malade hospitalisé sur le plan communautaire européen, elle n'en demeure pas moins ignorée par les lois nationales. En fait, elle ne constitue pas un texte officiel reconnu par les grandes institutions³⁹⁹ mais un instrument qui a été élaboré et diffusé par des associations⁴⁰⁰ qui ont pris conscience des conséquences psychologiques que peuvent avoir l'hospitalisation sur l'enfant malade, et qui ont décidé par ce biais d'agir pour y remédier. Ces droits fondamentaux que prône la Charte ont-ils eu un impact particulier au sein des États membres de l'Union européenne, notamment en France ?

178. L'exemple de la Grande Bretagne, qui dès 1958, a autorisé la présence permanente de la mère auprès de son enfant hospitalisé de moins de deux ans, a beaucoup inspiré la France. En 1983, la publication d'une circulaire sur « *l'hospitalisation des enfants* »⁴⁰¹ a marqué une avancée remarquable par rapport à la protection de l'enfant malade en France. En 1994, la Charte de la personne hospitalisée mentionne la « *Charte de l'enfant hospitalisé* » comme source dans ses indications bibliographiques. Actuellement, elle considère que « *tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère, ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit, pour autant que la présence du visiteur n'expose ni lui-même, ni l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses* »⁴⁰². L'attention accordée à l'enfant malade hospitalisé dans la Charte de la personne hospitalisée traduit une volonté ferme du législateur français de le protéger. La présence des parents ou encore de la personne s'occupant habituellement de lui, s'apprécie plus dans le cadre d'une collaboration que celui d'une simple visite, compte tenu des liens affectifs et de l'impact

³⁹⁹ Notamment l'Organisation mondiale de la santé ou bien encore l'Union européenne

⁴⁰⁰ Parmi ces associations on peut citer : l'Allemagne (Akik) ; Belgique (kind en Zuikenhuis), Danemark (Nobab), Finlande(Nobab), Grande Bretagne (Nawch), Islande (humhyggda), Italie (Abio), Norvège(Nobab) ,Pays-Bas (Kind en Zuikenhuis), suède (Nobab), Suisse (kind und krankenhaus).

⁴⁰¹ Circulaire n°83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, rédigée par le ministre des affaires sociales et de la solidarité nationale, direction des affaires juridiques, assistance publique-hôpitaux de Paris, Cf. : basedaj.aphp.fr/daj/public/index/pdf/id_fiche/3856 ; Voir dans le même sens la circulaire de 1998 de Bernard Kouchner, ministre de la santé de l'époque, qui préconise qu' « *en tout état de cause, la mère, le père ou toute personne qui s'occupe habituellement de l'enfant doit pouvoir accéder au service de pédiatrie quelle que soit l'heure et rester auprès de son enfant aussi longtemps que ce dernier le souhaite, y compris la nuit* » : Circulaire DH/EO 3 n° 98-688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/1998/98-50/a0503147.htm>

⁴⁰² Charte de la personne hospitalisée, page 15 : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

psychologique qu'elle peut lui apporter. Ces mesures montrent un processus d'intégration de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé dans l'arsenal juridique français en ce qu'elles vont dans le même sens que ledit texte, plus précisément en son article 2 qui institue le droit de présence des parents de l'enfant malade ou de leur substitut quelque soit son âge ou son état⁴⁰³. Toutefois, cette intégration reste partielle dans bien des situations où la spécificité de l'enfant malade n'est pas prise en compte. C'est le cas notamment de la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé qui, malgré les grands principes qu'elle énonce en droit de la santé concernant la responsabilité médicale, les droits du patient, etc., ne prévoit pas de chapitre particulier relatif à l'enfant malade hospitalisé, allant dans le sens de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé.

179. En somme, si la protection de l'enfant malade au plan international est une réalité grâce à tous les instruments juridiques qui s'y réfèrent et qui s'activent pour sa réalisation, elle n'est pas totalement acquise dans le cadre des organisations communautaires comme l'Union européenne ou l'Union africaine. Ainsi, il a été noté que, « *malgré les efforts déployés au niveau européen, pour protéger et promouvoir les droits de l'enfant, la situation des enfants en Europe et dans le reste du monde est loin d'être satisfaisante* »⁴⁰⁴. Si les traités internationaux militent pour la protection de l'enfant, notamment de l'enfant malade, ils confient la réalisation de cet objectif aux États signataires qui par leurs moyens, leur engagement, leur volonté, doivent réunir les conditions nécessaires pour y parvenir. En partant des textes internationaux à vocation universelle, de leur réception par le droit communautaire pour une meilleure compatibilité avec les spécificités régionales, la protection de l'enfant malade varie en fonction de plusieurs éléments relatifs au contexte socio-économique, politique, philosophique, etc. Comme l'a souligné la session extraordinaire des Nations Unies consacrée aux enfants en 2002, « *il existe toujours un gouffre énorme entre les intentions louables affichées dans les traités internationaux et les conditions de négligence (...) dans lesquelles des millions d'enfants de par le monde sont en réalité contraints de vivre* »⁴⁰⁵. C'est là l'expression de toute la disparité qui peut exister au sein des États parties

⁴⁰³ *Op.cit.* article 2 de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé

⁴⁰⁴ Cf. le site web de l'Union européenne consacré aux droits de l'enfant : http://ec.europa.eu/justice/fundamental-rights/rights-child/index_fr.htm

⁴⁰⁵ Communication de la commission européenne des droits de l'homme, vers une stratégie européenne des droits de l'enfant, Bruxelles, le 4 juillet 2006 : <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX:52006DC0367>; d'après la commission, « sur les 2,2 milliards d'enfants que compte le monde, 86% vivent dans les pays en développement et 95 % de ceux qui meurent avant l'âge de 5 ans y sont

qui n'agissent qu'en fonction de leurs moyens, mais surtout de leurs priorités et de leur engagement qui restent des domaines imbus de subjectivité. Cet écart est donc relatif aux différentes réalités qui sont propres à chaque État signataire. Le droit international a alors des retentissements sur les droits nationaux des pays membres, qui varient d'un pays à un autre. L'exemple du Sénégal et de la France offre une réelle illustration de toute la relativité de la protection juridique de l'enfant malade sur le plan national (Section 2).

SECTION 2 : La protection juridique de l'enfant malade sur le plan national

180. Le sens de la protection de l'enfant malade par les institutions internationales réside dans le respect par les États parties des engagements qu'ils ont pris en signant et ratifiant les conventions internationales qui vont dans le sens de l'amélioration de la santé du mineur. Il leur appartient de prendre toutes les mesures nécessaires pour rendre effectif la protection due à l'enfant malade. Toutefois, force est de reconnaître, qu'en dépit de l'influence que peut avoir les organisations internationales dans les législations nationales, celles-ci restent largement tributaires de leurs réalités internes qui déterminent fondamentalement jusqu'où peuvent s'étendre leurs pouvoirs d'action conformément à leurs engagements. En plus des réalités sociales, culturelles, économiques, philosophiques qui s'imbriquent, il s'y ajoute celles qui sont politiques, et qui relèvent d'une vision centrée sur les priorités qui varient en fonction des gouvernants. Ceci peut avoir des connotations subjectives. La protection de l'enfant malade sur le plan national revêt une dimension transversale du droit du fait qu'elle interpelle plusieurs matières juridiques. Pour n'en citer que quelques unes, le droit civil lui accorde une protection particulière dans la recherche de la sauvegarde permanente de son intérêt supérieur⁴⁰⁶. Le droit pénal quant à lui, voit en la personne du mineur un être vulnérable à qui l'on ne saurait porter atteinte du fait de sa

situés. De nombreux enfants vivent dans des conditions déplorables et pas accès à la prévention et aux soins médicaux dont ils auraient besoin ».

⁴⁰⁶ L'article 373-2-6, alinéa premier du Code Civil Français dispose que : « *Le juge du tribunal de grande instance délégué aux affaires familiales règle les questions qui lui sont soumises dans le cadre du présent chapitre en veillant spécialement à la sauvegarde des intérêts des enfants mineurs* ». Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000022469705>

fragilité⁴⁰⁷. Et tant que malade, le droit de la santé s'intéresse forcément à son statut en tant que patient, mais encore plus, il y trouve un patient frappé d'une incapacité, qui a la particularité d'être représenté malgré la complexité des actes médicaux auxquels il doit être confronté. La protection de l'enfant malade suscite alors des intérêts et en même temps plusieurs interrogations. Il faut aller trouver au sein des dispositions disparates des droits de l'enfant la protection spécifique dont bénéficie l'enfant malade. Si des efforts peuvent être notés tant sur le plan juridique, ils ne s'accompagnent pas toujours des infrastructures nécessaires à la matérialisation de la législation. Même si l'existence des deux volets reste possible, un écart considérable peut être noté d'un pays à un autre. L'exemple de l'étude de la protection de l'enfant malade sur le plan national au Sénégal et en France permet de s'en rendre compte. Pour mieux envisager une telle analyse, il convient d'exposer d'abord le cadre normatif de la protection de l'enfant malade en France et au Sénégal (Paragraphe 1), et ensuite le cadre institutionnel (Paragraphe 2) qui s'y rapporte corrélativement.

§ 1 : Le cadre normatif de la protection de l'enfant malade en France et au Sénégal

181. La protection de l'enfant malade en France et au Sénégal est si importante qu'elle touche plusieurs disciplines qui peuvent d'abord être regroupées dans un cadre général (A), ensuite au sein d'un cadre plus restreint, qui peut être qualifié de spécial (B).

A- Cadre général de la protection de l'enfant malade en France au Sénégal

182. Il convient de voir le cadre général en France (1) avant de faire la comparaison avec celui du Sénégal (2).

⁴⁰⁷ Voir article 223-15-2 du Code pénal français : « Est puni de trois ans d'emprisonnement et de 375 000 euros d'amende l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse soit d'un mineur, soit d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique... ». Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020632131&cidTexte=LEGITEXT000006070719>

1- En France

183. La protection juridique de l'enfant malade dans le droit positif français relève d'un intérêt considérable en ce qu'elle révèle le statut qui lui est attribué. Pour une meilleure analyse, il convient de remonter au sommet de la hiérarchie des normes pour y retrouver la Constitution, norme suprême du système juridique français. Il s'agit de la Constitution du 4 octobre 1958⁴⁰⁸ qui renvoie directement à des textes fondamentaux⁴⁰⁹ notamment le préambule de la Constitution du 27 Octobre 1946⁴¹⁰. Ce préambule précise avec force que « *la Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant (...) la protection de la santé...* »⁴¹¹. L'attention accordée à la santé de l'enfant ne passe pas inaperçue. Dans l'arsenal des droits qui lui sont reconnus, la protection de la santé occupe une place prépondérante en ce qu'elle est mentionnée dans le préambule de la Constitution parmi tous les autres droits dont l'enfant bénéficie. Dans les conditions nécessaires au développement de l'enfant préconisées par la Constitution française, il faut voir la protection de la santé comme une disposition *sine qua none* en ce qu'elle permet à l'enfant malade de bénéficier de mesures allant dans le sens du rétablissement de sa santé et d'une bonne prise en compte de son état de vulnérabilité. Il convient de percevoir une approche large du droit à la protection de la santé qui laisse entrevoir les droits indivisibles de l'enfant, celui-ci étant un préalable à la jouissance d'autres droits.

184. Cependant, l'on peut s'étonner de ne pas voir dans les autres articles de la Constitution française des droits exclusivement consacrés à l'enfant, voire l'enfant malade. Ainsi, la commission européenne pour la démocratie par le droit a souligné dans son rapport sur la *protection des droits de l'enfant : normes internationales et constitutions nationales* en 2013 que « *seuls trois États membres du Conseil de l'Europe ne possèdent actuellement pas de clause constitutionnelle consacrée aux enfants : la France, la Norvège et le Royaume-*

⁴⁰⁸ Cf. <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/la-constitution-du-4-octobre-1958.5071.html>: cette Constitution en tant que texte fondateur de la V^{ème} République a été adoptée le 28 Septembre 1958. Elle comporte 16 titres, 104 articles (dont un transitoire) et un préambule.

⁴⁰⁹ Parmi ces textes fondamentaux, on peut encore citer : la Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen de 1789 et la Charte de l'environnement de 2004. *Ibidem*.

⁴¹⁰ La Constitution du 27 Octobre 1946 est celle de la IV^{ème} République. Le préambule est intégré au bloc de constitutionnalité depuis 1971. Voir à ce propos : Cons. const., 16 juillet 1971, décision n°71-44DC, *JO*, 18 juillet, p.7114.

⁴¹¹ Constitution française du 4 octobre 1958, version mise à jour en janvier 2015, p. 42, source : <http://www.assemblee-nationale.fr/connaissance/constitution.asp>

Uni »⁴¹². Il faut très vite se ressaisir pour ne pas voir dans ce mutisme une inexistance constitutionnelle de la protection de l'enfant qui serait préjudiciable à l'enfant malade. En effet, l'article 55 de la Constitution⁴¹³ constitue une voie d'application de la Convention internationale des droits de l'enfant et par conséquent, un mode de protection de l'enfant malade, même si la position de la Cour de Cassation Française n'est pas exempte de reproches et de contestations⁴¹⁴. Ces circonstances ne jouent pas en faveur de l'affirmation d'une protection constitutionnelle effective de l'enfant malade en France. Elles n'enlèvent en rien l'intérêt que suscite la question au regard des réflexions qui vont dans ce sens, notamment *l'Association Louis Chatin* et *l'Association française de droit constitutionnel* d'un colloque le 12 juin 2009 sur le thème « *l'enfant dans la Constitution* ». Une occasion pour elles de se prononcer sur la notion constitutionnelle d'enfant. Dans cette atmosphère propice à la « *protection constitutionnelle* » de l'enfant malade, on trouve une volonté accrue de prendre en compte la particularité de son statut.

185. Cette particularité ne se limite pas seulement en matière constitutionnelle. Parce qu'il est d'abord un enfant, frappé d'une incapacité du fait de son âge, l'enfant malade, a besoin d'une protection en matière civile à travers les actes de la vie courante que tout

⁴¹² C. GRABENWARTER (membre Autriche), J. HELGESEN (membre Norvège), A. PETERS (membre suppléant Allemagne), H. THORGEIRSDOTTIR (membre Islande), A. LINDBOE (membre Norvège), U. KILKELLY (experte DGII Irlande), O. O'MAHONY (expert DGII Irlande), Commission Européenne pour la démocratie par le droit, rapport sur la protection des droits de l'enfant : normes internationales et constitutions nationales, adopté par la Commission de Venise lors de sa 98^{ème} session plénière, avis n° 713/2013, Venise, 21-22 mars 2014. Source : <http://www.venice.coe.int/webforms/documents/default.aspx?pdffile=CDL-AD%282014%29005-f>

⁴¹³ L'article 55 de la Constitution française, conformément à son système moniste, dispose que les traités ont une autorité qui est supérieure à celle des lois nationales, dès leur publication et ratification, sous réserve du respect du principe de la réciprocité par l'autre partie. Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006527541&cidTexte=LEGITEXT00006071194&dateTexte=20091021>

⁴¹⁴ En effet, la Cour de Cassation française par un arrêt *Lejeune* du 10 mars 1993 de la chambre civile a rejeté la demande pour une application directe de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du fait que « *cette Convention qui ne crée des obligations qu'à la charge des États parties, n'était pas directement applicable en droit interne* ». La contradiction de cette position avec l'article 55 était telle qu'il fallait trouver une raison suffisante. Un considérant de principe de la Cour considérait qu'« *il résulte de l'article 4 de la Convention que les dispositions de celle-ci ne créent d'obligations qu'à la charge des États parties, en sorte qu'elles ne peuvent être directement invoquées devant les juridictions nationales* ». Cette attitude de la Cour de Cassation a attisé de vives controverses doctrinales, voire politiques, au regard du succès qu'avait la Convention internationale relative aux droits de l'enfant en France. Par la suite, le Conseil d'État a adopté une vision plus souple et plus relative en optant pour la distinction entre les dispositions auto-exécutoires de celles qui ne le sont pas, en considérant dans son arrêt du 29 juillet 1994 que « *les stipulations de l'article 9 de la Convention relative aux droits de l'enfant signé à New York le 26 janvier 1990 créent seulement des obligations entre États sans ouvrir de droits aux intéressés* ». Ce qui signifie qu'il fallait plus aller vers une analyse ponctuelle des dispositions de la Convention, article par article pour voire différencier celles qui pouvaient faire l'objet d'une application immédiate de celles qui ne pouvaient pas l'être. Source : affaire *Lejeune*, Assemblée nationale, rapport d'enquête sur l'état des droits de l'enfant en France, 6 mai 1998, journal officiel n°22.

individu a besoin d'exercer. En la matière, le droit civil⁴¹⁵ est interpellé et en constitue le droit commun⁴¹⁶. Il régit les règles qui s'appliquent entre les personnes privées, plus spécialement au sein de la famille, cadre privilégié où l'enfant naît, grandit, se développe, sous la responsabilité civile de ses parents ou de personnes que le législateur aura choisi en fonction de circonstances particulières⁴¹⁷. Le droit civil participe pleinement alors à la protection de l'enfant malade en ce qu'il lui revient le privilège de régler ses affaires avec ses parents. Ainsi, l'article 371-1⁴¹⁸ du Code civil confie la protection de la santé de l'enfant aux parents, à qui revient l'autorité parentale. De ce fait, le droit civil fixe les règles qui s'appliquent dans le cadre des relations qui les unissent et déterminent les limites à ne pas franchir sous peine de sanctions civiles légalement fixées. En constitue une illustration l'article 388-2 du Code Civil français qui fixe les modalités de règlement des différends entre les représentants légaux et le mineur en cas de conflits d'intérêts⁴¹⁹.

186. Ces conflits d'intérêts peuvent parfois aller très loin, et même sortir du cadre purement civil pour prendre une autre envergure. C'est lorsque l'enfant malade, dans le cadre de ses relations avec les autres individus, est atteint dans sa personne physique ou même psychologique ; lorsque son intégrité physique a été violée et que dans son corps il ait subi une souffrance qui s'ajoute à celle découlant de sa maladie. Les préjudices qui lui sont causés dans ces conditions s'apprécient alors en terme d'infractions⁴²⁰, qui sont définies et sanctionnées par le droit pénal. Celui-ci participe alors à la protection de l'enfant malade puisqu'il accorde une attention particulière aux personnes vulnérables parmi lesquelles l'enfant fait partie. Faut-il rappeler que l'enfant malade est doublement vulnérable : d'abord à cause de sa minorité et ensuite du fait de sa maladie. Quelque soit sa fragilité, l'enfant malade

⁴¹⁵ D'après le lexique des termes juridiques, le droit civil, « issu de l'expression latine *jus civile* désigne l'ensemble des règles de droit normalement applicables dans les rapports des personnes privées entre elles » : S. GUINCHARD, Lexique des termes juridiques 2013 (S. la dir.), 20^{ème} édition, Dalloz, Paris, 2012.

⁴¹⁶ G. CORNU, Droit Civil, introduction au droit, LGDJ-Montchrestien, Paris, 2007, p.346.

⁴¹⁷ On peut citer la tutelle, dont l'organisation est fixée par les règles du droit civil.

⁴¹⁸ L'article 371-1 du Code civil dispose que « *l'autorité parentale appartient aux « parents » jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne* » : Code civil français, art. 371-1, al.2, L. n° 2002-305 du 4 mars 2002, modifiée –les mots « père et mère » remplacés par « parents »- L. n°2013-404 du 17 mai 2013, art.13, ouvrant le mariage aux couples de même sexe, JORF n° 114 du 18 mai 2013, p. 8253.

⁴¹⁹ Art. 388-2 du Code Civil institué par la loi n° 93-22 du 8 janvier 1993. Voir à ce sujet le Code de Procédure Civile, art. 1210-1 à 1210-3, issus du Décret n°99-818 du 16 Septembre 1999 (JO) 19 Septembre 1999).

⁴²⁰ L'infraction est une « action ou omission violant une norme de conduite strictement définie par un texte d'incrimination entraînant la responsabilité pénale de son auteur. Elle peut être constitutive d'un crime, d'un délit ou d'une contravention en fonction des peines prévues par le texte. Voir le Code de Procédure pénale, art. 706-73 et 706-81 et suivants » : op.cit. S. GUINCHARD, p. 494.

reste une personne, titulaire de ses droits, et jouissant du droit à la protection de son intégrité physique, de son corps. Le droit pénal protège toutes les personnes sans distinction d'âge, de sexe, de race, de religion. Il est alors vivement interpellé lorsque l'enfant malade connaît des violations dans le cadre du respect de son consentement ou assentiment durant le traitement de sa maladie, lorsque l'intégrité de sa personne n'est pas respectée soit par le médecin ou bien encore le personnel soignant, lorsqu'il est en proie à la recherche scientifique, et que les responsabilités des auteurs des faits doivent être situées. Tout ceci montre la transversalité de la protection de l'enfant malade en France au plan national. Une telle situation est encore perceptible dans d'autres pays, notamment le Sénégal (2).

2- Au Sénégal

187. Même si la Constitution sénégalaise du 22 Janvier 2001⁴²¹ ne cite pas expressément l'enfant, voire l'enfant malade dans son préambule, elle affirme son adhésion à plusieurs instruments internationaux relatifs aux droits de l'Homme⁴²² parmi lesquels on trouve la Convention relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989. D'emblée, cette adhésion traduit, au regard du contenu de la Convention, une réelle volonté de reconnaissance de la spécificité de l'enfant, et de façon plus large, de l'enfant malade, de la protection de sa personne et de ses droits. Tout comme la France, la Constitution Sénégalaise de 2001 ne fait pas état de l'enfant malade dans son préambule. Cependant, cela n'augure ni un oubli ni une prise en compte reléguée au second plan de l'enfant malade.

188. Une telle affirmation se justifie dès l'article 8 de la Constitution qui, en dressant la liste des libertés individuelles fondamentales, droits économiques et sociaux, et droits collectifs, garantit « le droit à la santé » à tous les citoyens. Si la Constitution assure une protection au droit à la santé à tous les citoyens, il n'en demeure pas moins que l'enfant malade s'en trouve effectivement concerné. L'article s'adresse à tous les citoyens sans distinction d'âge ni de considération quelconque. L'enfant malade, doit à cet effet, bénéficier d'une protection renforcée du fait de son statut de citoyen particulier au nom des droits spécifiques qui lui sont reconnus par les conventions internationales qui sont réaffirmées par

⁴²¹ Loi n° 2001-3 du 22 Janvier 2001 portant Constitution de la République du Sénégal, *JORS*, 22 janvier 2001, n° 5963, pp. 27-42.

⁴²² Conformément au préambule de la Constitution Sénégalaise, on peut citer : la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen de 1789, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes du 18 décembre 1979, la Déclaration Universelle des droits de l'Homme du 10 décembre 1948, la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples du 27 juin 1981.

la Constitution, mais surtout de sa santé affectée qui doit trouver réconfort auprès de l'application réelle du « *droit à la santé* » consacré par l'article 8 de la même Constitution. Ce droit est consolidé par l'article 17 qui dispose que « *l'État et les collectivités publiques ont le devoir de veiller à la santé physique et morale de la famille... l'État garantit aux familles en général et à celles vivant en milieu rural en particulier l'accès aux services de santé et au bien-être* ». Au sein de la famille, base naturelle et humaine de la société, la santé physique et morale occupe une place considérable pour le constituant sénégalais. La santé est requise pour tous les êtres humains, y compris l'enfant malade. Ce dernier, même vivant en milieu rural, où les conditions de vie s'avèrent plus difficiles, l'accès aux services de santé moins évident, doit en bénéficier comme tous les autres citoyens, pour que le bien-être dépasse le cadre seulement déclaratoire et soit une réalité. Dès lors, si la règle juridique peut être considérée comme une traduction normative des aspirations, préoccupations et attentes des populations⁴²³, la Constitution Sénégalaise n'en est pas moins une dans le sens où les réalités locales font l'objet d'une intégration effective dans les dispositions normatives, comme en témoigne cette disposition.

189. À la lecture de ces dispositions constitutionnelles, on peut déduire que l'enfant malade est pris en compte, quoique de manière indirecte, par le constituant sénégalais. D'ailleurs, certains auteurs⁴²⁴ ont pensé qu'il y a eu un renforcement du statut juridique de l'enfant dans la constitution de 2001. Toutefois, l'intégration de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant dans le droit positif sénégalais n'a-t-elle pas connu d'entraves comme en droit français ?⁴²⁵ Il y va de l'intérêt de l'enfant malade. L'article 98 de la Constitution sénégalaise du 22 janvier 2001, à l'instar de l'article 55 de la Constitution française, dispose que « *les traités ou accords régulièrement ratifiés ou approuvés ont, dès leur publication, une autorité supérieure à celles des lois, sous réserve pour chaque accord ou traité, de son application par l'autre partie* ». L'on peut s'imaginer à la lecture de ce texte, la supériorité de la Convention internationale des droits de l'enfant par rapport aux lois nationales. Cependant l'expérience française en la matière laisse subsister quelques doutes.

⁴²³ Préface du professeur El Hadj MBODJ à l'ouvrage I.M.FALL, textes constitutionnels du Sénégal de 1959 à 2007, CREDILA, ISSN 0850-9549, p.7

⁴²⁴ F. K. CAMARA, les Droits de l'homme, Cours Licence 3, docteur en droit, chargée d'enseignement à la faculté des sciences juridiques et politiques de l'université Cheikh Anta Diop de Dakar, année universitaire 2012/2013, Dakar le 11 juin 2011, page 8. Cours disponible sur le lien : http://fsjp.ucad.sn/files/dieye/droit_fond.pdf

⁴²⁵ Voir *Supra* arrêt Lejeune : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007030074&fastReqId=640221689&fastPos=1&oldAction=rechJuriJudi>

C'est dans ce sens qu'il a été considéré que la question de l'applicabilité directe des traités internationaux dépend en grande partie de la vision que l'État s'y fait et des intérêts qu'il y trouve en l'insérant dans son corpus juridique⁴²⁶.

190. Au sein de l'arsenal juridique sénégalais, d'autres textes participent à la protection juridique de l'enfant malade, notamment en matière civile. Ainsi, le Code de la famille sénégalais⁴²⁷ organise au livre V les incapacités et dispose à l'article 275⁴²⁸ que « *l'acte passé contrairement aux règles de protection des incapables est frappé de nullité relative... le mineur ne peut faire prononcer une telle nullité que s'il est lésé. La lésion n'est cependant pas nécessaire pour l'annulation des actes irréguliers en la forme* ». L'enfant malade ne pouvant être soustrait de cette catégorie est donc protégé. Il a besoin d'être à l'abri des lésions et des actes irréguliers en la forme qui peuvent être effectués par d'autres personnes à son encontre. D'ailleurs le Code des obligations civiles et commerciales⁴²⁹ définit la nullité relative comme résultant « *de l'inobservation des règles destinées à assurer la protection d'un intérêt privé, telles que les dispositions concernant les vices du consentement, (...) les incapacités de protection et la lésion. Seule la personne que la loi protège peut invoquer la nullité* »⁴³⁰. Cette nullité de protection intervient en faveur de l'enfant qui, au mépris de son incapacité n'a pas respecté, volontairement ou indépendamment de sa volonté, les règles édictées dans ce sens. L'enfant malade doit nécessairement bénéficier de ces règles puisque sa maladie est une source de fragilité supplémentaire. Il faut souligner que dans les aspects divers qui peuvent constituer la maladie, il peut y avoir des conséquences sur les facultés psychologiques de l'enfant malade, qui conduisent à accentuer son incapacité. C'est dans ce cadre que s'est développé au début du XX^{ème} siècle la pédopsychiatrie⁴³¹ qui, en tant

⁴²⁶ *Op. cit.*, F. K. KAMARA, les droits de l'homme, p.9 : selon l'auteur, on se trompe de démarche quand on essaie de voir si une convention est ou non directement applicable car chaque État finit toujours par trouver des dispositions qui vont dans le sens de sa thèse (soit la Convention n'est pas assez précise ou bien soit elle l'est).

⁴²⁷ Loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille au Sénégal, J.O. 1972 p. 1295.

⁴²⁸ Article 275 du Code de la famille Sénégalais, Loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille au Sénégal, p.45.

⁴²⁹ Pour ce Code, il y a d'abord eu la loi n°63-32 du 10 juillet 1963 relative à la partie générale du Code des obligations civiles et commerciales, ensuite la loi n°66-70 du 13 juillet 1966 portant Code des obligations, principalement les contrats spéciaux (2^{ème} partie).

⁴³⁰ Article 86 du Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal.

⁴³¹ Selon le dictionnaire, la pédopsychiatrie est définie comme étant « la branche de la psychiatrie concernant l'étude et le traitement des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent(...) c'est une discipline médicale récente, datant essentiellement du XX^{ème} siècle(...) Peu à peu, elle se dégaga de la pédiatrie et de la psychiatrie de l'adulte, et, en 1937, eut lieu à Paris le premier congrès international de psychiatrie infantile » : <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/p%C3%A9dopsychiatrie/15229>

que spécialité médicale à part entière, se donne pour mission d'étudier les relations précoces mère-enfant difficiles jusqu'aux pathologies de l'adolescence⁴³².

191. De plus, le droit civil accorde beaucoup d'importance à l'intérêt supérieur de l'enfant. Le juge doit toujours le rechercher et inciter les proches de l'enfant malade à aller dans ce sens sous peine de sanctions. Pour celui-ci, ces intérêts résident notamment dans l'accès aux soins, le droit au respect de la santé, la prise en compte de la volonté dans le cadre des soins et du traitement de la maladie, l'accès aux soins etc. Le respect de ces droits constitue un élément fondamental dans la protection de l'enfant malade. Leur violation peut conduire à ce que le droit pénal appelle un abus, pouvant être passible de sanctions.

192. En effet, à l'instar du droit positif français, le droit pénal sénégalais⁴³³ protège les personnes vulnérables. Ainsi, l'article 294⁴³⁴, alinéa 2 réprime toutes les violences commises sur une personne particulièrement vulnérable lorsque cette vulnérabilité est due à l'état de santé ou à l'âge. La protection pénale de l'enfant malade est un élément important qui lui assure une sécurité face aux infractions dont il peut être victime.

193. De manière générale, le droit positif au Sénégal, comme en France, protège l'enfant malade. Les Constitutions de ces deux pays, soumises aux Conventions internationales qu'elles ont ratifié, proclament d'emblée dans leurs dispositions la reconnaissance et la protection du droit à la santé de l'enfant, même malade. Il va de soi que les autres matières du droit ne restent pas inertes face à ces engagements mais, elles s'inscrivent en droite ligne avec leurs constitutions, quelque soit leur domaine de spécialisation pour accorder à l'enfant malade la protection nécessaire dont il a besoin. Les règles du droit civil qui le protègent en tant que mineur, donc incapable, de concert avec celles du droit pénal qui visent à sanctionner toute atteinte à sa vulnérabilité en témoignent fortement. Toutefois, ces règles de droit commun ne suffisent pas. Avec le développement de la recherche et des techniques, elles n'ont pas pu répondre à toutes les questions qui en ont découlé, transcendant le domaine juridique pour en arriver à l'éthique, les rendant interdépendants de par, désormais, les liens ombilicaux qui les lient. De l'éthique de la science à l'éthique du droit, l'enfant malade garde une place non négligeable dans les débats.

⁴³² *ibidem*

⁴³³ Loi n°65-60 du 21 juillet 1965 portant Code pénal.
http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=en&p_isn=70693

⁴³⁴ *ibidem*, p.48.

On parle alors de bioéthique ou de recherche biomédicale. Plusieurs lois spécifiques ont été adoptées dans ce sens.

194. Le droit commun offre ainsi des points de repères au droit de la santé qui reste principalement interpellé quant à l'état de vulnérabilité de l'enfant malade. Toutefois, le recours au droit commun n'a pas suffi pour cerner toutes les questions relatives au droit de la santé. Plusieurs lois ont été votées dans ce sens⁴³⁵. L'étude dans ce cadre spécifique consistera à voir l'appréhension que le droit de la santé se fait de l'enfant malade tant bien en France qu'au Sénégal (B)

« Avec la santé, le droit est tenu de prendre en compte avant tout l'individu »⁴³⁶

B- Cadre spécifique de la protection de l'enfant malade en France et au Sénégal

195. Il convient de voir l'application des règles du droit de la santé à l'enfant malade aussi bien en France (1) qu'au Sénégal (2).

1- En France

196. Si on sort du cadre général du droit commun, la santé en soi a attiré l'attention du législateur au point d'instituer une matière entièrement consacrée à son étude, le droit de la santé. D'emblée, issue du latin « *sanitas* » qui veut dire « sain », elle est selon le dictionnaire français le Petit Robert⁴³⁷, le « *bon état physiologique d'un être vivant* ». La santé renvoie dans

⁴³⁵ S'agissant de la France : « en matière de relation de soin, la loi du 4 mars 2002 peut être considérée comme un texte fondateur tant au sujet des droits des personnes malades qu'en matière de responsabilité médicale. La loi du 22 avril 2005 l'a complétée pour les questions relatives à la fin de vie, celle du 30 décembre 2002 l'a modifiée quant à la responsabilité médicale. Dernièrement, la loi du 21 juillet 2009 a réorganisé le système hospitalier en créant des territoires de santé. Enfin différentes lois ont été votées en matière d'activité biomédicales depuis la loi Lafay sur le prélèvement de cornée jusqu'à la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, en passant par la loi Cavaillet sur les prélèvements d'organes, Huriet sur les recherches biomédicales, Veil sur l'interruption de grossesse ou Neuwirth sur la contraception » : J.-R. BINET, Droit Médical, Montchrestien Lextenso éditions, Collection dirigée par Bernard Beignier, 2010, p.9-10. Voir par exemple la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002 page 4118 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

⁴³⁶ J.-M. CLEMENT, *Les grands principes du droit de la santé*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2005, p.9, préf. De F. DEMICHEL.

⁴³⁷ J. REY-DEBOVE, A. REY (S. la dir.), *Le Petit Robert*, Nouvelle édition millésime 2015, p.2307.

ce cas à un bon fonctionnement de l'organisme humain et de l'ensemble de ses composantes pour son meilleur épanouissement. D'ailleurs, cette définition n'est pas loin de l'idée que se fait l'O.M.S. de la santé, un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne signifie pas forcément une absence de maladie ou d'infirmité⁴³⁸. Pour toute personne humaine, le bon-état physiologique et le bien-être ne sont pas seulement importants, mais bien plus, ils sont vitaux. Sans une bonne santé, l'individu est réduit à une vulnérabilité telle que s'y trouvent engagés des droits fondamentaux indissociables à toute personne humaine, notamment, le droit à la dignité et le droit à la vie. Toute personne a alors droit à une bonne santé⁴³⁹, autour de laquelle gravitent ces droits, que le droit de la santé saisit afin de mieux faire valoir l'être humain dans son essence et dans le respect qui lui est dû.

197. En France, le Code de la santé publique a été institué en 1953⁴⁴⁰ afin d'organiser les règles juridiques relatives aux soins, aux praticiens, aux bénéficiaires des actes médicaux et aux établissements sanitaires dans l'exercice de leurs tâches. Au sein de ces textes juridiques, la protection de l'enfant malade constitue une préoccupation considérable aux yeux du législateur français. Dès la première partie du Code consacrée à *la protection générale de la santé*, au chapitre préliminaire intitulé *droits de la personne*, l'article L. 1110-1 dispose : « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne...* »⁴⁴¹. Le premier aspect à soulever avant tout consiste à la reconnaissance de ce droit à *toute personne*. Cela limite tout risque de catégorisation ou encore de discrimination quelconque, encore moins fondé sur l'âge de la personne humaine. L'enfant malade est alors pris en compte par cette définition et est donc tributaire du droit à la protection de la santé. Celui-ci a le mérite de ne pas laisser l'enfant malade au sort de sa vulnérabilité causée par la maladie. Les mesures de protection s'inscrivent non seulement dans une dynamique de recouvrer la santé initiale, altérée par la maladie, mais de la protéger de façon permanente afin qu'elle soit véritablement à l'abri de toute atteinte. Cet objectif est d'autant plus important que le législateur français a décidé de faire du droit à la protection de la santé un *droit fondamental*, c'est-à-dire un droit essentiel, que seule la Constitution, en tant que norme suprême a le pouvoir de reconnaître comme tel,

⁴³⁸ Constitution de l'OMS voir *supra* p.87.

⁴³⁹ L. CAS AUX, Le droit à la santé, in CABRILLAC, FRISON-ROCHE, REVET (dir.), Droits et libertés fondamentaux, Dalloz, 17^{ème} édition, 2011, p.584.

⁴⁴⁰ La partie législative du Code de la Santé publique est instituée par l'ordonnance n°2000-548 du 15 juin 2000, JO 22 juin 2000, ratifiée par la loi L. n° 2002-303 du 4 mars 2002, art. 92. La réglementaire partie s'est établie progressivement, voir JO du 26 et 27 mai 2003, p. 37003 et suivants.

⁴⁴¹ Article L.1110 - 1 du Code de la Santé publique.

« autant à l'ordre juridique qui le porte qu'à l'humanité même de leurs titulaires »⁴⁴². La protection du droit à la santé est ainsi entourée de garanties constitutionnelles, accordant à l'enfant malade une réelle sécurité afin de ne pas être réduit à la faiblesse exclusive de sa maladie. C'est pourquoi l'article précise avec beaucoup d'intérêts que *tous les moyens disponibles* doivent être mis en œuvre dans l'optique d'y parvenir. Cette volonté apparente de vouloir protéger la santé de l'enfant malade ne se limite pas uniquement à cette étape. Elle s'étend aux dispositions de la deuxième partie du Code de la santé publique qui s'intitule : *santé reproductive, droits de la femme, et protection de la santé de l'enfant*. Le livre premier de cette seconde partie s'intéresse à *la protection et la promotion de la santé maternelle et infantile*. L'enfant malade peut, à travers ces différentes dispositions, recouvrer sa santé, essence fondamentale de la protection dont on lui attribue. La santé étant un préalable, elle a besoin d'être protégée avant tout pour le bien-être de la personne. La protection du droit à la santé en amont permet à l'enfant malade d'éviter la maladie, avec toutes les conséquences qu'elle peut engendrer. C'est dans ce sens que le législateur français, dans la deuxième partie du Code de la santé publique, a évoqué la question de la prévention des maladies. Ainsi, des parties entières sont consacrées à *la lutte contre les maladies et dépendances*⁴⁴³, *lutte contre les maladies transmissibles*⁴⁴⁴, *les vaccinations*⁴⁴⁵, *les menaces sanitaires graves*⁴⁴⁶, et *la lutte contre les maladies mentales*⁴⁴⁷.

198. Si la prévention est un élément central de la protection de l'enfant malade, il va de soi qu'il soit pris en compte par le législateur français tel que l'illustre ces différentes parties du Code de la santé publique qui s'y réfèrent. Toutefois, cet intérêt ne relève pas du hasard. Il est le résultat d'un processus fondé sur la volonté de vouloir s'adapter au contexte mondial actuel, traversé par la mondialisation et en même temps par « l'effacement » progressif des frontières qui cèdent leur place à la coopération internationale. De ce fait, l'adaptation requise à ce phénomène nécessitant une sécurité juridique a conduit à l'adoption de plusieurs lois, notamment celle du 5 mars 2007⁴⁴⁸ réformant la protection de l'enfance. En effet, en ayant comme objectif de mieux protéger l'enfant maltraité, en danger, cette loi s'est

⁴⁴² J.-R. BINET, *Droit Médical*, Montchrestien Lextenso éditions, Collection dirigée par Bernard Beignier, 2010, p. 72.

⁴⁴³ Intitulé de la troisième partie du Code de la santé publique.

⁴⁴⁴ Livre premier de la troisième partie du Code de la santé publique.

⁴⁴⁵ Chapitre premier du titre 1, du livre premier de la troisième partie du Code de la santé publique.

⁴⁴⁶ Titre 3 du livre premier de la troisième partie du Code de la santé publique.

⁴⁴⁷ Livre deuxième de la troisième partie du Code de la santé publique.

⁴⁴⁸ Loi n°2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance, JORF n°55 du 6 mars 2007, p. 4215.

intéressée à la protection médico-sociale en passant par des mesures de prévention permettant d'éviter à l'enfant de contracter des maladies. Elle apporte des modifications au Code de l'action sociale et de la famille, au Code civil⁴⁴⁹, de même qu'au Code de la santé publique⁴⁵⁰ etc. L'article 3⁴⁵¹ souligne l'importance d'« *apporter un soutien matériel, éducatif et psychologique tant aux mineurs et à leurs familles, ou à tout détenteur de l'autorité parentale, confronté à des difficultés risquant de mettre en danger la santé ... de ces mineurs...* », des mesures qui peuvent éviter à l'enfant d'être malade. Cette loi s'inscrit dans la même perspective que celle du 4 mars 2002⁴⁵² relative aux *droits des malades et à la qualité du système de santé*. Celle-ci a constitué un tournant majeur par rapport aux droits des malades en France. Elle a mis en œuvre la « *démocratie sanitaire* » qui favorise le respect des droits des malades sans aucune distinction avec la mise à leur disposition, tous les moyens nécessaires à l'accès aux soins. Concernant l'enfant malade, elle a surtout évoqué la question du consentement, aussi bien dans ses rapports avec le corps médical, qu'avec ses représentants légaux.

199. De tels intérêts relatifs aux droits des malades et à la qualité du système de santé sont dus pour une large part aux avancées de la science qui, bouleversant les limites naguère fixées par le respect dû à la dignité de la personne humaine, de la sacralité du corps humain, sont allées au-delà des attentes souhaitables, mettant en cause l'être humain, comme sujet et objet de recherche scientifique. L'enfant malade dans sa vulnérabilité se voit offrir une plus grande place pour son consentement, preuve manifeste de l'existence d'une démocratie sanitaire, qui octroie une place prépondérante à sa volonté. La protection de la santé est alors fondamentale, voire vitale. Elle est de plus en plus réalisée de façon large pour des raisons d'efficacité, par la collectivité. On parle ainsi de *santé publique* qui, dans sa définition et sa mise en œuvre, intègre des éléments de protection de l'enfant malade. En effet, la santé publique est définie comme étant « *un ensemble de moyens destinés à assurer l'état physiquement sain de la population, d'un pays, d'une région ou d'une ville. Naguère synonyme d'hygiène, la notion englobe désormais la protection sanitaire générale, la protection sanitaire de la famille et de l'enfance, la lutte contre les fléaux sociaux*

⁴⁴⁹ Les articles 367, 388-1, 375, 375-3 et 375-4 entre autres du Code civil.

⁴⁵⁰ Les articles L. 2112-1 et L.2112-2 du Code de la santé publique, entre autres.

⁴⁵¹ Cet article modifie l'article L.221-1 du titre II du livre II du Code de l'action sociale et de la famille.

⁴⁵² Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118 ; Y. LAMBERT-FAIVRE, « la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », D. 2002, chron. p. 1217, 1291 et 1367.

(tuberculoses, maladies vénériennes, cancers, maladies mentales,...) la réglementation des professions médicales et de leurs auxiliaires, celle de la pharmacie et enfin celle des institutions hospitalières »⁴⁵³. La protection sanitaire générale permet d'avoir une approche globale de la lutte contre les maladies⁴⁵⁴. Lorsqu'elle concerne plus particulièrement l'enfance, elle détermine tous les moyens nécessaires pour lutter contre la maladie de l'enfant et faire valoir ses droits en tant que personne particulièrement vulnérable.

200. Ce dispositif juridique montre l'intérêt que suscite la protection de l'enfant malade en France. Le droit de la santé de manière générale prend en considération le statut particulier de l'enfant malade en lui reconnaissant des droits en tant que patient. Le Code de la santé publique suit la même logique en apportant des distinctions nettes qui portent sur la santé de l'enfant, sur l'enfant malade qui a besoin de protection. Toutefois, ces règles servant à protéger l'enfant malade, existent-elles au Sénégal ? (2).

2- Au Sénégal

201. L'enfant malade reste un être d'une particulière vulnérabilité qui a besoin d'une protection suffisante, pour voir son droit à la santé respecté, et mieux encore pouvoir jouir du meilleur état de santé possible. Cet état de santé qui occupe une place centrale dans la protection de l'enfant malade dépend de plusieurs réalités sociales, économiques, politiques, philosophiques, propres à chaque société. Si la protection de l'enfant malade est pris en compte par le dispositif juridique français, il faut reconnaître que la situation est loin d'être similaire au Sénégal, au regard du droit positif en vigueur.

202. En effet, la reconnaissance par la Constitution Sénégalaise du droit à la santé de toute personne humaine⁴⁵⁵ constitue un acquis considérable pour tous les citoyens, même si on trouve derrière cette volonté d'assurer à tous, un droit fondamental à la santé, l'objectif important d'être en adéquation avec les normes qui ont été ratifiées sur le plan international. La situation sur le plan national montre une réalité toute différente. Le premier constat dont on ne peut passer outre est l'obsolescence des textes juridiques en matière sanitaire au

⁴⁵³ Gérard CORNU (S. la dir.), Vocabulaire Juridique, PUF, 2011, p.934.

⁴⁵⁴ Cf. J. M. CLEMENT, Les grands principes du droit de la santé, les Études Hospitalières, Bordeaux, 2005, p. 18

⁴⁵⁵ Article 8 de la Constitution Sénégalaise de Janvier 2001, Loi n° 2001-3 du 22 Janvier 2001 portant Constitution de la République du Sénégal, *JORS*, 22 janvier 2001, n° 5963. D'après l'article 8, la République du Sénégal garantit à tous les citoyens le droit à la santé, un droit fondamental auquel l'État se charge de mettre toutes les ressources et moyens disponibles pour qu'il soit respecté et appliqué.

Sénégal. Déjà, la loi N°54-418 du 15 avril 1954⁴⁵⁶, qui fait référence à la santé date de la période coloniale, bien avant l'indépendance⁴⁵⁷ du Sénégal. D'ailleurs il s'agissait d'une loi française qui s'étendait aux territoires d'outre mer, et qui donc, par reconduction tacite, avait été considérée comme existante par la suite⁴⁵⁸. Il s'en est succédé la publication de textes aujourd'hui considérés comme anciens, qui constituent les règles actuellement applicables en matière de santé au Sénégal. Ces textes anciens sont-ils toujours adaptés à la réalité sénégalaise ?

203. Les travaux de M. Charles BECKER⁴⁵⁹ montrent toute la nécessité d'élaborer un Code de la santé publique actualisé, prenant en compte tous les éléments que requiert le droit de la santé, en vue de la protection de toute personne humaine, de l'enfant malade. M. BECKER considère que « *des strates successives, dont certaines fort anciennes, constituent le Code actuellement applicable au Sénégal. À côté de parties très développées, d'autres ne comportent qu'un seul texte, parfois assez ancien. On remarque aussi des rubriques vides, en particulier celles concernant les problèmes nouveaux de santé (greffes, génétique, tests, essais vaccinaux, essais thérapeutiques, protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales)...* ». Même si ce constat ne favorise pas l'effectivité du droit à la protection de la santé, il ne signifie pas non plus une inexistence de règles juridiques en matière sanitaire. À bien des égards, ces règles font référence aux droits des malades, à la protection de l'enfant, au respect du consentement du malade, etc. plusieurs considérations à travers lesquelles l'enfant peut s'en trouver protéger.

⁴⁵⁶ Il s'agit de la loi n°54-418 du 15 avril 1954 de la France qui s'étend aux territoires d'outre mer, *JO* du 16 avril 1954, p. 3668.

⁴⁵⁷ En tant qu'ancienne colonie Française, puis membre de la Fédération du Mali, le Sénégal a accédé à son indépendance le 20 août 1960. <http://www.presidence.sn/presidence/independance>

⁴⁵⁸ Cf. O. DIARRA, la pratique des essais cliniques au Sénégal, mémoire de DEA droit de la santé, 2007 : http://www.memoireonline.com/10/09/2806/m_La-pratique-des-essais-cliniques-au-Senegal8.html.

⁴⁵⁹ M. Charles BECKER est membre fondateur du réseau « Droit et santé » de l'Agence Universitaire de la Francophonie (AUF), et chargé de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Il est l'un des auteurs qui ont proposé le projet de « Code de la santé publique au Sénégal ». Il a activement participé au colloque droit et santé en Afrique qui a eu lieu à Dakar en 2005, et est l'origine de plusieurs travaux concernant le regroupement des textes législatifs et réglementaires en matière sanitaire au Sénégal, notamment les rapports sur « *Éléments d'un Code de la santé publique au Sénégal* », Convention particulière n° 2001-0273, Introduction Générale, partie 1, partie 2, *le recueil des textes législatifs et réglementaires relatifs à l'histoire de la santé au Sénégal, 1822-2001*. On peut citer également : F. ATCHADE, A. SPENCER, C. BECKER, L.-F. DIA, G. ENGELBERG, O. GAYE, *VIH/SIDA et droits de l'Homme en milieu médical sénégalais. Rapport d'un atelier tenu à Dakar, 18-19 juillet 2001*, Amnesty International, Dakar, 2003, 68 p.

204. Parmi ces règles, on peut citer le décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie des médecins du Sénégal⁴⁶⁰ qui rappelle au médecin ses obligations, notamment, le respect de la vie de la personne humaine, du consentement du malade, du secret professionnel et de la vie privée du patient, de l'abstention de toutes pratiques de charlatanisme⁴⁶¹. L'exercice de la fonction de médecin⁴⁶² nécessite un encadrement strict du fait de l'importance pour la personne humaine de retrouver son droit fondamental à la santé, qui est en rapport intrinsèque avec le droit à la vie. Le Code de déontologie mentionne la protection de l'enfant malade aux articles 29 et 30⁴⁶³ en mettant en exergue son incapacité et les mesures qu'il faut prendre de concert avec les parents ou en cas d'urgence. Le Code reconnaît alors la particularité de l'enfant malade et du traitement spécial qui doit lui être dévolu.

205. Au-delà du Code de déontologie médicale sénégalais, on peut citer la loi du 2 mars 1998 portant *réforme hospitalière*⁴⁶⁴. Elle incite les établissements hospitaliers à tenir compte des aspects psychologiques⁴⁶⁵ du patient. La protection de l'enfant requiert une bonne considération de son état psychologique fragile, du fait de son âge et de son inexpérience, et en raison surtout de la maladie qui peut le traumatiser en fonction des conditions nécessaires au traitement, et dans lesquelles il sera appelé à se conformer. C'est dans ce sens que le législateur sénégalais poursuit en précisant qu'il faut tenir compte du niveau de compréhension⁴⁶⁶ du patient. Ces droits qui sont déterminants pour l'enfant malade sont confinés dans la Charte des malades, au sein de laquelle on trouve un descriptif plus large des droits et devoirs du malade envers l'établissement hospitalier.

206. Il s'agit de l'arrêté ministériel n° 5776 MSP/DES en date du 17 juillet 2001, portant charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers⁴⁶⁷. Cette charte,

⁴⁶⁰ Décret n°67-147 du 10 février 1967, instituant le Code de déontologie médicale du Sénégal, *JORS* du 25 février 1967, n° 3877, p. 321-325. www.refer.sn;

⁴⁶¹ Article du Code de déontologie médicale sénégalais. Le charlatanisme renvoie au guérisseur qui trompe la crédulité publique en faisant croire aux personnes qu'il dispose de pouvoirs merveilleux, pouvant guérir toutes sortes de maladies.

⁴⁶² Voir à ce sujet la loi n° 66-69 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'Ordre des médecins au Sénégal, *JORS* du 6 juin 1966, n° 3835, p. 861-865.

⁴⁶³ Articles 29 et 30 du Code de déontologie médicale du Sénégal précité.

⁴⁶⁴ Loi n° 98-08 du 2 mars 1998 portant réforme hospitalière, *JORS* du 14 mars 1998, n° 5904, p. 166-169. www.refer.sn

⁴⁶⁵ *Ibidem*, article premier.

⁴⁶⁶ *Ibidem*, article 6.

⁴⁶⁷ Arrêté ministériel n° 5776 MSP/DES, en date du 17 juillet 2001, portant Charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers, *JORS* du 4 août 2001, n° 5999, p.501. www.refer.sn.

dans le même ordre que les textes précités, reconnaît et énumère les droits du malade tels que : le respect de la vie privée⁴⁶⁸, des croyances et de la confidentialité des informations médicales, le droit à un consentement libre et éclairé⁴⁶⁹. L'ensemble de ces droits participent également à la protection juridique de l'enfant malade, même si la Charte n'accorde pas, de par ses dispositions une place prépondérante à celui-ci, si on la compare à la Charte en France des droits du patient. D'où la nécessité d'envisager une réactualisation des règles juridiques en matière sanitaire au Sénégal.

207. Le caractère ancien et dispersé de ces textes juridiques en santé au Sénégal, constitue un blocage par rapport à la protection juridique de l'enfant malade. Cependant, le défi de la réactualisation de cet environnement juridique est amorcé durant cette dernière décennie grâce aux actes initiés par l'État sénégalais dans sa politique de santé publique. Ce dernier a mis à disposition des instituts d'enseignement et de recherche⁴⁷⁰ en santé qui ont pour objectif de développer les questions relatives au droit à la santé, et de manière plus large, la santé publique. C'est dans ce contexte que s'est tenu à Dakar, du 28 mars au 1^{er} avril 2005, un colloque international organisé par l'Agence Universitaire de la Francophonie (A.U.F.), autour du thème : *Droit et santé en Afrique*. Cette rencontre internationale, qui était la première animation scientifique régionale du réseau « *droit de la santé* », a regroupé plusieurs chercheurs⁴⁷¹ dans le cadre d'une réflexion sur des questions d'actualité relatives au droit de la santé, notamment, les perspectives africaines du droit de la santé⁴⁷², le droit comme instrument de la politique de santé⁴⁷³, le droit à la santé⁴⁷⁴, éthique et santé : la recherche biomédicale en Afrique⁴⁷⁵. Ces différents points ont suscité beaucoup d'intérêts et d'interrogations par rapport au droit de la santé en Afrique, et plus précisément au Sénégal. La protection des droits du patient est un réel défi. Son analyse singulière dévoile la particularité

⁴⁶⁸ *Ibidem*, article 7.

⁴⁶⁹ *Ibidem*, article 5.

⁴⁷⁰ On peut citer : le décret n° 2005-303 du 29 mars 2005 portant création d'une Unité de Formation et de Recherche (UFR) des sciences de la santé à l'Université Gaston Berger de Saint-Louis, JO n° 6221 du 21 mai 2005 ; la création d'un Diplôme d'Étude Approfondi (DEA) inauguré en 2004 à l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar

⁴⁷¹ On peut citer entre autres : C.BECKER, chargé de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS), centre d'études africaines, M. BELANGER, professeur de droit public à l'université Montesquieu-Bordeaux IV, membre fondateur du réseau « *Droit de la santé* » (AUF), L. VIDAL, IRD, Dakar, Philippe AMIEL, professeur associé à l'université Paris-VIII, M. BADJI, professeur agrégé d'histoire du droit à l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar, A. BENGALY, maître-assistant à l'Université de BAMAKO, faculté de droit...

⁴⁷² Agence Universitaire Francophone, *Droit et santé en Afrique*, *op. cit* p. 11.

⁴⁷³ *Ibidem*, p.59.

⁴⁷⁴ *Ibidem*, p.121.

⁴⁷⁵ *Ibidem*, p. 173.

de l'enfant malade, fragile et faible, de par son incapacité, son âge, sa maladie. Les règles juridiques qui assurent sa protection ne se suffisent pas à elles-mêmes. L'État, conformément à ses engagements internationaux, qui doivent être matérialisés au plan national, doit mettre en œuvre les infrastructures nécessaires pour réduire la vulnérabilité de l'enfant malade. D'où la nécessité d'instaurer un cadre institutionnel, qui existe aussi au Sénégal comme en France (Paragraphe 2) avec un même objectif mais des pouvoirs d'actions variables dus aux réalités socio-économiques.

§ 2 : Le cadre institutionnel de la protection de l'enfant malade en France et au Sénégal

208. Il convient de voir d'abord les institutions de protection de l'enfant malade au Sénégal (A) puis en France (B).

A- Les institutions de protection de l'enfant malade au Sénégal

209. La protection de l'enfant malade au plan national ne peut se suffire à l'édiction de normes juridiques s'y afférant. Le recouvrement de la santé s'accompagne de mesures prophylactiques qui nécessitent la création d'institutions sanitaires avec un personnel qualifié pour mieux prendre en charge les malades, dans le respect de leurs besoins physiques, physiologiques et moraux, garantis par leurs droits fondamentaux.

210. L'effectivité de ces mesures pour l'enfant malade passe par l'instauration au Sénégal de la Protection Maternelle et Infantile (P.M.I) qui est inspirée du droit français⁴⁷⁶, à travers le décret du 13 juillet 1960 organisant la protection maternelle et infantile au Sénégal⁴⁷⁷. En effet, la PMI est un système de protection qui a comme objectif de préserver la santé de l'enfant et la mère à travers un ensemble de dispositions médicales et sociales, réparties sur une circonscription territoriale en fonction des réalités économiques, sociales et culturelles. L'enfant malade bénéficie dès lors d'une protection de la PMI, comme en dispose l'article 2 du décret qui résume la composition des activités sociales et sanitaires qu'elle a

⁴⁷⁶ La Protection Maternelle et Infantile (P.M.I.) a été instituée en France par l'ordonnance du 2 novembre 1945. Elle est inspirée des œuvres de l'Association Alsacienne de Puériculture et créée en 1920 et a joué un rôle considérable dans la distribution de la pilule contraceptive. www.drees.sante.gouv.fr

⁴⁷⁷ Décret n°60-247 du 13 juillet 1960 organisation la protection maternelle et infantile au Sénégal, *JORS*, 16 juillet 1960, n°3388, p.759-760.

comme charge, et qui visent à : « - *apprendre aux femmes les soins à donner aux enfants, - garantir une surveillance sanitaire suivie et des soins médicaux pour tous les enfants depuis la naissance jusqu'à l'âge de 6 ans, - assurer le bien-être de l'enfant dans son milieu familial ...* »⁴⁷⁸. La particularité de la PMI réside dans le fait qu'elle ne se limite pas seulement aux actes médicaux mais, s'imprègne du volet social et environnemental dans lequel l'enfant vit et se développe. L'implication de la femme dans la protection de l'enfant malade, plus précisément, de l'enfant âgé de 0 à 6 ans visé par le décret, montre le rôle important qu'elle joue durant toute cette période déterminante. Depuis la grossesse, en passant par la naissance et l'allaitement, jusqu'aux premières années de la vie, le comportement de la mère envers l'enfant à naître, ou l'enfant né, permet d'anticiper sur certaines maladies à travers la vaccination, les soins d'urgence etc. Pour protéger l'enfant malade avec efficacité, il convient de prendre en charge les personnes avec qui il entretient une relation étroite bien avant la naissance. Sauvegarder la santé de la femme en grossesse ou de celle qui est la mère d'un enfant appartenant à la catégorie de la petite enfance, c'est réduire les circonstances conduisant à entraîner la maladie de l'enfant. C'est dans ce sens que le décret n°60-247 du 13 juillet 1960 évoque la notion de protection médico-sociale et fixe les modes d'actions de la PMI à travers lesquels on peut noter, les modes de dépistage et de prévention des malades, les mises au point par les services techniques, les examens périodiques des enfants dans les consultations privées ou publiques, les mesures prophylactiques (telles que les vaccinations, la chimio-prévention, la surveillance de l'accouchement), les soins médicaux aux enfants malades⁴⁷⁹.

211. Cet ensemble de mesures traduit les différentes étapes qui permettent de mettre toutes les dispositions en place depuis la prévention de la maladie par les vaccins qui empêchent son développement, le dépistage grâce aux examens, et une fois la maladie contractée, les soins nécessaires afin de parvenir à un meilleur état de santé possible. La PMI retrace donc toute la chaîne de l'évolution de l'enfant en essayant de veiller à chaque étape pour que la protection de l'enfant contre la maladie soit la plus efficace possible. Pour cela, une organisation pratique est nécessaire. Le ministère de la santé en est l'autorité de tutelle. Il coordonne les activités médico-sociales, étudie les problèmes posés par la santé et le bien-être de l'enfant, analyse les statistiques et données démographiques et évalue l'efficacité des

⁴⁷⁸ *Ibidem*, article 2

⁴⁷⁹ *Ibidem*, article 3.

actions entreprises et réalisées⁴⁸⁰. Pour décentraliser son pouvoir, il confie les activités de la PMI au chef de la région sanitaire dans le cadre des régions administratives, secondé par une assistante sociale⁴⁸¹. Même si chaque région doit être pourvue d'au moins d'un centre de PMI⁴⁸², les autres institutions sanitaires telles que les hôpitaux, les dispensaires, les cliniques, les orphelinats, les pouponnières etc., doivent travailler en collaboration avec ces centres et octroyer à leurs bénéficiaires les services médicaux prévus par ce décret⁴⁸³. Les avantages pris en compte par la PMI tant au plan médical et social ne doivent pas être déconsidérées par les autres structures de santé. L'enfant malade a besoin de ces prérogatives pour mieux faire valoir son droit à la santé. Pour veiller à cette coordination qui lui est favorable dans le traitement de sa maladie, toutes les institutions sanitaires restent soumises au contrôle technique du médecin chef du centre de la PMI⁴⁸⁴. Cette organisation permet une centralisation des questions relatives à l'enfant malade et leur bonne prise en charge par les centres de PMI qui regroupent grâce au concours des autres institutions sanitaires toutes les informations qui y sont relatives. Le réseau de la PMI ainsi constitué, on tient compte de la disposition de la population selon les localités et l'équipement sanitaire qui doit l'accompagner. Ainsi, « *chaque agglomération de plus de 10000 habitants sera pourvu d'un centre de protection maternelle et infantile* »⁴⁸⁵ afin de doter la population d'infrastructures suffisantes pour mieux protéger l'enfant malade. Cependant, cette volonté présente des écarts quant à la réalité qu'on peut voir sur le terrain.

212. Cette réalité est marquée par le fait que la situation démographique a beaucoup évolué depuis 1960, date d'entrée en vigueur de ce décret. Le découpage administratif actuel a apporté des modifications territoriales⁴⁸⁶ qui ont des retentissements sur les compétences en matière sanitaire. Ainsi, « *le découpage administratif ne coïncide pas exactement avec le découpage sanitaire. Les régions médicales ne correspondent pas aux territoires des régions*

⁴⁸⁰ *Ibidem*, article 4.

⁴⁸¹ *Ibidem*, article 5.

⁴⁸² *Ibidem*, article 6.

⁴⁸³ *Ibidem*, article 7.

⁴⁸⁴ *Ibidem* article 7, alinéa 2.

⁴⁸⁵ *Ibidem*, article 8.

⁴⁸⁶ Le Sénégal compte actuellement 14 régions. Depuis l'adoption de la loi 96-06 du 22 mars 1996 portant Code des collectivités locales au Sénégal, suivie du décret du 10 septembre 2008 fixant le ressort territorial et le chef lieu des régions et départements et la loi n° 2003-10 du 28 décembre 2013 portant Code général des Collectivités locales, la circonscription administrative du Sénégal est ainsi disposée : on a des régions (14), des départements (45), des arrondissements (117), et des communes (557) ; et depuis le 28 décembre 2013, sont érigées en commune les anciennes communautés rurales. Voir sur ce point, JO du 31 décembre 2008, p. 1247. Article publié le 24 avril 2015 : <http://www.au-senegal.com/les-regions-du-senegal,3605.html>

administratives. Plusieurs districts sanitaires peuvent se retrouver dans un même département »⁴⁸⁷. Ceci entraîne une répartition déséquilibrée des structures de santé qui peut être préjudiciable aux personnes bénéficiaires, particulièrement l'enfant malade. L'idée d'une collaboration des centres de PMI avec les autres structures sanitaires a pour objectif de combler les insuffisances structurelles lorsque ces dernières ne parviennent pas à couvrir tous les besoins en demande de soins⁴⁸⁸. Cependant, ces insuffisances sont actuellement largement dominantes car, au moment où le décret de 1960 préconise un centre de PMI pour chaque agglomération de plus de 1000 habitants⁴⁸⁹, le rapport de l'OMS sur les ressources humaines en santé entre 2005 et 2012 révèle un pourcentage de 0.02 concernant le nombre d'hôpitaux pour une densité de 10.000 habitants⁴⁹⁰. Ce chiffre, qui témoigne du manque de structures sanitaires au Sénégal, est confirmé par le rapport réalisé avec le concours de l'Unicef qui soutient également qu'il existe « un déficit d'infrastructures de santé car, en 2007, le Sénégal comptait un centre de santé pour 168 797 habitants, un hôpital pour 460 355 habitants et un poste de santé pour 10 997 habitants »⁴⁹¹. Une bonne partie de ces infrastructures datant depuis l'indépendance sont souvent dans un état de délabrement significatif auquel s'ajoute une carence d'équipements techniques fonctionnels.

213. Ce constat révèle toutes les difficultés qui existent dans le domaine sanitaire sur le plan infrastructurel au Sénégal. Pourtant, l'instauration du système de centre de PMI est salubre en ce qu'elle permet une prise en charge de l'enfant malade dès son plus jeune âge tant au plan médical que du point de vue social. Le centre de PMI fédère autour de lui les autres structures sanitaires dans le cadre d'un réseau, avec une organisation hiérarchique qui facilite la protection de l'enfant malade, grâce à la centralisation des compétences par le médecin territorialement responsable. La remontée de toutes les informations auprès du ministère de la santé facilite l'évaluation nécessaire quant aux différentes actions qui sont

⁴⁸⁷ B. SARR, Rapport sur « La situation sanitaire du Sénégal », 2008 :

http://www.fundacioferreruela.com/img/PresentacioSistema_Sanitari_Senegal.pdf

⁴⁸⁸ Il faut noter que la population du Sénégal est passée de 13 millions d'habitants en 2014 à 15 256 346 habitants en 2017 : <https://www.populationdata.net/pays/senegal/>

⁴⁸⁹ Ceci entre en rapport avec les recommandations fixées par l'OMS.

⁴⁹⁰ OMS, rapport sur la « Fiche synthétique sur le système de santé et protection sociale au Sénégal » : www.gipspsi.org

⁴⁹¹ A KRUEGER, E. de VISE-LEWIS, S. CASSEY, A. COMBRINCK, V. STETSON, GUEYE A. K., DIAL F. B., DIAGNE M., BA M., SAGNE J.-H., KEBE N.D., DIOP. A., NDIONE M.S., « Cartographie et analyse des systèmes de protection de l'enfance au Sénégal » rapport élaboré avec le concours de l'Unicef, le ministère de la famille, des groupements féminins et de la protection de l'Enfance, le ministère de la Justice, la cellule d'appui à la protection de l'enfance, Save the children Suède, et Plan international, Janvier 2011, p. 32 : http://www.unicef.org/wcaro/french/Senegal_Carto_Analyse_Systemes_Prot_Enfant.pdf

menées dans ces structures. Cependant, celles-ci ont besoin d'être élargies, renouvelées, réactualisées au Sénégal. Si la protection de l'enfant malade passe par l'édiction de normes juridiques et la reconnaissance de droits fondamentaux liés à la santé, elle s'affirme et se réalise davantage à travers un cadre institutionnel et infrastructurel réel, corpus et substrat de ces différentes règles, sans lequel elle s'accomplirait difficilement. C'est ce qui justifie la nécessité de l'existence d'institutions de protection en France de l'enfant malade (B).

B- Les institutions de protection de l'enfant malade en France

214. Tout comme le Sénégal, la France s'est dotée d'institutions spécifiques qui interviennent dans le processus de protection de l'enfant malade. Ces institutions sont énumérées par Jean Pierre ROSENCZVEIG⁴⁹² dans son ouvrage qui s'intitule « *le dispositif français de protection de l'enfance* »⁴⁹³, parmi lesquelles on trouve le service départemental de la protection maternelle et infantile (P.M.I.), considéré comme étant le « *pivot territorial du dispositif de protection et promotion de la santé de la famille et de l'enfance* »⁴⁹⁴. Ce service d'une importance incontournable dans le dispositif français de protection de l'enfant n'a pas fait l'objet d'une réalisation immédiate. Il est l'œuvre d'un long processus qui mérite d'être retracé.

215. De prime abord, la loi du 23 décembre 1874⁴⁹⁵ constitue la première loi en France de protection maternelle et infantile (P.M.I.). Elle est appelée la loi ROUSSEL, et elle définit dès son article premier les enfants dits de premier âge, c'est-à-dire âgés de moins de deux ans, placés en dehors du domicile des parents, et qui font l'objet dans ce sens d'une surveillance de l'autorité publique pour une meilleure protection de leur vie et de leur santé⁴⁹⁶. A cet âge, l'enfant encore appelé nourrisson, très fragile a besoin d'une surveillance et d'une vigilance renforcées, la maladie étant à cette étape de sa vie, la cause d'un taux élevé de

⁴⁹² J.P. ROSENCZVEIG est né le 7 novembre 1947 à Paris. Magistrat français, il est l'ancien président du tribunal pour enfants de Bobigny, président de la section française de défense internationale des enfants. Il devient juge des enfants à Versailles entre 1974 et 1981. Il a pris sa retraite en 2014.

⁴⁹³ J.P. ROSENCZVEIG, *Le dispositif français de protection de l'enfance*, Nouvelle Edition Jeunesse et droit, Paris, 2005.

⁴⁹⁴ *Ibidem* p.447.

⁴⁹⁵ Loi du 23 décembre 1874 portant protection des enfants du premier âge et en particulier des nourrissons, JORF du 23 décembre 1874, p. 461, cette loi est composée de 15 articles :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000309762&categorieLien=id>

⁴⁹⁶ *Ibidem*, article premier.

mortalité. Au lendemain de la seconde guerre mondiale, l'état du contexte international n'a pas été favorable à la protection de l'enfant et de sa santé : les pouvoirs publics se sont retrouvés avec un taux de mortalité infantile supérieur au taux de natalité, 13 pour 1000 entre 1941 et 1944 contre 110 pour 1000 entre 1944 et 1945⁴⁹⁷. Il fallait, face à cette situation, protéger l'enfant de toute maladie susceptible de porter atteinte à sa vie, et lui apporter tous les soins dont il a besoin, dans cette étape cruciale de sa vie. Des réformes s'imposaient dans ce sens. C'est ainsi qu'a été instituée l'ordonnance du 2 novembre 1945⁴⁹⁸ qui apportât des réformes en matière de protection maternelle et infantile de l'enfant en France, et qui élargit la sphère des enfants concernés jusqu'à 6 ans, contrairement à la loi Roussel qui fixait la limite de deux ans. Elle s'inscrit dans le cadre de la lutte contre le taux de mortalité infantile élevé, à travers la protection de la santé de l'enfant, par la prévention, la surveillance sanitaire, les soins nécessaires à la survie de l'enfant. L'étude des statistiques⁴⁹⁹ a montré qu'avec les moyens déployés dans ce sens, la situation de l'enfant s'est stabilisée.

216. Toutefois, la persistance des difficultés relatives à la santé de l'enfant révèle un déplacement des causes de cette situation due à l'évolution des sociétés. M. ROSENCZVEIG considère que « *devant l'amélioration générale des conditions de vie et de la qualité de la réponse médico-sociale, notamment liée à la découverte et la diffusion du recours aux antibiotiques, les problèmes à résoudre ne sont plus les mêmes qu'en 1945. La lutte contre la mortalité cède le pas à la lutte contre la morbidité qui, elle-même, a changé : des maladies infectieuses et des carences, on passe aux maladies « psycho-sociales »*⁵⁰⁰. Ce changement du contexte social traduit toute l'importance de la mission attribuée au service de la P.M.I. Si l'on conçoit que le caractère de morbidité, venant de la notion de morbide, qui du latin « *morbidus* » signifie malade, pathologique, état malade⁵⁰¹, le nombre de malades a connu une hausse, et l'enfant du fait de sa fragilité est concerné. Cela a suscité d'emblée la mise en

⁴⁹⁷ *Op. Cit.*, J.P. ROSENCZVEIG, p.454.

⁴⁹⁸ Ordonnance n°45-2720 du 2 novembre 1945 sur la protection maternelle et infantile (P.M.I.), *JORF* du 5 novembre 1945, p. 7297 : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=81FD434B3CE1FB899635FDB5774FA938.tpdjo14v_3?cidTexte=JORFTEXT000000704580&categorieLien=id

⁴⁹⁹ Selon ROSENCZVEIG, « *dans les années 60, Dans les années 60, les objectifs fixés à la Libération ont été tenus. Le taux de natalité est passé à 20 pour 1000, mais surtout, la mortalité infantile a chuté à 25 pour 1000. Elle était déjà revenue à 72% en 1946 et 52% en 1950* » : *Op. Cit.*, le dispositif français de protection de l'enfance, p.454.

⁵⁰⁰ *Ibidem*.

⁵⁰¹ J. REY-DEBOVE, A.REY (sous la direction), Dictionnaire le Petit Robert de la langue Française, édition millésime, 2015, p. 1634.

place de réformes à travers des décrets⁵⁰² qui ont eu pour objectif de repreciser et d'élargir la mission et le fonctionnement des services de P.M.I., ce qui a conduit au vote de la loi du 18 décembre 1989⁵⁰³ qui a adapté la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé. Elle permet de fixer les activités des services de P.M.I. au sein des départements dans le cadre de la décentralisation. Les lois du 27 juin 2005⁵⁰⁴ et du 5 mars 2007⁵⁰⁵ sont venues la compléter, modifiant les articles L. 2111-1 et suivants du Code de la santé publique, qui régissent l'organisation et les missions de la protection et de la promotion de la santé maternelle et infantile. L'article L. 2111-1 dispose que « *l'État, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale participent, dans les conditions prévues par le présent livre, à la protection et à la promotion de la santé maternelle et infantile* »⁵⁰⁶. La multiplication des carences et des maladies mérite une prise en charge globale et diversifiée au sein de la société. L'État est le premier acteur de cette mission, même s'il intègre dans cette action les collectivités décentralisées et les organismes sociaux. Les objectifs restent les mêmes, notamment l'établissement « *des mesures de prévention médicales, psychologiques, sociales, et d'éducation pour la santé, ... en faveur des enfants* »⁵⁰⁷ afin de mieux prendre en charge les maladies dans le cadre de leur dimension sociale précitée. C'est dans ce sillage que le législateur français confie l'organisation du service des P.M.I. au président du conseil départemental qui a pour mission d'organiser entre autres : « *des consultations et des actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de six ans ainsi que l'établissement d'un bilan de santé pour les enfants âgés de trois à quatre ans, notamment en école maternelle* » pour une meilleure prise en charge au niveau local. Néanmoins, une décision du Conseil d'État du 1^{er} avril 1996⁵⁰⁸ précise que l'État

⁵⁰² À ce titre, on cite le décret n° 62-840 du 19 juillet 1960 relatif à la protection maternelle et infantile, afin que le service de PMI soit une structure départementale ; le décret n° 73-267 du 2 mars 1973, instaurant les trois certificats de santé obligatoires ; le décret n° 75-316 du 5 mai 1975 portant modification du décret n°62-840 du 19 juillet 1962 relatif à la protection maternelle et infantile, etc.

⁵⁰³ Loi n°89-899 du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance et adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, *JORF* n° 21 du 25 janvier 1990, p. 15737.

⁵⁰⁴ Loi n° 2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistants maternels et aux assistants et aux assistants familiaux, *JORF* n° 149 du 28 juin 2005 :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000812591>

⁵⁰⁵ Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance, *JORF* n°55 du 6 mars 2007, p.4215 : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000823100&dateTexte=&categorieLien=id>

⁵⁰⁶ Code de la Santé publique français, édition Dalloz, 29^{ème} édition 2015, article 2111-1, p. 359.

⁵⁰⁷ *Ibidem*.

⁵⁰⁸ Conseil d'État, 1^{er} avril 1996, Département de la Loire, req. N° 141958 : Lebon 109 ; RDSS 1996, 508, obs. J.-S. C.

garde le soin de fixer les normes minimales d'activités des services de P.M.I., de même que celles relatives à leur encadrement.

217. Ainsi, l'action médico-sociale pour une meilleure santé de l'enfant est au cœur des objectifs de la P.M.I. L'article L. 2112-2 du Code de la Santé publique précise les actions médico-sociales à domicile qui sont effectuées, surtout concernant les enfants de moins de six ans requérant une « *attention particulière* ». C'est pour cette particularité qu'un ensemble de services et de compétences a été mobilisé pour que la santé de l'enfant malade soit traitée de la meilleure façon possible. Pour y parvenir, les services de P.M.I. travaillent en collaboration avec le service social polyvalent, les établissements de soins, les structures d'accueil petite enfance, les professionnels libéraux, le service de l'Aide sociale à l'enfance (A.S.E.), la Caisse d'allocations familiales (C.A.F.), les centres médico-psychologique, la Caisse primaire d'assurance maladie (C.P.A.M.), les centres d'action médico-sociale précoce, les services de santé scolaire départementaux et communaux.

218. Il faut reconnaître le caractère important du dispositif institutionnel qui a été mis en place par le service des P.M.I. Sa particularité est qu'il constitue une compétence sanitaire globale décentralisée et dans laquelle l'État et les organismes sociaux s'activent pour l'amélioration de la santé de l'enfant. L'enfant malade trouve dans cette mission une contribution véritable à son état de santé grâce aux mesures de prévention et de traitement qui sont mises en œuvre à cet effet. Il existe environ 4600 lieux⁵⁰⁹ de consultations infantiles en France, et la gratuité de celles-ci, et même des vaccins en matière de prévention, permet une véritable protection de l'enfant malade. Il faut noter l'intervention des puéricultrices qui sont des professionnelles spécialement formées pour le traitement des enfants. Il s'y ajoute que le service de P.M.I se trouve à la « *charnière du sanitaire et du social* » avec les actions d'éducation sanitaire qui sont menées aussi bien auprès des enfants que des parents. Il faut retenir que « *20% des enfants (dont plus de 50% de moins d'un an) à travers notamment près de 250.000 séances de consultations sont suivis par la P.M.I., 9000 professionnels travaillent dans les services de P.M.I. dont 2000 médecins titulaires et près de 5000 puéricultrices et infirmières, une dépense qui s'élève à près de 700 millions d'euro environ* »⁵¹⁰. Ces données chiffrées montrent toute l'étendue de l'intervention des services de P.M.I. en France. Elles

⁵⁰⁹ D. JOURDAIN-MENNINGER, B. ROUSSILLE, P. VIENNE, C. LANNELONGUE, « *Étude sur la protection maternelle et infantile en France* », rapport de synthèse n°RM2006-163, Tome I, Inspection générale des affaires sociales, novembre 2006, p.2.

⁵¹⁰ *Op. Cit.* p.1.

traduisent un attachement fort à la protection surtout de la petite enfance, à travers l'un des piliers fondamentaux de sa politique, la prévention. Celle-ci constitue une valeur ajoutée quant à la protection de l'enfant malade puisque, plus elle est réussie, moins on se trouve confronté à des cas d'enfants malades. Une prévention réussie constitue une illustration en amont de l'application effective du droit à la santé de l'enfant malade, qui a besoin d'une protection anticipée de sa santé qui faciliterait le traitement des effets négatifs d'une quelconque maladie future.

219. Toutefois, la bonne image que traduisent ces résultats obtenus ne rend pas le fonctionnement des P.M.I. exempt de toutes difficultés. En effet, « *pour les consultations infantiles, la normale minimale d'une demi-journée de consultation pour 200 enfants n'est pas toujours respectée. 47 départements sont au-dessous de ces normes, mais 36 départements multiplient la norme par 2 et 5 départements par 4 ; pour le nombre de sages-femmes et de puéricultrices, 22 départements se situent en dessous de la norme. Il en résulte que les écarts entre départements vont de 1 à 20 pour le nombre de sages-femmes et de 1 à 5,5 pour les puéricultrices* »⁵¹¹. Il ressort de ces constats l'existence d'une disparité institutionnelle sanitaire concernant les centres de P.M.I. qui pourrait être défavorable à une catégorie d'enfants malades vivant dans les départements où les normes minimales sanitaires ne sont pas respectées. Ceci nécessite une plus grande implication des départements dans leur politique sanitaire avec la recherche d'indicateurs permettant d'identifier les zones de précarité susceptibles de ne pas satisfaire aux besoins des enfants malades à travers les centres de P.M.I. Toutefois, il ne convient pas de s'en tenir uniquement à l'écart que révèlent ces chiffres dans la mesure où ces centres octroient à leurs bénéficiaires des visites à domicile qui compensent une partie du déficit en matière de consultation. Ceci constitue un point favorable pour l'enfant malade. Il reste à appréhender l'application des droits de la P.M.I. sur un champ plus large, qui va au-delà de la limite d'âge fixé à 6 ans afin que la politique de protection sanitaire de l'enfant malade visée s'agrandisse davantage. Cela nécessite des moyens d'accompagnement réels.

220. En somme, en tant qu'acteur déterminant au sein du dispositif sanitaire en France, l'institution du centre de P.M.I. constitue un outil important dans les structures de protection de l'enfant malade. Elle comporte une logique d'arrimage de la politique de santé

⁵¹¹ D. JOURDAIN-MENNINGER, B. ROUSSILLE, P. VIENNE, C. LANNELONGUE, « *Étude sur la protection maternelle et infantile en France* », *Op. Cit.*, p.3.

publique avec celle de la protection de l'enfance, qui a nécessairement des retentissements sur l'enfant malade. Sa mise en œuvre territoriale, sous un mode décentralisé, traduit toute sa vocation à atteindre le maximum de personnes. Sa gratuité est un atout considérable pour tous les enfants malades, levant toute discrimination financière en fonction des moyens propres à chaque famille. L'enfant malade trouve ainsi à travers cette institution de la P.M.I. un écho favorable au droit de la santé et à la protection de ce droit, dont il a tant besoin. Non seulement elle protège l'enfant malade, mais elle va bien au-delà, en mettant en place un système performant de prévention des maladies, et d'éducation sanitaire pour l'enfant, et pour la mère, occupant une place importante dans la préservation de la santé de l'enfance et plus particulièrement de la petite enfance, durant ses premiers instants d'existence. C'est dans ce sens que Mme Evelyne BERUT-BERSIER dans sa thèse qui porte sur « *l'enfant et la santé : les institutions spécifiques de protection de la santé des enfants* », affirme que « *la PMI, s'avère, aujourd'hui, toujours indispensable. Toutefois, elle doit être davantage reconnue afin de permettre égalité, qualité et efficacité sur le territoire national... Il devient urgent qu'une politique globale et nationale de santé dans le domaine de la santé des enfants détermine des priorités et apporte les moyens nécessaires à leur mise en œuvre* »⁵¹². C'est là toute la dimension sociale de la P.M.I. en France qui mérite bien d'être expérimentée au Sénégal, au regard du faible taux d'alphabétisation⁵¹³ auquel est confronté la population. Les mères en profiteraient, et, par ricochet, l'enfant malade trouverait également sa situation améliorée.

221. L'établissement de ces institutions, tant bien en France qu'au Sénégal témoigne d'une volonté politique allant dans le sens de la protection de l'enfant malade, malgré les insuffisances qui peuvent être notées sur le terrain. Elles viennent en réponse aux engagements juridiques nationaux et internationaux, gage de la matérialisation qui doit en découler, suite logique d'une ambition déclarée dans la politique de protection de la santé de l'enfant, et donc de l'enfant malade. La particulière vulnérabilité de celui-ci en constitue la justification, défiant toutes les réticences, du fait de son statut d'enfant, titulaire de droits particuliers en raison de sa place primordiale au sein de chaque société, et aussi de sa maladie, qui lui est préjudiciable, et qui doit être vaincue par l'ensemble du système de protection établi.

⁵¹² E. BERUT-BERSIER, *L'enfant et la santé : les institutions spécifiques de protection de la santé des enfants*, thèse de Doctorat en droit sous la direction de Louis Dubois, soutenue à l'université Aix-Marseille, 2007 : <http://www.theses.fr/2007AIX32001>

⁵¹³ En 2013, le taux d'alphabétisation de la population sénégalaise âgée de plus de 15 ans était de 49,7%. Source : <http://www.statistiques-mondiales.com/senegal.htm>

222. Fort de tout ceci, la protection juridique de l'enfant malade ne saurait se suffire à de telles considérations. Elle doit aller plus loin, appréhender toutes les relations qui peuvent naître entre l'enfant malade et les personnes susceptibles d'intervenir dans le processus du traitement de sa maladie. Malgré tout ce dispositif juridique et institutionnel instauré en France et au Sénégal, l'enfant grandit, se développe et s'épanouit dans un cadre familial, entouré d'adultes qui prennent en charge l'exercice de ses droits pour les faire pleinement valoir. Qu'il s'agisse des parents, ou des tuteurs, sa protection doit être mise en avant. Au cas où elle ne l'est pas, l'enfant malade est protégé contre la famille défaillante avec l'intervention du médecin qui lui apporte les soins nécessaires, et même contre celui-ci lorsque le respect des règles de la relation médecin-patient n'est pas strictement observé. Ceci conduit inéluctablement à l'étude de la protection juridique de l'enfant malade par rapport à son entourage durant le traitement de la maladie (Titre 2).

Titre II : la protection juridique de l'enfant malade par rapport à son entourage durant le traitement de la maladie

223. L'entourage de l'enfant malade soulève plusieurs interrogations. De qui est-il composé ? Quels rapports entretient-il avec lui ? Voilà des questions qui revêtent beaucoup d'intérêts tant par la relation directe qu'elles ont avec l'enfant malade que par l'interaction de toutes les règles juridiques que cela implique. Juridiquement, en tant que mineur, le domaine d'action de l'enfant malade est limité, sa représentation légale étant assurée par des personnes que la loi désigne en raison de leur qualité et des rapports qui les unissent. L'enfant malade est donc naturellement lié à son entourage, premier univers dans lequel il grandit, se développe, cadre qu'il côtoie durant sa maladie. Faut-il l'appréhender comme le premier environnement de protection de son état d'enfant malade ? L'enjeu est réel et l'action de protection de sa personne vulnérable commence par là. Autour de lui, gravitent toutes les personnes susceptibles d'agir dans l'immédiat concernant les actions nécessaires à la protection de sa vulnérabilité. L'entourage de l'enfant malade commence alors par les personnes qui l'ont mis au monde et par ricochet, qui ont l'obligation de le nourrir, de le soigner et de veiller sur lui, qu'ils soient mariés, non-mariés ou divorcés, ou qu'ils soient titulaires de l'autorité parentale ou de la puissance paternelle. Selon chaque situation spécifique, la loi organise les compétences de ces personnes et les qualifie différemment. Les droits et devoirs envers l'enfant malade sont attribués minutieusement et avec précision. Ils suscitent diverses interrogations quant à leur étendue et à leurs limites. Autant on aurait voulu les inclure principalement, voire exclusivement dans le champ de la protection de l'enfant malade, autant cela aurait été difficile au regard du développement scientifique qui ne cesse de remettre en cause la réglementation juridique. La protection juridique de l'enfant malade a alors comme premier terrain de prédilection son entourage. Les représentants légaux sont appelés à se soumettre aux différentes règles édictées par le législateur afin de mieux protéger l'enfant dans sa maladie. Ils collaborent avec les principaux acteurs de l'acte médical qui sont appelés à prendre des décisions importantes concernant l'enfant malade. Il se dessine une sphère triangulaire composée de trois principaux acteurs : les représentants légaux, les professionnels de l'acte médical, l'enfant malade. Ce dernier doit être compris, protégé dans le respect de ses droits et de la souffrance due à la maladie, mais aussi, face aux effets relatifs au développement de la science. Cette approche révèle deux aspects fondamentaux : d'abord la protection juridique de l'enfant malade par les représentants légaux (Chapitre 1) ensuite celle relative à l'exercice de l'acte médical (Chapitre2).

CHAPITRE I : la protection juridique de l'enfant malade par les représentants légaux

224. En tant que mineur, la protection de l'enfant malade par les représentants légaux porte sur un large domaine relatif à des règles civiles, pénales, déontologiques, sociales et mêmes des recommandations éthiques qui ont pour objet de préserver l'enfant atteint de pathologie afin qu'il ne soit pas davantage affaibli par celle-ci. Les rapports en question s'analysent strictement dans le cadre de la maladie : on assiste alors à l'édiction d'un schéma trilogique : l'enfant, les représentants légaux et les professionnels du système de santé. La protection par les représentants légaux passe à travers les droits et devoirs que la loi leur attribue, et qui, pour l'enfant malade sont principalement centrés autour du consentement à l'acte médical. Du fait de son statut de mineur, on assiste à une représentation de l'enfant malade dans le contrat médical (Section 1) qui peut connaître des mesures restrictives en cas de défaillance des représentants légaux (Section 2).

SECTION I : la représentation de l'enfant malade dans le contrat médical : le consentement

225. La place du consentement dans l'acte médical concernant l'enfant malade soulève des interrogations. En tant que mineur, l'enfant malade ne peut valablement exprimer son consentement à lui seul pour toutes les interventions médicales le concernant. Il a besoin du consentement de ses parents ou représentants légaux, qui ont la charge de la protection de sa santé et la défense de ses intérêts. Un tel constat ne lui enlève pas toute faculté de décision dès l'instant où son avis peut être demandé en fonction de l'acte médical et de sa capacité de discernement. Le médecin est ainsi appelé à recueillir un « double avis » qui peut parfois conduire à un désaccord. Ce qui requiert de sa part une dextérité affinée lui permettant de jouer son rôle de « *premier défenseur de l'enfant malade* » pour prendre la bonne décision compatible à l'intérêt supérieur de l'enfant, et saisir les autorités compétentes. Ceci nous amène à voir d'abord les règles qui organisent la représentation de principe de l'enfant malade dans le contrat médical (Paragraphe 1) avant d'analyser ensuite les assouplissements à cette représentation lorsque le consentement à l'acte médical est contourné en raison de circonstances particulières qui échappent à la volonté « suprême » des représentants légaux et même de l'enfant malade (Paragraphe 2).

§ 1 : LA REPRESENTATION DE L'ENFANT MALADE DANS LE CONTRAT MEDICAL : LE CONSENTEMENT

226. Le contrat médical est un contrat civil, synallagmatique, conclu *intuiti personae*, à titre onéreux. La représentation de l'enfant malade fait ressortir avec force une des conditions de validité de tout contrat : le consentement. Il convient alors de montrer le fondement de l'existence de celui-ci (A) avant de voir la détermination des titulaires de son exercice (B).

A- LE FONDEMENT DE LA NECESSITE DU CONSENTEMENT

227. Le consentement est devenu une condition essentielle pour la pratique de l'acte médical. Il puise sa source dans sa reconnaissance en tant que droit pour toute personne

malade (1), qui se singularise pour l'enfant malade par la détermination de ses titulaires (2), étant précisé que le mineur, du fait de son statut, connaît certaines restrictions quant à l'expression de sa volonté.

1- Le droit à l'existence du consentement reconnu à toute personne malade

228. La personne malade a besoin de recouvrer sa bonne santé, de ne plus souffrir dans son corps, tant sur le plan physique que physiologique. Pour cela, le médecin a besoin de l'examiner, de le consulter, de le diagnostiquer, afin de déterminer la maladie en question, et de lui administrer les soins nécessaires qui peuvent aller d'un simple acte banal ou bénin à une intervention chirurgicale présentant des risques graves pour le malade. Le corps est au centre de ces pratiques qui s'opposent d'emblée au célèbre adage « *noli me tangere* »⁵¹⁴, qui écarte la possibilité de disposer du celui-ci à bon escient, au nom du principe de l'indisponibilité et de l'intégrité physique. Le consentement de la personne malade est la garantie instituée par le droit médical au profit de la personne malade.

229. En droit français, le Code civil fait du consentement une condition *sine qua non* pour la validité des contrats. Ainsi, il dispose à l'article 1128 que « *sont nécessaires à la validité d'un contrat : le consentement des parties, leur capacité de contracter, un contenu licite et certain* »⁵¹⁵. Appliqué au contrat médical, l'objet en question repose sur les soins. Il rejoint alors la nécessité du consentement du malade aux soins. En effet, en administrant des soins, le médecin, voire même le chirurgien, est appelé à « *porter atteinte attenter à l'intégrité physique* ». Ceci peut tomber sous le coup de la loi pénale et être qualifié de coups et blessures volontaires. Mais cette infraction est annihilée par l'autorisation de la loi à travers l'article 16-3 du Code civil qui dispose qu' « *il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui* »⁵¹⁶. La seule exception possible résultant de l'autorisation de la loi pour une atteinte à l'intégrité du corps humain aussi bien pour le concerné que pour une tierce personne doit à être à but thérapeutique, ou bien encore pour une nécessité médicale. Si

⁵¹⁴ Cette locution latine qui signifie « ne me touche pas », de tradition biblique, traduite des paroles de Jésus à l'endroit de Marie-Madeleine lors de la Résurrection au dimanche de Pâques, a été reprise par le droit pour montrer la sacralité du corps humain et valoriser le principe de l'intégrité physique.

⁵¹⁵ Article 1128 du Code Civil Français :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000006436219>

⁵¹⁶ *Ibidem* article 16-3 du Code Civil ; Cf. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004, article 9.

la sacralité du corps humain interdit toute violation de celui-ci, elle s'étend à une exceptionnelle autorisation, tel un fait justificatif, pour une protection plus exhaustive justifiée par l'intérêt thérapeutique⁵¹⁷ de la personne malade ou d'un autre individu. Ainsi, « *une intervention médicale portant atteinte à l'intégrité de la personne constitue un fait de violence ne pouvant être légitimé, au regard de la loi pénale, que si elle a été faite dans un intérêt médical* »⁵¹⁸. Cette autorisation de la loi à elle seule ne suffit pas. L'alinéa 2 de l'article 16-3 du Code civil ajoute que « *le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement...* », Hormis les cas où il ne peut être obtenu en raison de circonstances particulières parfois indépendantes de la volonté du malade, qui sont déterminées par la loi.

230. Beaucoup d'autres règles en droit médical ont apporté écho favorable à cette réglementation civile pour faire du droit au consentement de la personne malade un outil fondamental de protection de la liberté individuelle. C'est dans ce sens que l'article 36 du Code de déontologie médicale français dispose à son alinéa premier que « *le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas* »⁵¹⁹. Même si d'autres situations peuvent rendre difficile l'expression du consentement, celui-ci doit être systématiquement recherché puisqu'il constitue la manifestation de la volonté personnelle, gage du respect de la dignité humaine⁵²⁰ et de l'intégrité du corps humain. De ce fait, « *la question se pose en termes de libertés individuelles. Chacun est maître de lui-même et, s'il ne peut disposer par voie contractuelle de son corps - ce qu'interdit le principe de l'indisponibilité du corps humain, principe général du droit - il a la liberté de se comporter personnellement comme il l'entend... En garantie de cette liberté, les tiers doivent respecter l'intégrité corporelle de chacun. Le corps humain est inviolable. Personne ne peut être soigné par autrui s'il n'y a préalablement consenti* »⁵²¹. Ceci montre que le consentement est fortement lié au respect de la personne, son corps, son psyché⁵²². La violation de l'intégrité corporelle étant interdite par la loi sauf en cas de nécessité médicale, le consentement de la

⁵¹⁷ D. THOUVENIN, « *Le rôle du consentement dans la pratique médicale* », Médecine et droit, n°6, mai/juin 1994, p.57 et s.

⁵¹⁸ Cass. Crim. 9 nov. 1961, J.C.P. 1962, II, 12777, note P. SAVATIER.

⁵¹⁹ Code de déontologie médicale français, édition novembre 2012, p.36 : <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

⁵²⁰ D'après l'article L.1110-2 du Code de la Santé publique Français, « *la personne a droit au respect de sa dignité* ». Voir sur ce point GIRARD et VAUCHEZ, la dignité de la personne humaine : Recherche sur un processus de juridicisation, PUF, 2005 ; PONSEILLE, « *Le droit de la personne malade au respect de sa dignité* », RGDM 2003, n°11, p. 159.

⁵²¹ C. NEIRINCK (s. la direction), Actes du colloque du 8 et 9 décembre 1994 sur « *l'acte médical et les droits du malade* », Presses de l'Université des Sciences Sociales de Toulouse, Collection « droit et médecine » n°3, 1996, p.98-99.

⁵²² Il s'agit d'un terme philosophique issu du grec qui signifie « âme », souffle de vie.

personne malade permet de veiller à la protection de la sacralité humaine, en s'érigeant comme une barrière contre tout abus susceptible d'y contrevenir. Il n'est pas surprenant que le Code de la Santé publique français aille dans le même sens à travers l'alinéa 3 de l'article L. 1111-4 qui affirme qu' « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* »⁵²³. L'acte médical dépend du consentement de la personne malade et doit être strictement respecté dans toutes les pratiques quoique thérapeutiques que le professionnel de santé est appelé à effectuer. La personne humaine, même malade jouit pleinement de sa liberté et ne peut se voir imposer quelque acte sur son corps, même s'il s'agit de sa santé qui est en jeu. Le consentement occupe alors une place prépondérante.

231. Une telle conception du consentement de la personne malade est encore perceptible en droit Sénégalais. C'est le Code des obligations civiles et commerciales qui fixe les conditions de validité de tout contrat en faisant du consentement une condition nécessaire. Ainsi, l'article 58 dispose qu' « *il n'y a point de contrat sans consentement émanant de l'une ou l'autre partie* »⁵²⁴. Tout comme en droit français, le consentement garde sa place essentielle dans la formation du contrat. Cette disposition ne précise pas le type de contrat en question et garde un caractère général. Il s'applique alors au contrat médical, en permettant à toute personne malade qui a besoin de soins de manifester sa volonté avant toute intervention médicale réalisée ou devant être réalisée par le professionnel de santé. C'est dans cette logique que s'inscrit l'article 5 de la Charte du malade qui prévoit qu' « *aucun soin ne peut être dispensé au malade sans son consentement libre et éclairé..., sauf en cas de force majeure* »⁵²⁵. Le consentement du malade est mis en avant comme en droit Sénégalais concernant tout acte de soin.

232. Conformément à la Constitution sénégalaise⁵²⁶, le respect de la liberté individuelle s'étend à toutes les relations que les personnes peuvent entretenir entre elles. La personne malade est affaiblie par son état de santé altéré et ne doit pas voir son corps être soumis à la science médicale, même si les actes réalisés sont à but seulement thérapeutiques. Si la Charte du malade reconnaît bien le caractère indispensable du consentement, le Code de déontologie médicale sénégalais paraît plutôt ambigu et ne l'affirme pas expressément. Au

⁵²³ J.-P. MARKUS (S. la dir.), Code de la santé publique, Dalloz, 29^{ème} édition, 2015, p.35.

⁵²⁴ Article 58 du Code des obligations civiles et commerciales du Sénégal

⁵²⁵ Arrêté ministériel n° 5776 MSP/DES du 17 juillet 2001 portant Charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers, JORS du 4 août 2001, n° 5999, p. 501.

⁵²⁶ Voir article 6 de la Constitution Sénégalaise du 22 Janvier 2001 : <http://unpan1.un.org/intrdoc/groups/public/documents/cafrad/unpan002912.pdf>

titre III consacré aux *devoirs des médecins envers les malades*, l'article 26 précise que le médecin doit élaborer son diagnostic avec la plus grande attention. Une fois cette étape acquise, il doit « *s'efforcer d'obtenir l'exécution du traitement, particulièrement si la vie du malade est en danger, en cas de refus du patient, il peut cesser ses soins...* »⁵²⁷. Il faut reconnaître que cet article laisse entrevoir un dialogue préalable. Le verbe « *s'efforcer* » présente une volonté du médecin de discuter avec le malade afin d'obtenir son accord pour l'exécution des soins. Cela est d'autant plus vrai qu'il poursuit en émettant le « *cas de refus du patient* », preuve de l'existence effective d'une place spécialement réservée à sa volonté personnelle. Toutefois, cet article ne reflète pas pleinement la place prépondérante du consentement du malade. Il privilégie le médecin comme acteur principal de la relation médicale, qui, après avoir effectué son diagnostic, use de ses propres moyens pour appliquer son traitement, sauf le cas où il se heurte au refus de la personne malade. L'activité du médecin semble alors prendre le dessus sur l'existence du consentement du malade portant sur tout acte thérapeutique. Il faut alors pour une plus grande clarté, et à l'instar de la charte du malade au Sénégal, reconnaître explicitement le consentement du malade comme condition incontournable dans la réalisation de tout acte thérapeutique. Le futur Code de la santé publique au Sénégal⁵²⁸ devra, dans le respect de la volonté du malade, prendre en compte cet aspect essentiel dans le processus de tout traitement.

233. Tout compte fait, le droit à l'existence du consentement de la personne malade est bien une réalité au regard de la consécration dont il a fait l'objet, aussi bien en droit français qu'en droit sénégalais. La ressemblance de l'articulation juridique est concordante. Soit il n'y a point d'acte médical *sans* le consentement de la personne malade, soit l'acte médical ne peut être accompli dans tous les cas, qu'*avec* le consentement de la personne malade, soit le consentement doit être toujours *recherché* et/ou *recueilli*. Cette protection du consentement s'applique à toutes les personnes, y compris l'enfant malade. Il ne saurait déroger à la règle du fait de l'évidence de sa qualité de personne humaine, bénéficiant des droits reconnus aux personnes malades. Cependant, l'enfant malade reste un incapable, et ne peut, en raison de cette incapacité, exprimer un consentement valable, sauf en cas d'émancipation légale. Qui sont donc les titulaires du consentement de l'enfant malade ? En France comme au Sénégal, ils sont déterminés par le législateur (2).

⁵²⁷ Décret n° 67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale, article 26, *JORS* du 25 février 1967, n°3877, p. 321-325.

⁵²⁸ Voir à ce propos : C. BECKER, « *L'état de la codification sanitaire au Sénégal : vers un code de la santé ?* », Animation régionale du réseau des chercheurs « Droit de la santé », Actes du colloque de Dakar, AUF, 2005.

2- La détermination des titulaires du consentement pour l'enfant malade

234. L'enfant malade est un mineur aux termes de l'article 388 du Code civil Français⁵²⁹ puisqu'il n'a pas encore atteint l'âge de dix-huit-ans accomplis. Il a besoin d'être représenté dans les actes de la vie civile pour certaines décisions le concernant⁵³⁰. Cette représentation est considérée comme « *l'action pour une personne investie à cet effet d'un pouvoir légal, judiciaire ou conventionnel (le représentant), d'accomplir au nom et pour le compte d'une autre (notamment une personne juridiquement incapable ; le représenté) un acte juridique dont les effets se produisent directement sur la tête du représenté* »⁵³¹. Les représentants de l'enfant malade sont alors sensés protéger ses intérêts en prenant les décisions qui semblent être les meilleures pour lui. Ils sont déterminés à travers les attributions que la loi leur octroie au nom des relations qui les unissent avec l'enfant malade. Le législateur vise de prime abord les parents ou ascendants.

235. En droit français, le Code civil détermine les principaux représentants de l'enfant malade à travers l'article 371 qui dispose que *l'autorité parentale* qui est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant⁵³² appartient « *aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne* »⁵³³. Si la protection de la santé telle que déclinée fait partie des prérogatives des parents grâce à l'autorité parentale⁵³⁴, le consentement de principe pour les actes médicaux leur revient de plein droit, sauf exception prévue par la loi. En tant qu'ascendants de l'enfant malade, les parents sont sensés agir uniquement dans le cadre de ses intérêts, du fait des liens qui les unissent. Les parents n'ont pas seulement des droits envers l'enfant malade, mais plus encore, des devoirs qui vont dans le sens de la protection de sa vulnérabilité

⁵²⁹ Loi n° 74-631 du 5 juillet 1974 fixant l'âge de la majorité à dix-huit-ans : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000700039>. Voir également sur ce point CORNU, *mélanges Roubier*, Dalloz/Sirey, 1961, t.2, p.9 (âge légal et âge réel).

⁵³⁰ Il convient de préciser que l'enfant émancipé n'est pas ici concerné puisque l'émancipation lui confère les droits d'une personne sauf quelques exceptions relatives au mariage et à l'adoption qui ne touchent pas précisément le droit à la santé.

⁵³¹ VIENNOIS J.-P., « *La représentation de l'enfant dans le contrat médical* », colloque le droit et la santé de l'enfant du 10 décembre 2004, Revue générale de droit médical n°17, Les Études Hospitalières, 2005, p. 37.

⁵³² Cf. Loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale, JORF du 5 mars 2002, p. 4161.

⁵³³ Article 371-1 du Code civil français, *ibidem*.

⁵³⁴ Autorité parentale et santé du mineur : Renon, D., 2001, Chron., p. 1194.

que la loi institue. La protection de la santé de l'enfant malade est confiée aux parents qui sont appelés à le représenter quand il s'agit d'exprimer un consentement à l'acte médical.

236. Si une telle situation peut être constatée en droit sénégalais, il faut reconnaître que le système de dévolution des prérogatives mis en place, pour les parents, par le législateur diffère de l'autorité parentale, instituée par le droit français.

Il convient d'emblée de préciser que le protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des femmes en Afrique, encore appelé protocole de Maputo, adopté par la 2^{ème} session ordinaire de la conférence de l'Union le 11 juillet 2003, reconnaît des droits particuliers aux femmes afin d'améliorer le statut de celles-ci en Afrique. L'article premier dudit texte dispose que : « *les États combattent toute discrimination envers les femmes. Les États s'engagent à modifier les schémas et modèles de comportement socioculturels de la femme et de l'homme... fondés sur l'idée d'infériorité et de supériorité de l'un ou de l'autre sexe ou sur les rôles stéréotypés de l'homme et de la femme* »⁵³⁵

Cependant, contrairement au droit français, le Code de la famille Sénégalais évoque les droits et les devoirs des parents vis-à-vis de l'enfant sous le vocable de *puissance paternelle*. Ainsi, il dispose à l'article 276 qu' « *il est pourvu au gouvernement de la personne du mineur par la puissance paternelle* »⁵³⁶. Même si le législateur sénégalais ne définit pas expressément la puissance paternelle, il en précise bien les titulaires à l'article 277 en précisant qu'elle « *appartient conjointement au père et à la mère* » pour les enfants légitimes et « *est exercée par le père en qualité de chef de famille* » durant le mariage. Même si cette puissance paternelle a précédemment existé en France jusqu'en 1970⁵³⁷, et qu'elle reste toujours en vigueur en droit sénégalais, elle n'échappe pas à l'obligation de protéger l'enfant, plus précisément l'enfant malade dans sa santé, son éducation, sa sécurité, quelque soit le déséquilibre dans la répartition des droits des parents dans le mariage. L'intérêt supérieur de l'enfant est toujours recherché. Ainsi, en droit Sénégalais, le parent qui exerce la puissance paternelle est appelé à exprimer son consentement dans les décisions relatives à l'acte médical qui doit être pratiqué sur le corps de l'enfant malade. Le gouvernement de la personne du

⁵³⁵ <http://www.achpr.org/fr/instruments/women-protocol/>

⁵³⁶ Article 276 la loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille Sénégalais : http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf

⁵³⁷ A partir de 1970, la notion de puissance paternelle disparaît pour céder sa place à l'autorité parentale. Plusieurs lois ont participé à ce processus : il y a la loi n° 70-459 du 4 juin 1970 relative à l'autorité parentale, la loi n°87-570 du 22 juillet 1987 sur l'exercice de l'autorité parentale, la loi n° 93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le Code civil, relative à l'état civil, à la famille, aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales, la loi n°96-604 du 5 juillet 1996 relative à l'adoption, la loi n°2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale.

mineur comprend, en effet, les résolutions qui ont un but thérapeutique et qui vont dans le sens de la protection de son intérêt supérieur.

237. Ces dispositions légales visent, de prime abord, les titulaires du consentement de l'enfant malade. Il s'agit des parents, principaux protecteurs de ses intérêts dans le cadre familial en tant que géniteurs. Toutefois, il ne faudrait pas y trouver une fin en soi puisqu'ils peuvent en fonction de plusieurs circonstances, se voir déposséder des attributions qui, jadis, leur avaient été confiées par la loi en raison du non respect de leurs engagements. Ainsi, en droit français, l'autorité parentale peut prendre d'autres formes pour plusieurs raisons. Il s'agit tout d'abord de son exercice par l'un des parents lorsque l'autre parent est décédé ou se trouve privé de l'exercice de l'autorité parentale⁵³⁸. Dans ce cas, le parent exerçant l'autorité parentale, appelé l'administrateur légal représente le mineur dans tous les actes civils, exceptés les cas où la loi permet à l'enfant d'agir seul. Il est ainsi habilité à donner un consentement lorsque l'enfant malade doit bénéficier d'un acte médical. Il s'y ajoute la situation où les deux parents n'existent plus ou ne sont pas en mesure de représenter l'enfant malade pour diverses raisons. La tutelle est alors instituée puisqu'elle s'ouvre lorsque « *le père et la mère sont tous deux décédés ou se trouvent⁵³⁹ privés de l'exercice de l'autorité parentale, elle s'ouvre aussi à l'égard d'un enfant⁵⁴⁰ dont la filiation n'est pas légalement établie* »⁵⁴¹. Dans ces cas précis, on confie au tuteur l'exercice de l'autorité parentale, puisqu'il prend en charge sa protection. Toutefois, puisqu'il n'est pas le parent de l'enfant, il est exercé un contrôle strict de ses pouvoirs dans l'organisation de la tutelle, par le juge des tutelles et le conseil de famille⁵⁴² qui comprend notamment les proches de l'enfant. La gestion des intérêts de l'enfant par ce mécanisme, étant plus délicate, nécessite plus d'attentions par le biais d'autorisations que le tuteur doit requérir durant toute la durée de la représentation. Le consentement pour l'acte médical à l'endroit de l'enfant est ainsi entouré de contrôle afin de garantir et de prouver que l'acte médical requis, en son nom et pour son compte, est véritablement compatible à son état et à ses propres intérêts.

238. La ressemblance de tels systèmes institués en vue de la protection de l'enfant dont les parents n'ont plus, ou en partie, les pouvoirs de direction, est une réalité en droit Sénégalais. Si la *puissance paternelle* est exercée durant le mariage à titre principal par

⁵³⁸ Article 389-2 du Code civil français, loi n° 85-1372 du 23 décembre 1985 : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068881>

⁵³⁹ Modification apportée par la loi n° 2002-305 du 4 mars 2002.

⁵⁴⁰ Modification apportée par la loi n° 2009-61 du 16 janvier 2009, article premier.

⁵⁴¹ Article 390 du Code civil, loi n°2007-308 du 5 mars 2007, *JORF* n°56 du 7 mars 2007, p.4325, texte n°12.

⁵⁴² Ibidem, Cf. article 401 du Code civil Français.

le père en qualité de chef de famille, l'article 277 prévoit, à son alinéa 3, des circonstances qui lui empêchent d'exercer ce pouvoir qui lui est confié. Il en est ainsi lorsque père est totalement ou partiellement déchu de la puissance paternelle, lorsqu'il n'a plus la qualité de chef de famille en raison de son incapacité, lorsqu'il est condamné pour abandon de famille, ou en cas de délégation de la puissance paternelle à la mère⁵⁴³. Celle-ci se voit confier l'exercice de la *puissance paternelle* dans ces différents cas de figure qui ne permettent pas au père d'y pourvoir normalement. L'administrateur légal, qui peut être l'un des deux parents⁵⁴⁴, représente aussi le mineur dans tous les actes de la vie civile qu'il ne peut ou ne doit effectuer lui-même. L'article 280 précise qu'en cas de décès des deux parents, la *puissance paternelle* est exercée par le *tuteur* qui prend soin de la personne du mineur. Il en est de même lorsqu'on est dans l'impossibilité d'établir la filiation de l'enfant naturel, ou bien encore quand l'administration légale est convertie en tutelle⁵⁴⁵. Si l'entretien du mineur appartient dès lors au tuteur, les décisions engageant son avenir sont soumises à l'autorisation du conseil de famille⁵⁴⁶. On peut noter la ressemblance de ce système de protection de l'enfant avec celui établi en droit français. Ils traduisent tous les deux les différentes facettes que peuvent arborer les mécanismes de représentation de l'enfant malade dans le cadre de la famille. Le caractère variable du titulaire du consentement de l'enfant malade impose une réelle vigilance du médecin qui en est le récepteur. Il doit suffisamment se renseigner et faire toutes les investigations nécessaires afin de s'assurer d'avoir obtenu les consentements valables. Ils sont distingués à travers l'exercice de la représentation de l'enfant malade (B) dans lequel on présente les conditions nécessaires pour requérir l'accord de l'enfant malade.

B- L'EXERCICE DE LA REPRESENTATION DE L'ENFANT MALADE

239. Dans l'exercice de la représentation de l'enfant malade, le consentement des représentants légaux (1) titulaires soit, de l'autorité parentale en France, ou encore, de la puissance paternelle au Sénégal est d'abord requis pour les interventions médicales. Toutefois, il existe des situations où l'importance de l'acte médical et le degré de

⁵⁴³ Article 277 la loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille Sénégalais : http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf

⁵⁴⁴ *Op cit*, article 300 du Code de la famille, p.49.

⁵⁴⁵ *Ibidem* Article 305 du Code de la famille

⁵⁴⁶ *Op. Cit*, article 280 du Code de la famille, p.46.

compréhension de l'enfant malade font que son assentiment (2) est requis par la loi, combiné avec ou sans le consentement des parents.

1-Le consentement des représentants légaux

240. Les représentants légaux, titulaires des droits et devoirs sur l'enfant malade sont les premiers à être consultés en matière de décisions médicales importantes, étant entendu que le consentement est une condition légalement nécessaire et non négligeable, sauf exception prévue par la loi.

241. En France, l'article 372 du Code civil confie l'exercice de l'autorité parentale aux père et mère⁵⁴⁷. Il leur appartient alors de décider, sauf en cas de retrait ou d'impossibilité d'exercice de l'autorité parentale. Le Code de la santé publique n'affirme pas expressément les titulaires du consentement pour une décision médicale concernant l'enfant malade. Toutefois, l'article L.1111-2, qui traite du droit à l'information de toute personne sur son état de santé, dispose que « *les droits des mineurs(...) au présent article sont exercés, selon les cas par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur* »⁵⁴⁸. Même s'il ne convient pas d'occulter la différence entre la réception de l'information médicale et la faculté de prendre la décision y afférant, il est important, pour le législateur, de donner l'information médicale aux représentants légaux, du fait de leur rôle de protecteurs des intérêts de l'enfant, plus particulièrement de sa santé lorsqu'il est malade. Le jeu de la représentation susmentionné s'applique alors en fonction du ou des titulaires de l'autorité parentale en question. La santé de l'enfant malade étant primordiale, la séparation des parents ou la flexibilité de leur régime matrimonial ne saurait influencer sur les décisions médicales qui portent sur sa personne⁵⁴⁹. Ceci est d'autant plus vrai que, parfois, les modalités d'exercice de l'autorité parentale, en cas de modification du lien matrimonial, tiennent compte de la santé de l'enfant⁵⁵⁰. C'est dans ce

⁵⁴⁷ Code civil Français, *Op. Cit.*, article 372. La reconnaissance des droits relatifs à l'autorité parentale, concernant les droits sur l'enfant malade, est avérée et les tiers ne sauraient en priver les parents sous le prétexte que d'autres traitements seraient plus efficaces. Voir à ce propos : Nancy, 3 déc. 182, J.C.P. 1983, II, 20081, note G. RAYMOND.

⁵⁴⁸ Code de santé publique, *Op. Cit.*, Article L. 1111-2, alinéa 5.

⁵⁴⁹ Ainsi, l'article 371-2 du Code civil dispose que « *la séparation des parents est sans incidence sur les règles de dévolution de l'exercice de l'autorité parentale. Chacun des père et mère doit maintenir des relations personnelles avec l'enfant et respecter les liens de celui-ci avec l'autre parent* ».

⁵⁵⁰ Voir sur ce point : CA Paris, 23 avril 1998, Juris Data n°023653 qui a attribué, dans le cadre d'un divorce pour faute, l'exercice de l'autorité parentale sur un enfant dont la santé était altérée à la mère en relevant que la nécessité du consentement des deux parents pour certains actes médicaux risquerait de créer des difficultés pratiques en cas d'urgence ; CA Bordeaux, 15 mars 1995, Juris Data n°044094 : la Cour a décidé, dans le cadre du divorce, de confier à la mère l'exercice de l'autorité parentale sur un enfant présentant de graves handicaps

sens qu'il convient d'envisager à qui revient véritablement le consentement à l'acte médical pour l'enfant malade pour ce qui est des représentants légaux. Selon que les parents exercent tous deux l'autorité parentale, ou qu'il y ait un représentant légal, ou encore un tuteur, ou bien que l'acte médical soit grave ou usuel, le ou les titulaires de la décision peuvent varier.

242. En effet, l'article 372-2 du Code civil affirme qu' « à l'égard des tiers de bonne foi, chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant ». Pris dans ce sens, le législateur permet à l'un des parents titulaire de l'autorité parentale d'agir seul pour le compte de l'enfant malade s'agissant d'un acte médical usuel. Celui-ci ne doit pas être un acte médical grave comme une intervention chirurgicale. Le parent, qui donne son consentement en vue de l'accomplissement d'un acte médical usuel, pour l'enfant malade, bénéficie de la présomption de l'accord de l'autre parent. Il en est ainsi en cas d'intervention chirurgicale relativement bénigne (circoncision médicalement nécessaire) pratiquée unilatéralement à la demande de la mère⁵⁵¹. Dans cette jurisprudence, la circoncision en soi relève d'une nécessité médicale. La circoncision à des fins rituelles, marquant l'appartenance de l'enfant à une religion précise⁵⁵², dépourvue de nécessité médicale ne peut alors constituer un acte médical bénin et requiert le consentement des deux parents titulaires de l'autorité parentale. Si la mauvaise foi du parent qui consent est avérée, la présomption ne fait plus foi. Le médecin qui sait, ou qui nourrit des doutes par rapport aux relations entre les deux parents est donc, à ce titre, tenu de faire les investigations nécessaires, afin d'avoir les bonnes informations relatives au titulaire du consentement pour l'enfant malade. Cela signifie que, pour les actes médicaux présentant une certaine gravité, le médecin doit recueillir le consentement des deux parents avant toute intervention, en appréciant la gravité de l'acte médical au cas par cas.

243. Dans le cas où l'un des parents exerce l'autorité parentale, il lui appartient de donner un consentement à l'acte médical pour l'enfant malade. Toutefois, le parent ne peut pas voir dans ce droit une autorisation qui lui permet d'écarter d'office l'autre parent dans toutes les décisions médicales qui concernent l'enfant malade. En fait, le consentement à l'acte médical est donné sous le contrôle et la surveillance de l'autre parent qui n'est pas titulaire de l'autorité parentale mais qui bénéficie d'un droit de regard sur les actes médicaux

moteurs et d'accorder, en raison de son état de santé sur l'organisation de sa vie quotidienne, un simple droit de visite au père.

⁵⁵¹ Voir sur ce point TGI de Paris, 6 novembre 1973 : Gazette du Palais 1974.1.299, note Barbier.

⁵⁵² Voir à ce propos : V. CA Paris, 29 septembre 2000, D. 2001 n°20, p. 1585, note C. Duvert. Dans cette affaire, la responsabilité du père qui a profité de l'exercice de son droit d'hébergement pour pratiquer la circoncision sur l'enfant à des fins rituelles marquant l'appartenance à une religion déterminée, a été retenue.

graves auxquels le parent disposant de l'exercice de l'autorité parentale consent. Le parent administrateur légal, qui est seul titulaire de l'autorité parentale, doit, pour les actes médicaux graves qu'un tuteur ne pourrait accomplir sans l'autorisation du conseil de famille, obtenir l'autorisation du juge des tutelles. Cela explique le fait que le tuteur, malgré la représentation qu'il effectue dans les actes de la vie civile sur l'enfant malade, a besoin de l'autorisation du conseil de famille pour consentir aux actes médicaux présentant une certaine gravité.

244. Au Sénégal, le législateur accorde une place similaire aux représentants légaux de l'enfant malade quant au consentement en matière d'acte médical. L'article 5 de la Charte du malade pose l'impossibilité de dispenser des soins sans le consentement libre et éclairé pour l'enfant, des parents ou des représentants légaux⁵⁵³. Ils sont donc appelés à le représenter. Toutefois, comme en droit français, le jeu de la représentation varie en fonction des différentes circonstances qui peuvent intervenir durant le mariage et qui ont, par ricochet, un retentissement dans l'exercice de l'autorité parentale confié aux parents. Ainsi, même si l'article 277 du Code de la famille Sénégalais précise que l'autorité parentale appartient conjointement au père et à la mère, elle est principalement exercée par le mari durant le mariage et « *les décisions prises par le père, contrairement aux intérêts de l'enfant ou de la famille, peuvent être modifiées ou rapportées par le juge de paix du domicile de l'enfant, à la demande de la mère...* »⁵⁵⁴. Cette disposition montre que, même si le père a l'avantage d'être le chef de famille et exerce à titre principal les décisions concernant l'enfant malade, la mère jouit d'un réel droit de regard et de surveillance par rapport aux actes qui sont contraires à ses intérêts. Elle peut alors se voir confier la puissance paternelle lorsqu'il en va de l'intérêt supérieur de l'enfant. Les règles qui interviennent en matière de consentement d'administration légale et de tutelle sont identiques pour l'enfant, aussi bien en droit français qu'en droit sénégalais.

245. Toutefois, la désignation expresse des titulaires du consentement pour l'enfant malade, par le droit de la santé, peut réduire les incertitudes qui y sont liées et faciliter la tâche au médecin qui est soumis au devoir de vérification. Le Code de la santé publique français indique que les parents sont les destinataires de l'information médicale concernant l'enfant malade alors que le Code de déontologie médicale sénégalais ne se prononce pas sur ce point. La détermination expresse des titulaires du consentement pour l'acte médical peut permettre

⁵⁵³ Article 5 de la Charte du malade, arrêté ministériel n°5776 MSP/DES du 17 juillet 2001, portant Charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers, *JORS* du 4 août 2001, n°5999, p.501.

⁵⁵⁴ *Op. cit.* Article 277 du Code de la famille Sénégalais, p. 45.

de se rendre compte plus clairement que la volonté des parents ne constitue pas une fin en soi, l'assentiment de l'enfant malade est nécessaire à bien des égards (2).

2-L'assentiment de l'enfant malade

246. Les actes médicaux sont avant tout pratiqués sur le corps de l'individu, plus particulièrement de l'enfant malade, à qui la loi reconnaît des droits en tant que personne humaine, particulièrement vulnérable du fait de son incapacité et de sa maladie. Le consentement à l'acte médical est un droit reconnu à tout patient. Son effectivité pour l'enfant malade passe par le système de la représentation. À cette règle, la loi prévoit des inflexions qui font appel à l'assentiment du mineur, principalement concerné par l'acte médical. La participation de l'enfant aux décisions le concernant est un principe reconnu sur le plan international. On peut citer l'article 12 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant qui dispose que « *les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité* »⁵⁵⁵. Cette convention, dans son rôle novateur de reconnaissance plus effective des droits de l'enfant, prône à travers cette disposition un meilleur respect de la volonté du mineur en tant que personne humaine. Elle reçoit écho favorable auprès d'autres normes internationales comme la Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe qui précise que « *lorsque le consentement d'un représentant légal est requis, le patient, qu'il soit mineur..., doit néanmoins être associé à la prise de décision, dans toute la mesure où ses capacités le permettent* »⁵⁵⁶. Dans le même sens, la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine affirme à l'article 6 que « *l'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité* »⁵⁵⁷. Il en va de même en Afrique à travers l'article 4 de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant qui prévoit qu' « *on fera en sorte que les vues de l'enfant*

⁵⁵⁵ Article 12 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant : <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

⁵⁵⁶ Cf. la Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe, encore appelée Charte d'Amsterdam de 1994 : http://www.patientevertretung.lu/mmp/online/website/menuvert/legislation/158/88_FR.html

⁵⁵⁷ Article 6 de 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 de la biomédecine, Oviedo, Conseil de l'Europe, 4 avril 1997 : http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_111432-convention-d-oviedo.pdf

*puissent être entendues... »*⁵⁵⁸. L'incapacité ne doit pas priver l'enfant de participer à la prise de décisions qui le concerne. Elle est instituée dans l'objectif de le protéger contre sa faiblesse et sa vulnérabilité au regard des droits et surtout des devoirs que les représentants légaux ont envers lui. L'âge et le degré de maturité, étant deux éléments distincts, permettent à l'enfant, à un certain stade de sa croissance comme l'adolescence, de pouvoir émettre une opinion acceptable qui, légalement, doit être prise en compte. Appliqué plus spécifiquement au droit de la santé, l'âge et le degré de maturité octroient exceptionnellement à l'enfant malade, la possibilité en tant qu'incapable, de participer aux décisions le concernant en matière médicale.

246. En France, le Code civil, dans l'attribution des droits relatifs à l'autorité parentale, laisse une place considérable à l'enfant à travers l'article 371-1 *in fine* qui dispose que « *les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité* ». Si l'autorité parentale constitue un ensemble de droits et de devoirs que les parents exercent vis-à-vis de l'enfant⁵⁵⁹, l'incapacité de celui-ci ne doit pas constituer un obstacle à l'expression de sa volonté. Lorsqu'il y va de sa personne, de son corps, de ses intérêts, l'avis de l'enfant est pris en compte en fonction de son âge, de son degré de maturité qui implique une construction progressive de l'autonomie, et de son niveau de compréhension⁵⁶⁰. En droit de la santé, la prise en compte de la volonté de l'enfant dans les décisions médicales le concernant, est reproduit à travers l'article L.1111-2 alinéa 5 qui dispose que les mineurs « *ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité...* »⁵⁶¹. Le degré de la maturité et de la capacité de discernement n'étant pas précisé par le législateur, il appartient au médecin d'apprécier au cas par cas la faculté pour l'enfant malade de donner un assentiment valable. L'obligation du médecin en ce sens semble être renforcée au regard de la lettre de l'article 1111-4 du Code de la santé publique qui affirme que « *le consentement du mineur... doit être systématiquement recherché s'il est apte à*

⁵⁵⁸ Article de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant de juillet 1990 : https://www.google.fr/search?newwindow=1&q=Charte+africaine+des+droits+de+l%27enfant+&oq=Charte+africaine+des+droits+de+l%27enfant+&gs_l=serp.3...635227.661167.0.662015.85.38.0.17.17.0.273.3394.25j7j2.34.0...0...1c.1.64.serp..48.37.2155.ghS5bYas7C4

⁵⁵⁹ REDON, « autorité parentale et santé du mineur », Dalloz 2001, chroniques, p.1194.

⁵⁶⁰ Voir sur ce point : MAURY L., le développement de l'enfant, Collection Que sais-je ?, P.U.F., Paris, 1991 ; MONTESSOURI M., l'esprit absorbant de l'enfant, Desclée de Brouwer, Paris, 1959.

⁵⁶¹ Article L.1111-2 du Code de la santé publique, version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

exprimer sa volonté et à participer à la décision »⁵⁶². La nécessité de l'assentiment du mineur est dans ce sens incontournable et elle s'apprécie en termes d'obligation de moyens pour le médecin qui doit tout mettre en œuvre pour la respecter lorsque l'aptitude de l'enfant ne fait l'objet d'aucun doute. Ainsi, le médecin doit expliquer la maladie et les moyens de traitement qui seront mis en œuvre à l'enfant malade afin d'obtenir son assentiment libre et éclairé. S'il est vrai qu'il doit systématiquement obtenir le consentement de l'enfant, il ne peut l'avoir en exerçant une persuasion trop forte⁵⁶³. En analysant d'autres dispositions du Code de la santé publique français, l'assentiment de l'enfant, voire de l'enfant malade, occupe une place de plus en plus importante. En atteste l'article L.1122-2 du Code de la santé publique qui dispose que « *les mineurs sont consultés dans la mesure où leur état le permet. Leur adhésion personnelle en vue de leur participation à la recherche biomédicale, est recherchée. En toute hypothèse, il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acceptation* »⁵⁶⁴. Plus que le simple assentiment, l'adhésion personnelle de l'enfant doit être recherchée et obtenue en matière de recherche biomédicale. Cette manifestation de la volonté de l'enfant doit revêtir un caractère strictement personnel, ne souffrir d'aucune influence extérieure, ni de la part de l'investigateur ou du médecin qui le remplace, ni du fait des représentants légaux. L'adhésion personnelle, offre ainsi une plus grande autonomie à l'enfant malade⁵⁶⁵ et ne peut être surmontée puisqu'on ne peut passer outre le refus ou le désistement de l'enfant concerné. L'assentiment de l'enfant, plus précisément de l'enfant malade en France, occupe de plus en plus une place grandissante, conformément aux normes internationales qui voient en celui-ci, doté d'une capacité de discernement, une personne capable d'émettre valablement son avis dans toutes les décisions, mêmes médicales, le concernant.

247. Au Sénégal, la prise en compte de l'assentiment de l'enfant malade ne connaît pas une telle impulsion, compte tenu de la consécration juridique dont elle fait l'objet. D'emblée, il convient de préciser qu'en ratifiant la Convention internationale relative aux droits de l'enfant⁵⁶⁶, le droit positif sénégalais intègre ses règles dans son corpus normatif, et par ricochet, reconnaît à travers la Convention, le droit à l'enfant qui est capable de

⁵⁶² *Ibidem* article L.1111-4 du Code de la santé publique.

⁵⁶³ *Op. Cit.*, VIENNOIS J.-P., « *la représentation de l'enfant dans le contrat médical* », p.47.

⁵⁶⁴ Article L.1122-2 du Code de la santé publique, loi n° 2004-806 du 9 août 2004 article 89, version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁵⁶⁵ Voir sur ce point, BEVIÈRE B., « la protection de la santé dans la recherche biomédicale », colloque le droit et la santé de l'enfant du 10 décembre 2004, Revue générale de droit médical n°17, Les Études Hospitalières, 2005, p. 113-130.

⁵⁶⁶ Le Sénégal a signé la CIDE le 26 janvier 1990 et l'a ratifiée le 31 juillet 1990 : https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtdsg_no=IV-11&chapter=4&lang=fr&dang=_fr

discernement, d'exprimer sa volonté sur toute question le concernant, afin qu'elle soit prise en compte dans le processus décisionnel⁵⁶⁷. Cependant, contrairement au Code civil français, le Code de la famille sénégalais ne prévoit pas dans ses dispositions une place considérable à la prise en compte de l'assentiment de l'enfant dans les décisions qui le concernent⁵⁶⁸. Il se contente, au Livre V des incapacités, d'énumérer les règles qui sont liées à la puissance paternelle, en instaurant un régime de représentation strict qui ne prévoit pas de manière expresse la possibilité pour l'enfant de donner son assentiment⁵⁶⁹. L'article 273, qui fixe les titulaires de la puissance paternelle, ne conçoit pas de situation qui permette à l'enfant de donner son opinion. Il énumère les pouvoirs qui sont exercés par les représentants légaux envers l'enfant. En droit de la santé, la prise en compte de l'assentiment de l'enfant malade connaît des difficultés. La Charte du malade⁵⁷⁰ n'en fait pas état lorsqu'elle dispose à son article 5 qu' « *aucun soin ne peut être dispensé au malade sans son consentement libre et éclairé, celui des parents, ou des représentants légaux...* ». Dans ce cas précis, le consentement de l'enfant malade n'est pas véritablement pris en compte. Il est toujours représenté dans les actes médicaux qui le concernent par les représentants légaux. Une telle vision de son incapacité lui enlève toute faculté de décision personnelle portant sur sa santé et plus précisément son corps. Dans le même sens, le Code de déontologie médicale⁵⁷¹, parmi les 74 articles qui le composent, n'évoque le mineur que par rapport au devoir de soins du médecin, lorsque le consentement du représentant légal ne peut être obtenu, hormis toute possibilité pour lui de donner son avis. La volonté de l'enfant malade, reléguée au second plan doit être reconnue dans le processus décisionnel en matière médicale pour une meilleure adéquation avec le respect de la dignité de sa personne. Le traitement d'une maladie peut s'avérer parfois douloureux comme le cas des insuffisances rénales, du diabète avec les dialyses ou encore même, du paludisme avec les piqûres entre autres. L'enfant ne doit pas seulement subir les traitements et les douleurs qui sont pratiqués sur sa personne, mais, il doit être un véritable acteur dans la participation des décisions médicales le concernant, dès l'instant où son âge et son degré de maturité le lui permettent. Ces règles montrent tout le

⁵⁶⁷ Voir sur ce point l'article 12 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989.

⁵⁶⁸ Voir sur ce point les dispositions relatives aux incapacités du Code de la famille Sénégalais, livre V, articles 273 et suivants : la loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille Sénégalais : http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf

⁵⁶⁹ Cf. article 277 du Code de la famille sénégalais, *ibidem*, p.45

⁵⁷⁰ Arrêté ministériel n°5776 MSP/DES du 17 juillet 2001, portant Charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers, *JORS*, 4 août 2001, n°5991, p.501.

⁵⁷¹ Décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale, *JORS*, 25 février 1967, n°3877, p.321-325.

décalage qui existe entre la Convention internationale relative aux droits de l'enfant et le droit positif sénégalais en matière de prise en compte de la volonté de l'enfant dans les décisions qui le concernent. Les causes peuvent être recherchées dans leur caractère ancien, issu d'un contexte d'après-indépendance⁵⁷², durant lequel les droits de l'enfant ne faisaient pas l'objet d'une réelle préoccupation, d'où l'urgence d'une véritable réactualisation. Les causes peuvent encore s'étendre dans un cadre plus large, lié aux réalités sociales et culturelles⁵⁷³, qui ne facilitent la participation de l'enfant malade dans les décisions médicales le concernant du fait de son statut au sein de la société sénégalaise.

248. Il faut ajouter le caractère vague de ces textes aussi bien en France qu'au Sénégal, qui font référence uniquement à l'âge et à la maturité, des notions à contenu variable et flexible⁵⁷⁴, sans aucune précision supplémentaire. La détermination exacte de l'âge où l'enfant malade pourrait valablement participer aux décisions médicales, permettrait une mise en œuvre plus réaliste de son assentiment dans tous les actes médicaux.

249. Toutefois, le jeu de la représentation n'est pas infaillible. Quelque soit la flexibilité du transfert de l'exercice des droits et devoirs des représentants légaux, il existe des cas où les circonstances font échec au principe du consentement préalablement requis. Les règles exceptionnelles prévues en ce sens conduisent à une représentation assouplie de l'enfant malade (Paragraphe 2).

⁵⁷² La plupart des textes relatifs au droit de la santé au Sénégal date des années 60, juste après l'indépendance du Sénégal. On peut citer : le Décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médical, la loi n°66-69 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'Ordre des médecins, le Décret n°67-008 du 4 janvier 1967, relatif aux visas des spécialités pharmaceutiques, le décret n°75-1093 du 23 octobre 1975 fixant les conditions d'organisation et de fonctionnement des villages psychiatriques, le décret n°61-294 du 18 juillet 1961 portant réglementation du stage des infirmiers et infirmières spécialisés, le décret n° 75-586 du 5 juin 1975 portant création d'une commission consultative des recherches médicales et pharmaceutiques, le décret n°49-1351 du 30 septembre 1949 portant code de déontologie des sages-femmes, le décret n°81-166 du 5 mars 1982 instituant le Code de déontologie de la Chirurgie dentaire, etc.

⁵⁷³ On peut citer à ce titre : ZEMPLIENI A., RABAIN J., « *l'enfant NIT KU BON, Un tableau psychopathologique traditionnel chez les Wolof et Lébou du Sénégal* », Psychopathologie africaine vol I, 3 p 329-441 : <http://psychopathologieafricaine.refer.sn/spip.php?article424>

⁵⁷⁴ Le Dictionnaire de Vocabulaire juridique de Gérard CORNU ne définit pas la maturité, Cf. Vocabulaire juridique, P.U.F., 2011. La définition qui est faite de la maturité dans le dictionnaire français le Petit Robert évoque plusieurs critères. Elle la décrit comme étant « l'état de ce qui a atteint son plein développement » ou encore « la sûreté du jugement qui s'acquiert d'ordinaire avec l'âge, l'expérience ». Toutefois, pour l'enfant, comment peut-on apprécier le plein développement ou l'expérience suffisante quand on sait que la précocité déjoue toute loi relative au critère de l'âge ? Cela est d'autant plus vrai qu'on parle de maturité précoce et de maturité tardive Cf. REY DEBOVE J. (S. la dir.), Dictionnaire le Petit Robert français, Nouvelle édition millénisme, 2015. La maturité devient dès lors un critère vague souffrant de précision, laissé à la libre appréciation du médecin et des représentants légaux, qui ont le pouvoir de décider si elle est avérée ou inexistante. Ce qui laisse une place restreinte à l'enfant malade en matière de décision dans le processus médical le concernant.

§ 2 : LA REPRESENTATION ASSOUPLEE

250. La représentation de l'enfant malade dans le cadre des actes médicaux qui sont pratiqués sur sa personne est parfois assouplie par des cas de non prise en compte du consentement (A) du fait de circonstances particulières auxquels s'ajoutent les réticences sociales et éthiques (B) relatives à la recherche du consentement de l'enfant pour tout acte médical.

A- LES CAS DE NON PRISE EN COMPTE DU CONSENTEMENT

251. Ces cas exceptionnels qui conduisent à la réalisation de l'acte médical sans l'obtention du consentement des représentants légaux, ou encore, selon les cas, de l'assentiment de l'enfant malade, peuvent être justifiés par l'intérêt de l'enfant (1) ou celui de la société (2).

1- L'intérêt de l'enfant malade

252. Aussi vrai que l'intégration du consentement de l'enfant malade est importante dans les décisions médicales le concernant lorsque sa maturité le lui permet, il existe des situations où, ce consentement, et même celui des représentants légaux ne peut être obtenu. Le médecin, lié par son serment d'Hippocrate⁵⁷⁵ est obligé d'agir, le consentement se trouvant relégué dès lors au second plan. Cette modification de la place prépondérante du consentement est justifiée par l'intérêt de l'enfant malade.

253. En France, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose à l'alinéa 4 que « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, ...* »⁵⁷⁶. Dans le même sens, le Code de déontologie médicale détermine les conditions dans lesquelles on peut se retrouver dans une telle situation à travers l'article 42 qui dispose qu' « *en cas*

⁵⁷⁵ Le médecin est obligé dans l'exercice de ses fonctions de respecter le serment d'Hippocrate qui stipule à l'endroit du médecin : « *mon premier souci est de rétablir, de préserver et de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leur conviction, j'interviendrai pour le protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité...* » :

<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/serment.pdf>

⁵⁷⁶ Article L. 1111-4 du Code de la santé publique, version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

d'urgence, même si les parents et le représentant légal du mineur ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires »⁵⁷⁷. L'urgence est ainsi la seule situation qui peut justifier l'accomplissement de l'acte médical sur le mineur sans avoir au préalable obtenu le consentement requis. Dans le même sens, d'autres Codes de déontologie se sont alignés à ce point de vue. Il s'agit notamment : du Code de déontologie des Chirugiens-dentistes⁵⁷⁸, à travers son article 29, et le Code de déontologie des sages-femmes⁵⁷⁹ aux termes de l'article 30. Également, on retrouve à l'article 28 du décret du 14 janvier 1974 qu'on ne peut faire « aucune intervention chirurgicale en cas de refus du représentant légal de signer l'autorisation d'opérer, hors les cas d'urgence »⁵⁸⁰. L'intervention chirurgicale sans le consentement du patient est alors proscrite, sauf le cas où l'urgence impose au médecin d'agir, son acte étant dès lors autorisé par la loi. Le droit de la santé en France fait de l'urgence la justification pouvant légitimer un acte médical dépourvu de tout consentement de la personne concernée.

254. En droit Sénégalais, l'urgence est aussi considérée comme une situation qui annule l'obstacle lié à l'accomplissement des soins médicaux sans le consentement des représentants légaux ou de l'assentiment de l'enfant malade. En témoigne l'article 26 alinéa 2 du Code de déontologie médicale qui dispose qu' « après avoir posé un diagnostic et formulé une thérapeutique, le médecin doit s'efforcer d'avoir l'exécution du traitement, particulièrement si la vie du malade est en danger »⁵⁸¹. Le danger peut, dans ce cas précis, être considéré comme imminent à tel point que seule l'intervention du médecin peut empêcher de mettre en péril la vie de l'enfant malade. L'intervention du médecin revêt un caractère obligatoire faisant obstruction de toutes limites relatives à l'obtention préalable du consentement lorsqu'il est considéré que la vie de l'individu, plus précisément de l'enfant malade est en danger. L'article 29 du Code de déontologie, toujours dans le même sens précise que « le médecin doit donner les soins qui s'imposent »⁵⁸² en faisant abstraction de

⁵⁷⁷ Code de déontologie médicale, édition novembre 2012 : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

⁵⁷⁸ <http://www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr/code-de-deontologie/consulter-le-code-de-deontologie.html>
Ce code fait partie intégrante du Code de la santé publique français, voir les articles R. 4127-201 et suivants, 29^{ème} édition, Dalloz, 2015, p.2318.

⁵⁷⁹ Code de la santé publique, *ibidem*, Art. R. 4127-301 et suivants, p. 2339

⁵⁸⁰ Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006062174&dateTexte=20030526>

⁵⁸¹ Code de déontologie médicale du Sénégal : décret n°67-147 du 10 février 1967, JORS, 25 février 1967, n° 3877, p.321-325.

⁵⁸² Article 29 de Code de déontologie médicale, *ibidem*.

l'obligation d'obtenir le consentement préalable. Ces soins passent alors avant tout devant le consentement. Ainsi, la Charte de 2001 à son tour adopte une autre terminologie puisqu'elle prévoit à l'article 5 qu' « aucun soin ne peut être dispensé au malade sans son consentement libre et éclairé, celui des parents ou des représentants légaux, sauf en cas de force majeure ». L'exception soulevée ici relève du seul cas de force majeure.

255. En effet, l'analyse entrecroisée de ces différents textes de droit sénégalais et français montre les cas où, le consentement des représentants légaux ou même l'assentiment de l'enfant malade devient facultatif et peut, exceptionnellement ne pas être recueilli par le médecin. Il s'agit de *l'urgence*, du *danger*, de la *force majeure*, situations dans lesquelles le médecin doit donner les *soins qui s'imposent*, les *soins nécessaires*. Ces trois premières notions entretiennent un rapport intrinsèque. Le danger qui fait apparaître des risques potentiellement dommageables, peut compromettre la vie de quelqu'un⁵⁸³. Pour ne pas y céder, l'urgence, caractère de ce qui est urgent, du latin « *urgens, de urgere* », c'est-à-dire « *pousser, presser* »⁵⁸⁴ recommande d'agir vite afin de faire face au danger et de ne pas atteindre un stade où il n'est plus possible d'intervenir. L'urgence suppose donc l'existence d'un danger. La force majeure quant à elle, juridiquement définie comme étant « *tout évènement imprévisible et insurmontable* »⁵⁸⁵ enlève à la personne ses moyens et possibilités d'action face à ses obligations. Sa cause étrangère et extérieure⁵⁸⁶ fait état de toute son irrésistibilité et devient exonératoire pour le débiteur d'une obligation⁵⁸⁷. Aussi vrai que l'acquisition du consentement préalable à tout acte médical est importante, la situation de l'enfant malade en danger imminent, dont l'urgence impose au médecin d'agir immédiatement au risque de ne plus pouvoir le faire ultérieurement, instaure celui-ci dans un état de force majeure, légitimant ses interventions. L'urgence conduit ainsi le médecin à agir dans l'immédiat, la vie de l'enfant malade étant en jeu. Même si elle doit demeurer exceptionnelle, elle crée une sorte d' « *état de nécessité* » qui cautionne les actes du médecin

⁵⁸³ Cf. Définition du danger dans le dictionnaire français Le Petit Robert, REY-DEBOVE J. et REY A. (sous la direction), *Op. Cit.* 614.

⁵⁸⁴ *ibidem*, p.2661.

⁵⁸⁵ GUINCHARD S. et DEBARD T. (Sous la direction de), *Lexique des termes juridiques 2014-2015*, Dalloz, 2014, p. 473.

⁵⁸⁶ En matière contractuelle, la Cour de cassation française n'exige plus le caractère extérieur dès l'instant où la personne malade est aussi empêchée d'accomplir son obligation, la maladie présentant un caractère imprévisible. Voir sur ce point les articles : 1148, 1348, 1306 et 2234 du Code civil français.

⁵⁸⁷ Voir CORNU G., *Vocabulaire juridique*, *Op. Cit.*, p.467.

qui doit prouver en cas de conflit que toutes les conditions relatives à l'urgence et au danger étaient réunies⁵⁸⁸.

256. Toutefois, il existe des cas où malgré l'urgence, les représentants légaux ou même l'enfant malade sont en mesure de donner un consentement. Cette volonté peut être contraire aux intérêts du mineur en question qui doit recevoir les soins. On peut dans ce sens citer notamment, les enfants de témoins de Jéhovah dont les parents s'opposent, pour des convictions religieuses, à toute pratique de transfusion sanguine, même en cas de danger. L'urgence « *donne par exemple, au chirurgien la possibilité, y compris contre la volonté des parents, d'opérer l'anus imperforé d'un nouveau-né ou une péritonite appendiculaire ou au médecin de pratiquer une ponction lombaire devant une méningite ou une transfusion sanguine sur un enfant témoin de Jéhovah* »⁵⁸⁹. Ces jurisprudences traduisent le rôle important que doit jouer le médecin lorsque l'enfant malade est en danger. Il doit être le défenseur naturel de celui-ci lorsque ses intérêts ne sont pas suffisamment respectés, au point que sa vulnérabilité le mette dans une situation d'urgence. Ainsi, les transfusions sanguines administrées pour sauver un patient en danger de mort, malgré son péril ne constitue pas un traitement inhumain et dégradant d'après un arrêt rendu par le conseil d'État français en 2001⁵⁹⁰. C'est dans le même sens que s'inscrit l'arrêt de la Cour d'appel de Bordeaux en 2003 qui considère que « *face à des signes cliniques de péril vital imminent présentés par un enfant et en l'absence de produits de substitutions disponibles dans le département, le recours aux transfusions sanguines étant le seul traitement susceptible de sauvegarder la vie du mineur, les médecins qui choisissent de donner les soins indispensables à l'enfant malgré la volonté opposée des parents ne commettent aucune faute* »⁵⁹¹. La vie de l'enfant malade est supérieure à la volonté des parents. Même s'ils pensent agir le mieux pour lui, et que la protection de sa santé leur est confiée grâce aux prérogatives de l'autorité parentale, il appartient au médecin en cas d'urgence d'agir, en tant que spécialiste de la santé. C'est une réaffirmation du principe de la nécessité de l'urgence vitale.

⁵⁸⁸ Cour de Cassation, « *Obligation d'information médicale* », rapport annuel 2010. https://www.courdecassation.fr/publications_26/rapport_annuel_36/rapport_2010_3866/etude_droit_3872/e_droit_3873/obligation_information_3874/obligation_information_medicale_19400.html

⁵⁸⁹ V. CE 26 octobre 2001, Req. N°198546 : voir Duval-Arnould D., DUVAL-ARNOULD M., Droit et santé de l'enfant, Masson, Paris, 2002, p. 20.

⁵⁹⁰ CE 26 octobre 2001, Mme Senayaké, req. n° 198546, note 6 ; voir également CE 16 août 2002 Mme Feuillatay req. n° 149522, note 7.

⁵⁹¹ CAA Bordeaux, 4 mars 2003, *Pamphile c/CH Cayenne*, req. n° 99BX02360 : JCP Adm. 2003, n°2144, note Moquet-Anger.

257. Cependant, l'obligation pour le médecin de sauver la vie de l'enfant ne se prévoit pas de manière générale sans contrôle. La décision rendue par la Cour Européenne des droits de l'Homme le 9 mars 2004 considère qu'il « *est contraire à l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme le fait d'administrer de la morphine à un enfant gravement handicapé malgré l'opposition de sa mère, sans mettre en œuvre les voies de droit permettant de contourner ce refus, en l'absence de péril immédiat* »⁵⁹². Lorsque le danger n'est pas imminent et que le médecin a la possibilité de recueillir les consentements des représentants légaux, il doit se conformer aux règles juridiques : tenter de convaincre les personnes titulaires du consentement pour l'acte médical ou en cas de besoin, saisir le juge de tutelle. L'arrêt rendu par le conseil d'État le 26 octobre 2001 le confirme en estimant que « *l'obligation pour le médecin de sauver la vie plutôt que celle de respecter la volonté du malade n'était pas un principe général et qu'il devait être examiné au cas par cas* »⁵⁹³, ce qui constitue un rappel à la loi en vue d'éviter tout abus lié à l'assouplissement du principe de l'acquisition préalable du consentement avant tout acte médical. Si ces assouplissements sont directement liés à l'intérêt de l'enfant malade qui, dans l'urgence, a besoin de soins immédiats, il en existe d'autres qui prennent beaucoup plus en compte l'intérêt de la société (2).

2- L'intérêt de la société : les vaccinations

258. Au-delà des intérêts de l'enfant malade, l'intérêt général peut supplanter la volonté individuelle au nom de la protection de la collectivité. La protection de la santé ne se limite pas aux seuls actes thérapeutiques. La santé elle-même doit être conservée, protégée par des actes de prévention comme les vaccins⁵⁹⁴ qui ont pour objectif d'immuniser l'organisme contre les maladies infectieuses⁵⁹⁵. Celles-ci peuvent survenir soit de façon restreinte, quand

⁵⁹² Cour Européenne des Droits de l'Homme, 9 mars 2004, *Glass/ Royaume-Uni* : req. n°61827/00

⁵⁹³ CE, dame X, 26 Octobre 2001, n°198546, Cf. note 15. Voir également CE, dame X, ass. de section, 26 octobre 2001, n°198546, note Amélie.

⁵⁹⁴ Selon le dictionnaire Larousse, le vaccin est une substance d'origine microbienne, qui administrée à un individu ou à un animal, lui confère l'immunité à l'égard de l'infection déterminée par les microbes mêmes dont elle provient et parfois à l'égard d'autres infections : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vaccin/80859>

⁵⁹⁵ Selon l'encyclopédie du dictionnaire Larousse en ligne, « l'infection est le résultat de l'agression de l'organisme par un germe vivant pathogène ; la maladie infectieuse apparaît quand la virulence du microbe, c'est-à-dire son aptitude à se multiplier et à provoquer des troubles dans l'organisme, dépasse les moyens de défense de l'individu » : http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/maladie_infectieuse/61205. La maladie infectieuse présente dès lors un danger certain pour la collectivité dès lors qu'elle est nuisible pour l'organisme

peu de personnes sont atteintes, soit de façon épidémique, lorsque plusieurs personnes sont atteintes dans un temps et une zone géographique déterminée, ou encore de façon endémique, situation où un grand nombre d'individus est atteint de façon permanente et sans limitation géographique⁵⁹⁶. Les conséquences néfastes que peuvent entraîner ces maladies transmissibles ont conduit à une anticipation des moyens de prévention comme les vaccins obligatoires qui ne laissent pas une place au consentement des représentants légaux du fait de l'importance de l'intérêt général de la société. Une gestion commune des fléaux sociaux s'impose.

259. Au plan international, le Règlement sanitaire international⁵⁹⁷, révisé en 2005, permet dans une approche globale d'unifier les mesures de lutte contre les maladies infectieuses, en mettant en œuvre des moyens de communication et d'information entre les différents États parties⁵⁹⁸. Il vise à renforcer la sécurité sanitaire au plan international en mettant en œuvre un système mondial d'alerte qui prend en compte les multiples risques et renforce les capacités des pays concernant les mesures d'éradication des maladies infectieuses. Ainsi le règlement précise, à son article 2, que son objet et sa portée consistent à « *prévenir la propagation internationale des maladies, à s'en protéger, à la maîtriser et à y réagir par une action de santé publique proportionnée et limitée aux risques qu'elle présente pour la santé publique, en évitant de créer des entraves inutiles au trafic et au commerce internationaux* »⁵⁹⁹. Ces objectifs intègrent dans leur politique de manœuvre la vision des États parties et tiennent compte de l'importance du commerce international qui ne doit pas être entravé par des mesures de prévention du règlement sanitaire international.

260. Les vaccinations jouent alors un rôle prépondérant dans la politique de santé publique. Lorsqu'elles sont obligatoires, le principe de la représentation de l'enfant malade en vue de l'acquisition d'un consentement préalable cède la place à une obligation légale. L'intérêt général commande de passer outre l'intérêt individuel⁶⁰⁰. Ainsi, l'article L.

et que sa transmission d'une personne peut entraîner soit une épidémie soit une endémie. Elle soulève une question de santé publique que les autorités ont l'obligation de maîtriser afin d'accomplir leurs obligations de protection de la santé de la collectivité humaine.

⁵⁹⁶ Encyclopédie du dictionnaire Larousse en ligne, *ibidem*.

⁵⁹⁷ D'après l'OMS, le règlement sanitaire international est un outil juridique international qui a force obligatoire pour les 196 États parties qui se sont engagés ensemble à travailler pour une meilleure sécurité sanitaire internationale afin de faire face aux risques d'infections graves relatifs à la santé des personnes humaines : <http://www.who.int/features/qa/39/fr/>

⁵⁹⁸ Au 16 avril 2013, 196 États étaient Parties au règlement sanitaire international : http://www.who.int/ihr/legal_issues/states_parties/fr/

⁵⁹⁹ Article 2 du règlement sanitaire international : <http://www.who.int/csr/ihr/WHA58-fr.pdf>

⁶⁰⁰ C. NEIRINCK (s. la direction), actes du colloque du 8 et 9 décembre 1994 sur l'acte médical et les droits du malade, « *le consentement à l'acte médical, analyse juridique* » Presses de l'Université des Sciences Sociales de Toulouse, Collection « droit et médecine » n°3, 1996, p.102

3111-2 du Code de la santé publique rend obligatoire les vaccinations antidiphtérique et antitétanique par l'anatoxine⁶⁰¹. L'exception possible est lorsqu'il y a une contre-indication médicale qui est reconnue et acceptée. Les représentants légaux, chargés de la protection de la santé de l'enfant, plus précisément de l'enfant malade sont responsables de l'exécution de ces mesures de santé publique. Ils peuvent ainsi voir leur responsabilité être engagée lorsqu'ils ne font pas suite à ces obligations. La vérification s'effectue au niveau des services publics ou privés qui leur demandent justification avant toute acceptation. Il s'agit de « l'admission dans toute école, garderie, colonie de vacances, ou autre collectivité d'enfants »⁶⁰² qui est soumise à la délivrance d'une attestation de la vaccination du mineur. D'ailleurs, la non-vaccination de l'enfant peut justifier un refus d'inscription dans un établissement d'enseignement scolaire ou d'éducation public ou privé d'après plusieurs arrêts⁶⁰³ rendus par le Conseil d'État français. De même, la vaccination antipoliomyélitique prévue à l'article L. 3111-3 du Code de la santé publique est obligatoire et les titulaires de l'autorité parentale sont chargés de veiller à cette obligation. Les exceptions possibles sont liées à la contre-indication médicale et aux conditions déterminées, par avis de l'Académie nationale de médecine et du Haut conseil de la santé publique, par décret du Conseil d'État⁶⁰⁴. A cette liste s'ajoute la vaccination par le vaccin antituberculeux BCG qui est obligatoire dans les mêmes conditions selon l'article L.3112-1 du Code de la santé publique⁶⁰⁵. Le caractère obligatoire de la vaccination relève de la santé publique, intérêt général des personnes vivant en société, qui ont besoin d'être protégées par des mesures idoines susceptibles d'endiguer toutes les maladies infectieuses qui peuvent faire l'objet de propagation au sein de la population. L'injonction légale des vaccinations est une exception au principe du consentement préalable à tout acte médical. Elle ne peut connaître des abus, à plus forte raison lorsqu'elle ne fait pas l'objet d'une consécration expresse. L'instauration de l'obligation vaccinale doit provenir exclusivement d'une compétence législative. C'est ce que retient le Conseil d'État dans son arrêt du 15 novembre 1996⁶⁰⁶ en annulant l'arrêté du ministre de l'Agriculture du 10 décembre 1994 qui imposait la vaccination contre la typhoïde et l'hépatite B aux jeunes individus et aux candidats pour accomplir le service national en qualité de

⁶⁰¹ Article L. 3111-2 du Code de la santé publique, loi n°2004-806 du 9 août 2004, art. 11-II, *Op. Cit.* p. 424

⁶⁰² Article L. 3111-2 du Code de la santé publique, *ibidem*.

⁶⁰³ CE, ass. 4 juillet 1958, *Graff et Époux Reye*, req. n°41841 : Lebon 414 ; D. 1959 somm.13 ; JCP 1959 II, 11117, concl. Long ; RD pub.1959 concl. Long ; AJDA 1958 II, n°290, p. 314, chron. Fournier et Combarous.

⁶⁰⁴ Article 3111-3 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p.424.

⁶⁰⁵ Article 3112-1 du Code de la santé publique français, *Op. Cit.*, p. 436.

⁶⁰⁶ CE, 15 novembre 1996, Association Liberté, Information, Santé, req. n°172806 : Lebon 454 ; RDSS 1997. 247, comm. CAYLA.

forestier auxiliaire dans le service de sécurité civile. Le caractère obligatoire des vaccinations doit alors être purement légal puisqu'il permet de mettre en place un ordre public sanitaire pour l'intérêt et le bien-être de toute la population⁶⁰⁷.

261. Au Sénégal, le souci collectif de protéger la population, plus particulièrement l'enfant malade est une réalité au regard des mesures qui sont prises dans l'optique d'éviter les épidémies et endémies. Il convient dans ce sens, de rappeler que le Sénégal fait partie des 196 États ayant ratifié le règlement sanitaire international⁶⁰⁸. En adoptant un tel texte international, il accepte les différentes mesures sanitaires qui consistent à prévenir les dangers sanitaires, notamment les épidémies de maladies infectieuses. Le consentement du père exerçant l'autorité parentale ou encore du représentant légal n'est alors pas déterminant lorsqu'il s'agit de procéder à un vaccin obligatoire en vue de protéger l'enfant malade contre toutes sortes de maladie. L'Organisation Mondiale de la Santé, par le biais du règlement sanitaire international, effectue un travail local de prévention avec les États parties, particulièrement les pays africains, en créant des structures nationales spécialisées en matière sanitaire. Mme Axelle EBONNE, qui a travaillé sur les rapports entre le règlement sanitaire et les perspectives locales,⁶⁰⁹ en fait une large description dans ses travaux⁶¹⁰. Pour mieux être en phase avec les prescriptions du règlement sanitaire international, l'Institut Pasteur de Dakar⁶¹¹ travaille notamment dans le domaine de la recherche, sur des activités qui portent essentiellement sur le paludisme, les hépatites virales, l'écologie bactérienne, la résistance aux antibiotiques, les arboviroses et les fièvres hémorragiques⁶¹² dans la santé publique, grâce à son laboratoire de production des vaccins anti-malaria qui est le seul en Afrique Sud Saharienne. Cette activité de recherche lui a permis d'être un centre collaborateur de l'O.M.S pour certaines maladies comme la grippe, la rougeole et la poliomyélite. Pour mieux accomplir sa mission, l'Institut Pasteur dispose également d'un centre de vaccination et d'un laboratoire

⁶⁰⁷ Voir à ce propos P. PEDROT, « les vaccinations », RGDM n°16, 2005, p. 35-42

⁶⁰⁸ Voir la liste des États membres sur : http://www.who.int/ihr/legal_issues/states_parties/fr/

⁶⁰⁹ A.A.E.EBENE, Règlement sanitaire international (2005) et sécurité sanitaire mondiale : des enjeux internationaux aux perspectives locales. Le cas de neuf pays africains disposant d'un Institut Pasteur, mémoire de mastère spécialisé en gestion des risques sur les territoires, <http://yvescharpak.typepad.com/files/allebodeannexes.pdf>

⁶¹⁰ Cf. notamment le document sur : Règlement sanitaire et sécurité mondiale, *ibidem*.

⁶¹¹ L'Institut Pasteur de Dakar est une fondation à but non lucratif qui a été créée en 1923 qui est spécialisée dans le domaine sanitaire en vue de la préservation de la santé publique et d'une meilleure adhésion à l'ordre public sanitaire préconisé par l'O.M.S. Voir à ce sujet la loi n°77-105 du 26 décembre 1977 autorisant le président de la République à approuver la Convention concernant l'Institut Pasteur de Dakar, JORS, 21 janvier 1978, n°4610, p.79-80.

⁶¹² A.A.E.EBENE, *ibidem*, p. 76.

d'analyses biomédicales⁶¹³. Mme EBODE ne manque pas de souligner que « *l'Institut Pasteur de Dakar possède une longue expérience dans le domaine de la surveillance épidémiologique de la grippe saisonnière et du paludisme qui font de lui une partie-prenante incontournable de la lutte contre la propagation internationale des maladies et donc de la mise en application du Règlement Sanitaire International (2005) au Sénégal* »⁶¹⁴. L'Institut joue donc un rôle important dans l'élaboration d'un ordre public sanitaire aussi bien au Sénégal que sur le plan international. Toutefois, il convient de faire face à plusieurs pathologies notamment la diarrhée qui est l'une des maladies les plus meurtrières au Sénégal⁶¹⁵, plus particulièrement la diarrhée sévère due au Rotavirus qui, en 2008, a tué plus de 1900 enfants de moins de cinq ans⁶¹⁶.

261. À l'instar de la France, le Sénégal doit instituer des vaccinations obligatoires pour toutes les maladies qui portent gravement préjudices à la santé de l'enfant, en créant un mécanisme juridique de contrôle rigoureux et en veillant à l'exécution de l'obligation par les représentants légaux. Le rôle préventif de la vaccination, assure à l'enfant malade, la garantie de ne pouvoir être atteint par le virus auquel il est immunisé par le vaccin. La réduction du taux d'enfants malades, par l'effet préventif des vaccinations, conduit à un meilleur respect du droit à la santé de toute personne, y compris le mineur atteint de pathologie, même si le consentement des représentants légaux ou son assentiment a un caractère facultatif devant l'intérêt de la société. Toutefois, il faut noter que ce consentement se heurte parfois à des réticences sociales et éthiques (B) qui sont indépendantes de la volonté de l'enfant malade et même des représentants légaux.

B- LES RETICENCES SOCIALES ET ETHIQUES RELATIVES A LA RECHERCHE DE CONSENTEMENT

262. Le respect du principe du consentement avant la pratique de tout acte médical en dehors de certaines conditions que la loi prévoit est une garantie importante pour la prise en compte de l'assentiment de l'enfant dans toutes les décisions concernant sa santé. Pourtant,

⁶¹³ A.A.E.EBENE, *ibidem*, p. 77.

⁶¹⁴ A.A.E.EBENE, *ibidem*, p. 77.

⁶¹⁵ Le nombre total de décès des enfants de moins de 5 ans dus à la diarrhée est resté très important durant ces dernières années : en 2013, il était de 1866, en 2008 : 7240, et toujours en 2008 concernant les décès dus au Rotavirus : 1951. Source : http://www.path.org/publications/files/VAD_rotavirus_senegal_fr.pdf

⁶¹⁶ Cf. article GAVI sur « *Infections à Rotavirus et vaccins préventifs au Sénégal* » : http://www.path.org/publications/files/VAD_rotavirus_senegal_fr.pdf

au-delà de ces limites, s'érigent d'autres difficultés qui, même si elles trouvent leurs justifications dans des considérations éthiques, ont des incidences réelles dans le droit, et méritent pour cette raison, une attention particulière. La vulnérabilité de l'enfant malade ne joue pas toujours en sa faveur lorsqu'il s'agit de participer aux décisions médicales qui le concernent. L'absence de la détermination de l'âge exact où il peut donner son assentiment, comblée par les notions de maturité et de degré de compréhension, termes vagues, ne lui facilite pas concrètement la réalisation de ce droit. Oublie-t-on souvent que le traitement d'une maladie peut être parfois douloureux pour l'enfant malade, ce qui amène à reconsidérer les caractères de l'assentiment : libre et éclairé. À partir de ces considérations, l'enfant malade peut-il s'opposer véritablement à des pratiques thérapeutiques pénibles et douloureuses lorsqu'il est affaibli par la souffrance, toute volonté ayant été altérée par la douleur ? L'incapacité de l'enfant malade, telle qu'elle est conçue au Sénégal, laisse-t-elle une réelle place à l'assentiment de l'enfant malade dans les décisions médicales qui le concernent ? Ces différentes questions en fonction des réalités sociales et éthiques font l'objet d'une approche différente selon qu'on soit en France (1) ou au Sénégal (2).

1- Les réticences sociales et éthiques en France

263. En France, le Code de la santé publique associe l'enfant au processus décisionnel relatif à sa santé⁶¹⁷, à condition que son degré de maturité lui permette d'intervenir. La difficulté réside dans le fait que ce degré de maturité n'est pas défini par le législateur. La faculté pour l'enfant d'intervenir ou pas dans une décision médicale est appréciée en fonction de critères parfois subjectifs, par les représentants légaux ou par le médecin à qui il appartient de recueillir l'assentiment de l'enfant malade. Doit-on considérer la maturité avant l'adolescence, à partir de l'adolescence ou après l'adolescence, tout en sachant que la précocité vient bouleverser les règles qui régissent les stades naturels de ce développement physiologique et psychologique ? Si l'enfance renvoie à la première période de la vie humaine⁶¹⁸, l'adolescence est considérée comme l'âge qui la succède et qui précède à l'âge adulte, environ 12 à 18 ans chez les filles et 14 à 20 ans chez les garçons⁶¹⁹. Cette

⁶¹⁷ Cf. Code de la santé publique français, qui consacre le Chapitre premier du Livre premier à *l'information des usagers de santé et à l'expression de leur volonté*, *Op. Cit.*, p.23. Voir également l'article 1111-4 du Code de la santé publique.

⁶¹⁸ Dictionnaire Français Le Petit Robert, *Op. Cit.*, p. 869.

⁶¹⁹ *Ibidem*, p.36.

catégorie d'âge que préconise le dictionnaire Le Petit Robert a pour dessein de distinguer avec certitude les différentes étapes de l'évolution de l'enfant, susceptibles de valider ou d'invalider un assentiment. L'enfant malade peut alors à partir de l'âge sus-indiqué émettre un assentiment à l'acte médical, étant considéré à partir de cet âge comme ayant la maturité et le degré de compréhension requis, sauf en cas de précocité.

264. Toutefois, avec le développement de la technologie et de la science durant ces dernières décennies, la précocité semble ne plus être seulement liée à l'âge. Elle est devenue un phénomène qui se généralise de plus en plus, l'avancée scientifique en étant la principale cause. Ainsi, « *l'accélération de notre société et les discours médiatiques qui l'entretiennent (si l'on écoute certains journalistes, on est adolescent à 11 ans, avant même d'avoir déclenché sa puberté...)* n'aident pas les enfants malades à grandir. Plus fragiles sur un plan identitaire notamment, ils sont encore plus que les autres menacés de devenir des « pseudo-adolescents », engagés dans une adolescence de surface... »⁶²⁰. Vue dans ce sens, la prise en compte de l'assentiment de l'enfant dans les actes médicaux le concernant se heurte à des faits de société. La maturité présumée par l'âge est différente de celle anticipée par la précocité qui de plus en plus est voulue plus tôt, dans une société où tout s'accélère.

265. Dès lors, il se pose la question de l'existence de l'assentiment de l'enfant malade lorsque le traitement préconisé ou la maladie en soi fait ressentir chez lui des douleurs causées par les investigations et curatives médicales. Ainsi, les chimiothérapies peuvent provoquer par exemple, des vomissements, des nausées, une perte pondérale, une fatigue importante, une alopécie ou perte des cheveux, des cils et des sourcils. Les thérapeutiques à base de corticoïdes⁶²¹ pour le traitement des leucémies entraînent une faim violente et une prise de poids qui s'en suit. Il ne faut pas omettre les prises de sang, les opérations chirurgicales et les ponctions lombaires qui elles aussi présentent des douleurs pour l'enfant malade⁶²². Les répercussions de ces douleurs sur l'enfant malade peuvent remettre en cause son assentiment. Celui-ci est sensé être libre et éclairé, exempt de tout vice qui pourrait dénaturer sa sincérité et sa réalité. Face à la douleur, à sa vulnérabilité, à sa souffrance physique et psychologique, à son inexpérience à supporter de telles épreuves, l'enfant malade, voit dans la personne du médecin et dans le consentement des parents les seules issues

⁶²⁰ C. GRAINDORGE, *Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique*, Dunod, Paris, 2005, p.59.

⁶²¹ D'après le dictionnaire Le Petit Robert, les corticoïdes constituent des « hormones stéroïdes produites par le cortex surrénal animal et humain », *Op. Cit.*, p.554.

⁶²² E. JOSSE, « *Le vécu de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse* », 2006, p.5 : www.resilience-psy.com

capables de le faire sortir de ses difficultés. L'expression de son assentiment peut être fortement influencée par ce contexte marqué par la peine qu'il ressent et qui ne favorise pas un dialogue rationnel⁶²³.

266. Pourtant, même si les décisions prises à son endroit doivent être uniquement inscrites dans le cadre de ses intérêts, l'enfant malade ne doit pas avoir le sentiment que toutes les décisions médicales lui sont imposées. Il y va du respect de sa volonté personnelle qui sous-tend le principe de la dignité de la personne humaine. Le Code de la santé publique, depuis la loi du 4 mars 2002 tend vers l'extension et le respect des droits de tous les malades, y compris l'enfant. Toutefois, la réalité pratique montre les limites de l'application de ces prescriptions légales.

267. En effet, la prise en compte de la volonté de l'enfant malade dans les décisions médicales le concernant se heurte parfois à difficultés d'ordre pratique. L'enquête réalisée par Mme QUENESSON à l'hôpital des enfants du centre hospitalier universitaire de Bordeaux, au service d'onco-hématologie en témoigne réellement. Cette enquête qui a été présentée lors de la journée d'étude organisée à Bordeaux⁶²⁴ montre tout l'écart qui existe entre la consécration d'une règle et son application pratique en passant par toutes les impasses qui peuvent intervenir lors de la prise de décision de l'acte médical pour l'enfant malade. Cette enquête en constitue une illustration en prenant comme exemple typique la pratique bordelaise qui peut être considérée comme un échantillon, pris à l'échelle nationale. Elle soutient que « *la gravité et l'enjeu de la décision médicale prise dans le cadre d'un service d'onco-hématologie pédiatrique sont d'autant plus conséquents qu'elle est souvent essentielle à la vie du mineur* »⁶²⁵. Lorsque la pathologie est considérée comme une maladie grave, l'assentiment de l'enfant malade doit être plus recherché et obtenu du fait des conséquences déterminantes que peut avoir le traitement sur le corps et la vie de l'enfant malade. Toutefois, l'entretien réalisé avec les soignants montre que la volonté de l'enfant malade n'est pas toujours recherchée. Certains d'entre eux « *affirment demander formellement à l'enfant s'il est d'accord pour subir tel ou tel traitement alors que d'autres reconnaissent ne pas le demander expressément* »⁶²⁶. Cette attitude bien qu'illégale du point de vue juridique peut conduire à

⁶²³ E. JOSSE, *ibidem*, p.5.

⁶²⁴ Journée d'étude organisée à Bordeaux le 9 décembre 2011 et qui a comme thème : « *la participation du mineur aux décisions médicales le concernant* » par l'institut des mineurs de Bordeaux.

⁶²⁵ C. QUENESSON, « *la participation médicale du mineur aux décisions qui le concernent : la pratique bordelaise* », actes de la journée d'études organisée par l'institut des mineurs de Bordeaux le 9 décembre 2011, *Revue Droit et Santé, Les Études Hospitalières*, n°50, 2012, p. 668.

⁶²⁶ C. QUENESSON, *ibidem*, p.675.

penser que ces praticiens voient l'assentiment préalable de l'enfant malade dans tout acte médical comme un élément facultatif puisque le refus du mineur peut être contourné par l'obligation du médecin de le convaincre à accepter les soins. Les praticiens considèrent la recherche du consentement préalable de l'enfant malade, « *davantage une exigence humaine que juridique* »⁶²⁷. Au-delà des exigences légales, il existe une réalité non juridique, qui traduit les effets relatifs à l'âge, la maladie, la douleur, l'immaturation de l'enfant, le rendant parfois inapte à participer aux décisions médicales le concernant. Selon les propos des soignants dans le rapport, « *cette recherche du consentement concerne les mineurs suffisamment mûrs, c'est-à-dire à partir de dix et douze ans selon les soignants, mais il semble que la question fasse l'objet pour chaque enfant d'une discussion collégiale. La majorité des soignants expliquent que pour les pathologies les plus lourdes, telles que le cancer, la décision ne doit pas appartenir au mineur...En effet, laisser à ce dernier la responsabilité d'un traitement peut avoir des effets psychologiques dévastateurs. Plusieurs soignants ont insisté sur l'idée que même si le médecin ne laisse pas réellement le choix du traitement à l'enfant, il adopte à son égard une attitude respectueuse de sa parole. D'autant que laisser le mineur décider seul, c'est lui accorder une toute puissance susceptible de le mettre en danger* »⁶²⁸. La protection de l'enfant malade doit être la préoccupation indéniable du médecin. Tous les actes thérapeutiques qu'il pose doivent s'inscrire dans le cadre de ses intérêts. Entre recueillir le consentement de l'enfant malade et aggraver son état, et y renoncer en lui procurant plus de bienfaits sur le plan de sa santé, le premier choix semble plus judicieux puisque le médecin s'active pour améliorer sa santé, voir le guérir.

268. En dehors de cette influence que peut avoir le médecin concernant l'assentiment de l'enfant malade, il faut noter que les parents peuvent dans l'expression de leur consentement modifier la sincérité de l'assentiment du mineur. Dans le rapport de Mme QUENESSON, les soignants expliquent que ces cas surviennent en général lorsque pour des convictions religieuses, les parents refusent certains soins comme la transfusion sanguine même si elle est vitale pour l'enfant malade⁶²⁹. De telles pratiques doivent être abandonnées au profit de celui-ci puisqu'il a besoin de recouvrer sa santé initiale, et cela, même au prix de la violation des convictions personnelles des parents. La santé de l'enfant malade doit être

⁶²⁷ C. QUENESSON, *ibidem*, p.675

⁶²⁸ C. QUENESSON, *ibidem*, p.675

⁶²⁹ QUENESSON, *ibidem* : Les soignants expliquent que chaque année, ils connaissent au moins un cas similaire d'opposition de transfusion sanguine par les parents témoins de Jéhovah, au profit de l'enfant malade même si cet acte s'avère vital pour lui.

supérieure aux croyances personnelles des parents, au nom de son droit à la santé, de son droit à la protection de la santé, et de son droit à la vie.

269. Ces différentes remarques montrent à quel point l'obtention de l'assentiment de l'enfant malade avant l'acte médical se heurte à des difficultés d'ordre social et éthique en France. Même si elles semblent différer dans leur contenu et leur contexte au Sénégal (2), elles ne manquent pas d'influer sur le processus de traitement de l'enfant malade.

2- Les réticences sociales et éthiques au Sénégal

270. Si la recherche du consentement préalable de l'enfant malade pour tout acte médical le concernant fait l'objet d'une consécration juridique par le législateur français dans le Code de la santé publique, il n'en n'est pas de même au Sénégal au regard des textes qui y régissent le droit de la santé⁶³⁰. En effet, le consentement des représentants légaux, plus particulièrement des parents occupe une place considérable et ne laisse pas à l'enfant malade la possibilité d'exprimer sa volonté quant aux actes médicaux qu'il doit subir durant le traitement de sa maladie. Pour comprendre une telle situation, il convient de voir l'appréciation qui est faite de sa parole, de son assentiment, au sein de la société africaine, plus précisément de la société sénégalaise, très attachée aux réalités traditionnelles, qui ont une influence considérable dans sa capacité de décision. Ces réalités traditionnelles et culturelles ont institué la place de l'enfant, de sa parole, de son statut, au sein de la société, lui laissant une place limitée quant aux décisions qui le concernent généralement, et dans ce cas plus précis, en matière médicale. L'article 29 du Code de déontologie médicale⁶³¹ établit deux catégories de personnes pouvant prendre une décision pour l'acte médical concernant l'enfant malade : les représentants légaux à qui la loi reconnaît des droits et des devoirs sur celui-ci, et le médecin qui doit donner les soins qui s'imposent en cas d'urgence. Dans le même sens, l'article 5 de la Charte du malade reconnaît le consentement du malade majeur, des parents et des représentants légaux⁶³². Cette position du législateur Sénégalais s'inscrit dans un cadre

⁶³⁰ Par exemple la Charte du malade ne fait pas référence au consentement préalable de l'enfant malade et le Code de déontologie médicale évoque uniquement le consentement des représentants légaux et celui des parents. Décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale, *JORS* du 25 février 1967, n°3877, p.321-325

⁶³¹ Code de déontologie médicale sénégalais, *ibidem*.

⁶³² Article 5 de l'arrêté ministériel n°5776 MSP/DES du 17 juillet 2001 portant Charte du malade dans les Établissements publics de santé hospitaliers.

communautaire africain, imprégné de valeurs culturelles et traditionnelles qui considèrent que, l'enfant malade, pour sa protection et du fait de son immaturité, doit reconnaître l'autorité des représentants légaux, à qui est confié le pouvoir de décision pour une meilleure protection de ses intérêts. Cette idéologie est confortée par la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant qui rappelle dès le préambule qu'elle prend en considération « *les vertus de leur héritage culturel, leur passé historique et les valeurs de la civilisation africaine qui devraient inspirer et guider leur réflexion en matière de droits et de protection de l'Enfant* »⁶³³. La protection de l'enfant malade au Sénégal s'attache ainsi donc à des valeurs culturelles et sociales, fondement de la société dans laquelle il est issu. Même si on doit tenir compte de ses capacités et de son intérêt majeur, « *les parents et le cas échéant le tuteur légal, devront fournir conseils et orientations dans l'exercice de ses droits* »⁶³⁴.

271. En effet, dans la société africaine et plus spécialement au Sénégal, le devoir de respect et d'obéissance de l'enfant envers ses parents est très soutenu. Ceux-ci ont le mérite d'être les géniteurs, auteurs de la vie, principaux protecteurs de l'enfant faible, incapable, et vulnérable qui entretient avec eux « *une dépendance vitale* ». Pour cela, la société encourage vivement le respect des parents par les enfants en vertu de la « *sacralité* » de leur statut de géniteurs. Ce contexte justifie le peu de place qu'occupe l'assentiment préalable de l'enfant malade concernant tout acte médical. Le devoir d'obéissance envers les parents est tel qu'il n'autorise pas l'enfant à aller à l'encontre de la décision de ses parents ou représentants légaux au risque d'être sévèrement blâmé. Ce devoir d'obéissance s'est vu entouré de garantie grâce au droit de correction⁶³⁵ qui est reconnu à celui qui exerce la puissance paternelle. L'enfant malade n'a alors qu'une décision, celle de ses représentants légaux ou de ses parents. L'influence que ceux-ci ont sur son assentiment pour les actes médicaux est une réalité et s'explique à travers l'autorité qu'ils ont sur lui. Du point de vue

⁶³³ Préambule de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant : http://www.achpr.org/files/instruments/child/achpr_instr_charterchild_fra.pdf

⁶³⁴ Article 9 de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant : http://www.achpr.org/files/instruments/child/achpr_instr_charterchild_fra.pdf

⁶³⁵ L'article 285 du Code de la famille sénégalais, dispose que « *celui qui exerce la puissance paternelle peut infliger à l'enfant réprimandes et corrections dans la mesure compatible avec son âge et l'amendement de sa conduite* » : loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille Sénégalais : http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf. Cette disposition participe à la réduction de l'initiative pour l'enfant avant tout acte médical de prendre une décision contraire à celle des parents. Ce droit de correction est donc un pouvoir dissuasif que les parents ont et qu'ils peuvent utiliser à l'encontre de l'enfant. Il doit faire l'objet d'un encadrement strict et de précisions pour réduire les abus à l'égard de tous les enfants, plus particulièrement de l'enfant malade vulnérable. La compatibilité de l'âge en rapport avec l'amendement de sa conduite constituent des conditions qui, souffrant d'imprécision se prêtent facilement à l'abus. Son utilisation à outrance peut donc influencer sur le consentement de l'enfant à l'acte médical.

sociologique, cette autorité s'explique par le fait qu'en Afrique, « *les adultes se considèrent comme élus par DIEU pour éduquer et protéger les enfants, c'est à ce titre que ces derniers doivent leur obéir aveuglément et ne poser aucune question. Les personnes âgées sont considérées comme uniques détenteurs de la sagesse... Ce refus d'accorder une opinion à l'enfant, un droit à la parole, conception qui est encore largement répandue en Afrique noire, est peut-être la plus grande privation de droits pour un individu, fut-il un enfant* »⁶³⁶. Ce constat illustre la place que peut revêtir l'assentiment de l'enfant malade au Sénégal. Même bien portant, l'idée d'une prise en compte de sa volonté semble erronée pour la société et plus particulièrement les représentants légaux. Cette situation ne fait que s'accroître lorsque l'enfant est malade, puisque la maladie le rend encore plus vulnérable du fait des douleurs qu'il peut subir. Ceci peut conduire les représentants légaux ou les parents à considérer qu'il ne peut, dans l'état où il se trouve, donner un assentiment valable.

272. S'il est vrai qu'un tel contexte ne favorise pas l'expression et la prise en compte préalables de l'assentiment de l'enfant malade avant la pratique de tout acte médical, il faut reconnaître que les représentants légaux n'en demeurent pas moins contrôlés. Leurs défaillances entraînent des mesures de protection instituées au profit de l'enfant malade (Section 2).

⁶³⁶ Les « psy » en banlieue, « *Droits de l'enfant et approche de la maltraitance dans les cultures africaines* », In Migrants-formation, Afrique conseil, n°103, décembre 1995 : <http://www.afriqueconseil.org/afrique-conseil/publications/droits-de-lenfant-et-approche-de-la-maltraitance-dans-les-cultures-africaines/>

SECTION 2 : la protection de l'enfant malade en cas de défaillance des représentants légaux

273. La protection de l'enfant malade est une nécessité du fait de sa fragilité et de sa vulnérabilité. Elle incombe au premier chef aux représentants légaux titulaires d'une autorité légale et légitime sur le mineur⁶³⁷. Une attention particulière est accordée aux parents, détenteurs soit de l'autorité parentale en France ou encore de la puissance paternelle au Sénégal. Il s'agit d'un ensemble de prérogatives qui sont déduites de leur statut de parents, grâce à la relation sanguine, au lien de filiation qui les unit à leur enfant. Cette relation entre l'enfant et ses parents, source de droits et de devoirs semble subsister même lorsque l'autorité parentale ou la puissance paternelle est transférée à l'un des parents ou même à une tierce personne⁶³⁸. La famille, cadre privilégié de développement et de l'épanouissement de l'enfant, fait de la protection de l'enfant malade par les parents, un idéal qui est saisi par le droit, au travers des conséquences juridiques qui s'y attachent. Toutefois, il arrive que l'enfant malade, être vulnérable, court un grave danger au sein même de sa famille. Ce danger, principalement lié à sa santé est dû, soit à l'action de ses parents ou autres représentants légaux, soit à leur inaction, entraînant de graves conséquences sur le plan sanitaire. Il s'agit d'une défaillance des représentants légaux, qui peut dans plusieurs cas porter préjudice à la santé de l'enfant, voire aggraver celle de l'enfant malade. Cette défaillance peut être considérée comme un échec à l'institution de l'autorité parentale ou de la puissance paternelle puisque les parents sont considérés comme « *les premiers protecteurs naturels* », défenseurs privilégiés de l'enfant, plus particulièrement, lorsque ce dernier est malade. Cette défaillance des représentants légaux quant à la protection de l'enfant malade conduit nécessairement à chercher d'autres pistes de protection pour l'enfant malade. Elle pose la question du rôle des tiers dans la protection de la santé de ce dernier. Une protection par les parents, certes, mais quand les parents ne protègent plus, ou mettent en danger, *quid* de la non-assistance, l'inertie des tiers, du médecin, reste blâmable car, elle préjudiciable à l'enfant malade et vulnérable qui

⁶³⁷ Cette autorité est reconnue par la loi à travers les institutions de l'autorité parentale en France et de la puissance paternelle au Sénégal. Voir sur ce point : ALLAER, JCP 1975, Tome I, p. 2735 ; BOISSEAU-SOWINSKI, « *protection juridique de la parenté sociale* », RLDC, 2010/74, n°3937.

⁶³⁸ En droit Sénégalais tout comme en droit français, l'exercice des droits et devoirs parentaux sur l'enfant est appelé soit autorité parentale ou puissance paternelle, même s'il s'agit d'un tiers qui en a pris l'attribution lorsqu'il est jugé que les parents ne peuvent plus l'assurer. Ainsi le tuteur par exemple exerce soit l'autorité parentale en France ou la puissance paternelle au Sénégal sur l'enfant.

ne peut assurer sa propre protection. Même s'il faut nuancer le rapport non forcément évident entre défaillance parentale et danger, il faut admettre que le premier cas peut faire courir à l'enfant malade le risque de se retrouver dans la deuxième situation. Cela nécessite alors un encadrement juridique des représentants légaux (Paragraphe 1) dans l'immédiat, qui permet de gérer les situations urgentes, avant d'envisager par la suite la mise en œuvre de la responsabilité des représentants légaux (Paragraphe 2) au cas où ces derniers seraient jugés fautifs des infractions préjudiciables à la santé de l'enfant.

§ 1 : L'ENCADREMENT JURIDIQUE DE LA DEFAILLANCE DES REPRESENTANTS LEGAUX

274. Afin de procéder avec efficacité à l'encadrement juridique, des cas de défaillance des représentants légaux (A) ont été déterminés par la loi, précisés et approfondis par la jurisprudence, en permettant une intervention des tiers (B) pour que la santé de l'enfant malade puisse être préservée avant de mettre en œuvre les procédures judiciaires qui peuvent prendre plus de temps dans leur application.

A- LES CAS DE DEFAILLANCE DES REPRESENTANTS LEGAUX

275. Une classification simple de ces cas montre qu'ils peuvent résulter soit de l'action des représentants légaux (1) ou bien encore de leur inaction (2).

1- La défaillance causée par l'action des représentants légaux

276. Il convient de rappeler que les représentants légaux ont à leur charge la protection de la santé, de la sécurité, de la moralité, de l'éducation de l'enfant jusqu'à sa majorité⁶³⁹. Ils se doivent donc de la protéger en mettant en œuvre toutes les conditions nécessaires à sa préservation. Cependant, certains cas de la jurisprudence révèlent des actes de défaillance des représentants légaux, plus particulièrement des parents.

277. En France, au regard des conséquences que peuvent avoir le défaut de soin sur la santé de l'enfant malade, le législateur a prévu des mesures de protection à travers

⁶³⁹ Cf. art. 371-1 du Code Civil français, loi n° 2002-305 du 4 mars 2002, et les articles 283 et 293 du Code de la famille Sénégalais de 1972 : http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf

l'article 375 du Code civil lorsque « *la santé, la sécurité, la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger, ou si les conditions de son éducation, ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social, sont gravement compromises...* »⁶⁴⁰. Le Code civil ne définit pas la notion de danger. Le dictionnaire Le Petit Robert conçoit le danger comme étant « *ce qui menace ou compromet l'existence, la sûreté de quelqu'un ou de quelque chose* »⁶⁴¹. Il s'agit alors d'une action à risques, potentiellement dommageable qui peut conduire à un préjudice ou être nuisible. Bien qu'étant une notion objective, l'interprétation subjective dont cette définition peut faire l'objet ne met pas l'enfant malade à l'abri des nuisances ou atteintes à sa santé, puisqu'en s'appropriant un sens personnel de la notion de danger, ce qui peut paraître dangereux pour certains parents à l'égard de l'enfant peut ne pas l'être pour d'autres qui mettent plus en avant leurs considérations d'ordre philosophique ou religieux. Des cas de la jurisprudence française l'attestent.

278. En effet, certains actes des parents peuvent avoir des conséquences néfastes sur la santé de l'enfant malade. Il en est ainsi des parents témoins de Jéhovah qui acceptent une intervention chirurgicale pour leur enfant en refusant en même temps toute pratique de transfusion sanguine⁶⁴². Dans cette situation, l'appréciation du choix parental est confrontée à la liberté de conscience et au respect de la vie privée. La préservation de la santé de l'enfant malade est primordiale, surtout quand son existence est menacée. Lorsque le danger de mort est certain, c'est-à-dire, quand l'état de l'enfant nécessite une intervention médicale sans laquelle il risquerait de perdre sa vie, l'action des représentants légaux ou plus précisément des parents, qui consiste à un refus pour diverses considérations⁶⁴³ doit être annihilée en vertu du droit à la vie de l'enfant malade⁶⁴⁴. On peut également noter les actes de violence physique ou psychologique dont les représentants légaux en sont les auteurs, et qui peuvent avoir une incidence négative sur la santé de l'enfant malade. Ainsi, on peut citer « *les violences et mauvais traitements, les atteintes à la sexualité de l'enfant, le handicap résultant des fautes des parents. Ces infractions peuvent concerner des catégories diversifiées de violences*

⁶⁴⁰ Article 375 du Code Civil :

français<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068881>, tiré de la loi n°2007-293 du 5 mars 2007 sur la protection de l'enfance. Voir sur ce point EUDIER et CHAMBONCEL-SALIGUE, RJP 2007-11/11 ; GOUTTENOIRE, D. 2007, Chroniques, p. 1090.

⁶⁴¹ REY-DEBOVE J. et REY A. (sous la direction), *Le Petit Robert de la langue française*, Op. Cit., p.614.

⁶⁴² Sur ce point, voir Tribunal pour enfants, Auch, 28 février 2003, RTDC, 2003, 493, obs. J. HAUSER ; Voir également A. GARAY, « les implications du refus parental de transfusion sanguine », Gaz. Pal., 12-13 juillet 1995, p.20.

⁶⁴³ Cf. A. CHEYNET DE BEAUPRÉ, « Refus de soins : sens et interdits », RDS, n° 46, 2012, p. 175-187.

⁶⁴⁴ Cf. H. DE THOUZALIN, « Le refus de consentir à un traitement par les parents d'un enfant mineur en danger de mort », JCP, 1974, I, 2672.

portant atteinte à l'intégrité physique ou l'équilibre mental de l'enfant, pratiquées à l'encontre de jeunes enfants, voire même du fœtus, ces violences peuvent avoir des conséquences très graves et durables compte tenu de la vulnérabilité des victimes... »⁶⁴⁵. La violence est caractérisée par un double préjudice : elle porte atteinte à l'intégrité physique et à l'intégrité morale de l'enfant. Le mineur bien portant qui subit des violences physiques peut voir sa santé se détériorer du fait des séquelles qui peuvent en résulter. En France, même si les châtiments corporels légers à visée éducative, comme la fessée, sont encore tolérés⁶⁴⁶ par le juge, leur fréquence peut conduire à un abus pouvant porter atteinte à la santé de l'enfant. L'atteinte à l'intégrité morale de l'enfant peut être due à une infraction réalisée par les parents, même dans le passé⁶⁴⁷, mais qui continue d'avoir des effets traumatisants pour celui-ci. C'est par exemple le cas d'un enfant né d'un viol incestueux et dont la prise de connaissance d'un tel acte produit un réel déséquilibre psychologique chez lui, altérant ainsi sa santé mentale⁶⁴⁸.

279. De même, au Sénégal, malgré l'obligation de protection de l'enfant malade par les représentants légaux instituée par la puissance paternelle, des défaillances peuvent être relevées. L'article 285 du Code de la famille sénégalais prévoit, parmi les prérogatives de la puissance paternelle, le droit de correction en disposant que « *celui qui exerce la puissance paternelle peut infliger à l'enfant réprimandes et corrections dans la mesure compatible avec son âge et l'amendement de sa conduite* »⁶⁴⁹. Le droit de correction au Sénégal s'inspire d'une règle coutumière qui veut que l'enfant, être ignorant, soit entièrement soumis à la volonté des parents, et de manière plus large, à celle des personnes âgées afin de prétendre à une bonne éducation⁶⁵⁰. Cette vision tente de légitimer les réprimandes et corrections sur la

⁶⁴⁵ B. PULL, « *La responsabilité civile des parents à l'égard de la santé des enfants* » colloque droit et santé de l'enfant 2004, Revue générale de droit médical, Les Études Hospitalières, n°17, 2005, p.81.

⁶⁴⁶ Le débat sur l'interdiction de la fessée en France a été relancé tout récemment. Beaucoup de français optent pour son interdiction, considérant cette pratique comme un acte de violence accru et une atteinte à l'intégrité physique de l'enfant, source d'abus par les parents : <http://www.ladepeche.fr/artide/2015/03/03/2059546-contre-fessee-debat-interdiction-relance.html>: article publié le 03 mars 2015.

⁶⁴⁷ Il peut s'agir notamment d'une infraction due à la faute ou la négligence de la mère ayant causé un handicap à l'enfant à sa naissance. C'est soit l'exemple du tabagisme ou de l'enfant victime d'un accident de la mère durant la grossesse.

⁶⁴⁸ Cass. Crim., 4 février 1998, rev. Sc. Crim., 1998, p. 579, obs. J.P.- DINTILHAC ; D. 1999, jur. 445, note D. BOURGAULT-COUDEVILLE.

⁶⁴⁹ Article 285 du Code de la famille Sénégalais, la loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille: http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf

⁶⁵⁰ Ainsi au Sénégal, chez les wolofs, le mot « yar » signifie en même temps bâton et éducation. Ceci doit-il être considéré comme un amalgame volontaire pour signifier que toute éducation passe par la violence ? La pratique le montre très souvent au regard des violences corporelles quotidiennes que subissent les enfants.

personne de l'enfant. Cependant, l'appréciation de la compatibilité de la mesure correctrice par rapport à l'âge de l'enfant malade peut faire souvent l'objet de dérives. De l'utilisation abusive du droit de correction naît la violence qui porte atteinte, tout comme en France, à l'intégrité corporelle et mentale de l'enfant. En effet, ces violences peuvent consister « *au recours à la force physique par une personne en position d'autorité sur une personne dont elle a la responsabilité avec l'intention de provoquer un certain degré de douleur ou de malaise aussi léger soit-il... tout comme les châtiments tendant à rabaisser, humilier, dénigrer, menacer, effrayer, ou ridiculiser l'enfant* »⁶⁵¹. De telles pratiques ont des conséquences négatives sur la santé de l'enfant. Elles peuvent être source de maladie pour l'enfant initialement en bonne santé comme, des déchirures, des lésions osseuses, des traumatismes crâniens, des infections répétées etc. Pour l'enfant malade, subir de tels actes entraîne une aggravation de son état de santé, le rendant encore plus vulnérable, et favorisant l'apparition de nouvelles pathologies causées par ces violences. Ces actes ont de lourds retentissements sur l'enfant malade au plan psychologique.

280. La défaillance des représentants légaux concernant leurs actions auprès de l'enfant, malade peut être due à des pratiques purement coutumières. Au Sénégal, l'excision qui est considérée comme étant « *des mutilations sexuelles féminines ou interventions qui altèrent ou lèsent intentionnellement les organes génitaux externes de la femme pour des raisons non médicales* »⁶⁵² est pratiquée sur des jeunes filles mineures, avec des justifications relevant de facteurs socioculturels⁶⁵³. Malgré la politique du gouvernement visant à son interdiction⁶⁵⁴, le poids de la tradition et de la coutume entraîne la persistance de tels actes, mettant gravement en danger la santé de l'enfant. Ainsi, au moment où l'adoption de la loi sur l'interdiction de l'excision faisait l'objet de débat à l'Assemblée nationale en décembre 1998, un homme habitant à Kédougou dans le Sénégal oriental s'est empressé d'exciser 120 fillettes

⁶⁵¹ Voir la définition de l'OMS sur l'excision : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs241/fr/>

⁶⁵² Définition de l'Organisation Mondiale de la santé de l'excision : Cf. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs241/fr/>

⁶⁵³ D'après L'Organisation Mondiale de la santé, « les mutilations sexuelles féminines sont souvent motivées par des croyances relatives à ce qui est considéré comme un comportement sexuel approprié, c'est-à-dire que ces pratiques ont à voir avec la virginité pré-nuptiale et la fidélité conjugale. Selon les croyances de nombreuses communautés, les mutilations sexuelles réduiraient la libido féminine, ce qui aiderait les femmes à résister aux actes sexuels « illicites » lorsqu'une ouverture vaginale est obstruée ou rétrécie, la crainte de douleur en cas de réouverture, et la peur que cette réouverture soit découverte, sont censées décourager les femmes d'avoir des relations sexuelles illicites », Cf. Définition de l'Organisation Mondiale de la santé de l'excision, *ibidem*. On note ici qu'à partir de considération purement traditionnelles et culturelles, il est porté atteinte à l'intégrité physique des jeunes filles sans aucune nécessité médicale. Bien au contraire, cette ablation des organes génitaux de l'enfant entraîne des complications sur le plan sanitaire.

⁶⁵⁴ Au Sénégal, l'Assemblée nationale a voté la loi n°99-05 du 29 janvier 1999 interdisant la pratique de l'excision sous toutes ses formes, JORS n°5847 du 02 février 1999.

âgées de 8 mois à 10 ans, comme pour défier les autorités locales et leur rappeler que cette loi n'était pas en phase avec les mentalités du moment ⁶⁵⁵. Parmi les conséquences sanitaires, le rapport de l'Unicef en 2008 qui s'intitule « *l'excision au Sénégal : sens, portée et enseignements tirés de la réponse nationale* », énumère : « *celles qui sont immédiates : une douleur interne, intolérable, accompagnée de peur, d'angoisse et parfois d'un grave état de choc, des brûlures à l'émission des urines, un saignement qui peut être hémorragique et entraîner la mort...et celles qui sont ultérieures : des infections vulvaires, urinaires, qui pourraient évoluer en septicémie et provoquer la mort ou à tout le moins la stérilité, des accouchements difficiles, une diminution ou une disparition de la sensibilité des organes génitaux* »⁶⁵⁶. Ces conséquences extrêmes dues à l'excision constituent une véritable atteinte à la santé de l'enfant, voire à son intégrité physique, ou même plus à sa vie puisqu'elles peuvent conduire à sa mort. Elles conduisent, dès le bas âge, à une particulière vulnérabilité de l'enfant malade puisqu'elles peuvent être simultanément à l'origine de plusieurs complications médicales nuisibles à son bien-être. Faut-il rappeler que l'excision n'a aucune portée médicale. Les parents ou les représentants légaux qui autorisent, acceptent, imposent ou font contribuer leurs enfants à une telle pratique commettent de graves défaillances quant à leurs droits et devoirs résultant de l'institution de la puissance paternelle.

281. Toutefois, leurs défaillances vont au-delà des actes qu'ils accomplissent eux-mêmes. La simple abstention des représentants légaux parfois suffit pour nuire à la santé de l'enfant malade et constituer dès lors un acte de défaillance qui n'est que le résultat d'une simple inaction (2).

2- La défaillance causée par l'inaction des représentants légaux

282. Si l'action des représentants légaux est parfois source de défaillance du fait de l'impact négatif qu'elle peut avoir sur la santé de l'enfant, leur inaction lorsque celui-ci en a besoin n'en demeure pas moins préjudiciable. C'est dans ce sens que s'inscrit le célèbre

⁶⁵⁵ Cf. : Rapport de l'Unicef, du ministère chargé de la famille, de L'UNFPA/Sénégal, « *l'état d'application de la loi sur l'excision au Sénégal* », Décembre 2010, p.15, source : <http://www.awepa.org/wp-content/uploads/2013/03/Etude-sur-l%E2%80%99C3%A9tat-d%E2%80%99application-de-la-loi-sur-l%E2%80%99excision-au-S%C3%A9n%C3%A9gal.pdf>

⁶⁵⁶ D. GOMIS, M.M. WONE, Rapport final UNICEF DAKAR, « *l'excision au Sénégal : sens, portée et enseignements tirés de la réponse nationale*, août 2008, p. 5, source : http://www.unicef.org/wcaro/wcaro_Senegal_fgm_working_paper_sept_08.pdf

adage « *qui peut et n'empêche pêche* »⁶⁵⁷. En d'autres termes lorsqu'il faut agir pour éviter un danger, l'inaction est constitutive d'une faute, plus précisément d'une défaillance dont on peut se voir reprocher.

283. S'agissant de l'enfant malade, l'inaction des représentants légaux peut entraîner soit un danger vital pour sa santé, soit un préjudice aggravant son état de personne déjà malade. Un tel comportement de la part des parents par exemple est considéré comme une défaillance portant atteinte à l'intégrité physique de celui-ci, au même titre que les actes de violence perpétrés sur la personne de l'enfant malade. En effet, il s'agit d'une forme de violence passive qui se manifeste par l'inaction, une négligence ou une indifférence par rapport aux besoins fondamentaux relatifs à la santé de l'enfant malade. L'inaction des représentants légaux est dans ce cas répréhensible puisqu'il y va de l'intérêt supérieur du mineur.

284. En France tout comme au Sénégal, la passivité des représentants légaux vis-à-vis de l'enfant malade en cas de besoin en matière de santé est considérée comme un manquement à leurs obligations. Ainsi, le simple refus d'une transfusion sanguine par les parents témoins de Jéhovah, de l'enfant malade qui en a besoin, constitue une mise en danger délibérée de la santé, voire de la vie de celui-ci, au nom des convictions religieuses⁶⁵⁸. Il s'agit alors d'un refus d'ordre médical qui est contraire au bien-être de leur enfant. Ce refus radical peut se manifester sous d'autres formes, notamment lorsque les parents n'ont pas respecté pour diverses raisons l'obligation de vaccination de leur enfant.

285. En France, les vaccinations contre certaines maladies notamment, la tuberculose, la poliomyélite, la diphtérie, le tétanos, restent obligatoires pour l'enfant conformément aux articles L. 3111-1 et suivants du Code de la santé publique⁶⁵⁹. Lorsque la maladie de l'enfant est alors due à l'absence de vaccination exceptée la contre-indication médicale reconnue comme fait justificatif, l'inertie des parents ou représentants légaux constitue une défaillance ayant conduit à une atteinte à la santé de l'enfant. Les vaccinations facultatives peuvent dans ce sens faire l'objet d'une certaine tolérance sauf lorsqu'il y a une épidémie ou bien les parents doivent déplacer l'enfant dans un endroit où le risque de

⁶⁵⁷ Cet adage est du juriste Antoine Loisel, disciple de Cujas, ancien avocat et procureur général à Paris entre 1560 et 1564. Il est l'auteur de plusieurs citations et proverbes en français. <http://www.proverbes-francais.fr/citations-antoine-loisel/>

⁶⁵⁸ Voir sur ce point arrêt de la CAA Bordeaux, 4 mars 2003, *Pamphile c/ CH Cayenne*, req. n° 99BX02360 : JCP Adm. 2003, n°2144, note MOQUET-ANGER.

⁶⁵⁹ Articles .L. 3111-1 et suivants du Code de la santé publique Français : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

contamination de la maladie concernée est assez élevé. Pour l'enfant qui est malade, ces vaccinations restent très importantes pour lui, puisqu'elles constituent un moyen de prévention permettant de lutter contre d'éventuelles autres pathologies qui pourraient s'ajouter à son état et le détériorer davantage.

286. Au Sénégal, on peut noter également des réticences par rapport aux vaccinations de la part des parents. En effet cela est plus dû à la persistance des croyances coutumières et traditionnelles qui laissent planer un doute sur les vertus thérapeutiques de la médecine moderne. En effet, les campagnes de vaccinations au Sénégal relevant d'un service de santé publique optent pour la gratuité⁶⁶⁰. Ceci montre que le facteur financier ne peut constituer un obstacle pour la vaccination des enfants de la part des parents. Néanmoins, des convictions personnelles, culturelles ou religieuses, qui conduisent à croire ou à faire croire que la vaccination a « *des conséquences négatives* » pour la santé de l'enfant, constituent un véritable frein à ces campagnes de vaccination⁶⁶¹. L'enfant malade dont les parents ou représentants légaux se désintéressent de celles-ci à cause de ces croyances se retrouve privé de la prévention dont il a besoin pour empêcher que d'autres pathologies viennent s'adjoindre à celle qu'il connaît déjà et qui le rend particulièrement vulnérable. Les vaccinations obligatoires ne doivent pas seulement être laissées à l'appréciation subjective des parents ou des représentants légaux. Des moyens de contrôle légaux doivent être mis en place afin de permettre une meilleure protection de l'enfant malade lorsque l'inaction de ces derniers s'avère dangereux pour sa santé.

287. Cette inaction sort parfois du cadre des vaccinations et se matérialise par une négligence des parents qui décident de ne pas soigner leur enfant malade par la médecine moderne, et donc de ne pas amener leur enfant à l'hôpital. Ainsi, pour un paludisme chronique qui peut être vu comme étant *l'œuvre d'un esprit maléfique qui hante l'esprit et le corps de l'enfant malade*, les parents ou les représentants légaux préfèrent le plus souvent amener leur enfant chez le tradipraticien pour qu'il reçoive des soins de la médecine traditionnelle à travers les incantations et les prières du guérisseur. L'inaction, qui est source de défaillance ici, s'accomplit à travers le fait de désertter les hôpitaux et d'adhérer à une

⁶⁶⁰ Voir la dernière campagne de lutte contre la poliomyélite au Sénégal : <http://www.rts.sn/articles-de-presse/sante/lancement-dune-nouvelle-campagne-de-vaccination-contre-la-poliomyelite.html>

⁶⁶¹ En 2002, le gouvernement du Sénégal avait organisé plusieurs campagnes de vaccination notamment contre l'Hépatite B. Des sénégalais avaient jugé opportun de ne pas vacciner leurs enfants puisqu'ils croyaient qu'il s'agissait de la part du gouvernement d'une politique du gouvernement pour une réduction du taux de natalité puisque que les vaccins administrés aux enfants pouvaient entraîner la stérilité.

croissance de causes mystiques de la maladie qui frappe l'enfant, lui empêchant une prise en charge à temps et un traitement adéquat de sa maladie.

288. En France, un cas similaire de croyance en la guérison de l'enfant par de simples prières a été aussi relevé. Ainsi, une telle abstention de la part des parents a fait l'objet d'un arrêt de chambre criminelle de la Cour de Cassation⁶⁶². Une telle attitude devant être bannie au regard du préjudice qu'elle peut apporter à la santé de l'enfant déjà malade.

289. Qu'elle soit matérialisée par action ou inaction, la défaillance des représentants légaux constitue une réalité du quotidien. Ces cas précités représentent un véritable danger pour la santé de l'enfant. Pour l'enfant malade, la situation s'aggrave du fait de sa particulière vulnérabilité due à sa maladie. La famille, cadre privilégié de développement et de protection de l'enfant malade peut constituer une source d'insécurité par rapport à la santé de l'enfant. L'encadrement juridique de cette défaillance nécessite une réaction immédiate et s'adresse pour cela à l'entourage le plus proche, prompt à intervenir dans l'urgence vitale, avant d'atteindre l'irréparable. Il s'agit de l'intervention des tiers (B) qui est déterminante dans le processus juridique d'encadrement juridique des défaillances des représentants légaux.

B- L'INTERVENTION DES TIERS EN CAS DE DEFAILLANCE DES REPRESENTANTS LEGAUX

290. Cette intervention passe par le signalement(1) et la prise en charge thérapeutique et judiciaire (2).

1- Le signalement

291. La protection juridique de l'enfant malade ne doit pas être l'affaire exclusive des représentants légaux ou des parents. Ces derniers peuvent avoir des défaillances qui conduisent à un réel danger pour l'enfant malade. Dans ce cas, les tiers ne peuvent pas assister à une telle situation sans agir. Leur passivité serait dans ainsi répréhensible et blâmable⁶⁶³. Parmi leurs moyens d'action, on peut citer le signalement.

⁶⁶² Cass. Crim., 29 juin 1967, JCP 1968, II, 15377, note J. PRADEL.

⁶⁶³ L'article 434-3 du Code pénal Français dispose : « *le fait, pour quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles infligés à un mineur de quinze ans ou à une*

292. Ce signalement renvoie à une intervention des tiers qui consiste à saisir les autorités compétentes afin de faire cesser les actes des représentants légaux qui sont en conflit avec les intérêts de l'enfant malade, ou d'empêcher que le danger qui pèse sur sa santé ne s'accomplisse pas⁶⁶⁴. Pour y parvenir, ils saisissent les autorités compétentes susceptibles d'agir et de mettre fin au préjudice que l'enfant subit ou qu'il peut subir du fait du manquement des parents à leurs obligations de protection de sa santé et de sa sécurité. Pour les tiers, il peut s'agir soit des parents proches de la famille, ou un des membres que l'autorité judiciaire choisit. C'est dans cette catégorie qu'il convient de classer le médecin qui a le privilège de consulter l'enfant malade, et d'apprécier le danger qu'il encourt lorsque l'action des parents ou bien même leur inaction en est la cause. Il est prédisposé à apprécier les défaillances parentales nuisibles à sa santé grâce à ses compétences professionnelles mais aussi et surtout du fait qu'il soit un travailleur assermenté⁶⁶⁵. C'est ce qui justifie l'obligation de clarté et de précision qui doit sous-tendre les informations qu'il délivre au moment du signalement. Ainsi, « *le signalement doit comprendre, lorsqu'il est fait par un médecin ou un service hospitalier, un compte rendu précis de l'examen médical de l'enfant précisant, si possible l'incapacité subie* »⁶⁶⁶. Il ne s'agit donc pas pour le médecin de se livrer à une seule description de l'état de la santé de l'enfant malade mais, preuve à l'appui, de démontrer les incidences que peuvent avoir les défaillances des représentants légaux sur sa santé. Les tiers jouent alors un rôle immédiat dans la protection de l'enfant malade lorsque les parents accomplissent ou s'abstiennent de certains actes qui s'avèrent contraires aux intérêts

personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, de ne pas informer les autorités judiciaires ou administratives est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende ». Un tel comportement est donc délictuel et constitue ce qu'on appelle en droit pénal la non-assistance de personne en danger. Les tiers ou particuliers qui sont au courant de danger encouru par l'enfant malade du fait de l'action ou de l'omission des représentants légaux ou plus précisément des parents sont donc tenus d'en informer les autorités compétentes, sous peine d'être poursuivis en justice. Voir sur ce point : Bull. crim. n°137, 1961 ; note P. BOUZAT, D. 1962, p.121 ; note J. LARGUIER, JCP, II. 12092, 1961.

⁶⁶⁴ Concernant le signalement, il est considéré comme « un écrit objectif comprenant une évaluation de la situation d'un mineur présumé en risque de danger ou en danger nécessitant une mesure de protection administrative ou judiciaire » : Cf. bilan du service national d'accueil téléphonique, mars 1992 ; voir également : ASIEM, « *Les 20 ans du 119 : une expérience confirmée d'un outil spécifique dans le dispositif de protection de l'enfance en France et de la téléphonie sociale internationale* », Colloque du 29 mars 2011, <http://www.allo119.gouv.fr/sites/default/files/upload/content/activite/Actes%2029mars2012-Doc%20d%E9finitif.pdf>

⁶⁶⁵ Les médecins prêtent serment au début de l'exercice de leur profession. Le serment d'Hippocrate en est la référence et on peut lire dès le début de ce texte : « *au moment d'être admis (e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux* » : <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>

⁶⁶⁶ D. DUVAL-ARNOULD, M. DUVAL-ARNOULS, Droit et santé de l'enfant, Masson, Paris, 2002, p.121

thérapeutiques de l'enfant malade. Leur rôle reste alors considérable pour une meilleure préservation des droits du mineur atteint d'une pathologie.

293. En France, un dispositif de lutte contre la maltraitance des enfants a été mis en place afin de permettre une coordination entre les tiers et les autorités compétentes dans le cadre du signalement. L'article L.226-6 du Code de l'action sociale ⁶⁶⁷ confirme l'établissement d'« *un service d'accueil téléphonique gratuit ainsi qu'un Observatoire de l'enfance en danger afin d'exercer, à l'échelon national, les missions d'observation, d'analyse et de prévention des mauvais traitements et de protection des mineurs « en danger » prévues au présent chapitre* ». Ce service d'accueil téléphonique facilite les signalements au profit de l'enfant malade en ce qu'il répond à tout moment, 24 heures sur 24, aux demandes de conseil et d'information qui concernent la situation des mineurs en danger ou présumés de l'être. Le Service National d'Accueil Téléphonique pour l'Enfance maltraitée (SNATEM), qui a pour numéro d'appel le « 119 », sert ainsi d'interface entre les personnes qui ont connaissance de faits de maltraitance sur l'enfant malade et les autorités compétentes. Ce service a le mérite d'impliquer les tiers dans la protection de l'enfance, et plus particulièrement de la santé de l'enfant malade grâce à son accès facile et la garantie de l'anonymat des particuliers.

294. En effet, l'absence de l'anonymat peut être dissuasive pour le tiers qui ne veut pas que son identité soit connue du SNATEM ou de l'Observatoire de l'enfance en danger, surtout lorsqu'il ne voudrait pas faire l'objet d'interrogations ou plus, de témoignages au cours d'un procès. C'est dans ce sens que l'article L.226-9 du Code de l'action sociale et des familles précise que « *le secret professionnel est applicable aux agents du service téléphonique et de l'observatoire de l'enfance en danger, dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal* »⁶⁶⁸. Le respect de ce secret professionnel par les agents du service téléphonique permet aux particuliers qui le souhaitent d'agir au profit de l'enfant malade tout en gardant leur anonymat et d'exercer leur devoir en toute liberté et sans

⁶⁶⁷ Article L. 226-6 du Code de l'action sociale, tirée de la loi n°2004-1 du 2 janvier 2004, M. BORGETTO, R. LAFORE, A. MAVOKA ISANA, Commentaires et annotations du Code de l'action sociale et des familles, 11^{ème} édition, Dalloz, 2015, p.235. Voir également sur ce point : P. BONFILS, « présentation de la loi n° 2004-1 du 2 janvier 2004 relative à l'accueil et à la protection de l'enfance », RJPF février 2004-2, p.26.

⁶⁶⁸ Article 226-9 du Code de l'action sociale et des familles, *ibidem*, p.236.

aucune contrainte morale ou sociétale, même si certains auteurs⁶⁶⁹ montrent que ce n'est pas toujours le cas⁶⁷⁰.

295. Au Sénégal, le rapport de l'enquête mondiale sur le suivi de l'étude de l'ONU sur la violence à l'égard des enfants⁶⁷¹ montre qu'il existe également, tout comme en France, un dispositif de signalement des actes de maltraitance, ou de prise en charge lorsque les actes des représentants légaux sont nuisibles à la santé de l'enfant. Ainsi, à la question de savoir s'il existe des autorités, structures et mécanismes gouvernementaux, responsables de réagir à la violence contre les enfants, dans le rapport, l'État du Sénégal a répondu positivement en énumérant un ensemble d'institutions parmi lesquels on trouve : la Cellule d'appui à la protection de l'enfance de la Présidence de la République, la direction de l'Éducation surveillée et de la Protection sociale, la Brigade des mineurs, la Direction de l'Action sociale, le Centre d'accueil, d'information et d'orientation pour les enfants en situation difficile (centre GINDDI), les coordinations régionales des AEMO et centre de sauvegarde, le comité national de l'enfant, les commissariats de police et les brigades de gendarmerie, etc. Ces différentes structures travaillent en collaboration avec la population et s'intéressent au bien-être et à la protection de la santé de l'enfant, plus particulièrement de l'enfant malade. Les particuliers peuvent, dans ce cas, les saisir s'ils considèrent que l'attitude des représentants légaux envers celui-ci constitue un danger et une véritable atteinte à sa santé. Toutefois, entre l'existence de ces structures et leur saisine par les tiers en vue de protéger l'enfant en danger, la réalité laisse apparaître un grand fossé. Une illustration en est faite par le rapport qui a tenu à souligner des problèmes comme la persistance des pesanteurs socioculturelles⁶⁷². Celles-ci encouragent certains parents à pratiquer l'excision considérée comme favorable à l'enfant et de ce fait empêche tout signalement ou dénonciation par les tiers qui, dans le même temps n'y voient pas un acte néfaste pour la santé de l'enfant malade. Il s'y ajoute que la culture traditionnelle Sénégalaise fondée sur le « *soutoura* »⁶⁷³ réfute l'idée de dénonciation ou de

⁶⁶⁹ Selon Mme F. DEKEUWER-DEFOSSEZ, « L'obligation de signalement est contrariée par le secret professionnel », Cf. « la protection de l'enfant contre la violence et les abus au sein de la famille en France » : www.rechercheisidore.fr/search/resource/?uri=10670/1.w34o08

⁶⁷⁰ *ibidem*

⁶⁷¹ République du Sénégal, « Le rapport de l'enquête mondiale sur le suivi de l'étude de l'ONU sur la violence à l'égard des enfants », réponses de l'État du Sénégal, version finale, Octobre 2012 : http://srsg.violenceagainstchildren.org/sites/default/files/global_survey/responses/senegal/unvac_survey_senegal.pdf

⁶⁷² République du Sénégal, le rapport de l'enquête mondiale sur le suivi de l'étude de l'ONU sur la violence à l'égard des enfants, *ibidem*, p.3.

⁶⁷³ Mot wolof qui est synonyme de discrétion. A titre d'exemple, selon le Journal le Soleil du 22 septembre 1992, « le *soutoura* n'a pas de prix, ce voile de discrétion dont il faut nous accompagner puisque notre socialité

signalement puisqu'elle est définie comme étant « *une dissimulation qui est un effet de la pudeur, de la discrétion* »⁶⁷⁴. Une telle attitude peut aller à l'encontre du signalement par les tiers des autorités compétentes lorsque la santé de l'enfant malade est davantage mise en danger par le fait des représentants légaux, les premiers craignant d'être blâmés par les seconds, et de manière plus large par la société, qui peut les *juger* par rapport à leur manque de « *soutoura* ». En plus de cette difficulté, le rapport souligne l'insuffisance de la prise en charge des enfants victimes de violence, l'insuffisance en ressources humaines de qualité et de logistiques des services étatiques décentralisés de protection des enfants, les difficultés dans l'accès aux services de protection (santé, justice...), l'absence d'un système national d'information centralisé et standardisé sur les violences faites aux enfants, etc.⁶⁷⁵

296. Malgré ces difficultés, les particuliers ne manquent pas d'agir à travers le signalement⁶⁷⁶ lorsque la défaillance des représentants légaux vis-à-vis de l'enfant malade est source d'un danger certain et dommageable. Cette dénonciation, quoiqu'importante, ne suffit pas. L'enfant malade dont la santé est atteinte se voit plonger dans une vulnérabilité telle qu'il a besoin de prise en charge immédiate (2) sans laquelle il peut parfois perdre la vie.

2- La prise en charge de l'enfant malade par les tiers

297. Lorsque l'enfant malade est en danger du fait des représentants légaux, le rôle des tiers ne doit pas seulement consister à une dénonciation, surtout, quand leurs compétences ne se limitent pas seulement à cette fonction⁶⁷⁷. S'il est vrai que le proche qui fait une dénonciation accomplit son devoir pour ne pas tomber sous le coup de la loi pénale pour non-

pourrait en pâtir ». Ce qui montre qu'il est l'une des valeurs importantes de la société sénégalaise. C'est dans ce sens que s'inscrit le Journal Sud-Quotidien du 01 février 2005 qui ajoute qu'il s'agit de « toute une éducation qui nous enferme dans une sorte de prison du *soutoura*. La pudeur empêche d'être vrai, il faut toujours faire semblant ». Cette valeur sociétale n'encourage pas la dénonciation lorsque l'enfant malade est victime des actes ou de l'inertie des représentants légaux.

⁶⁷⁴ G. N'DIAYE-CORREARD, (S. la dir.), Les mots du patrimoine, le Sénégal, Dictionnaire Wolof, Éditions des archives contemporaines, Paris, 2006, p.506.

⁶⁷⁵ République du Sénégal, *Le rapport de l'enquête mondiale sur le suivi de l'étude de l'ONU sur la violence à l'égard des enfants*, *ibidem*, p.3 et 4.

⁶⁷⁶ D'après les Statistiques de l'Institut National de la Santé et de Recherche médicale (INSERM), depuis 1996, les mauvais traitements à enfants de moins de 15 ans, recensés par la police et la gendarmerie ont plus que doublé en France pour atteindre 13496 cas en 2006. Source : <http://www.inserm.fr/espace-journalistes/enfants-maltraites.-les-chiffres-et-leur-base-juridique-en-france>. Il faut noter l'ambition d'accroître le signalement de ces cas de maltraitance en France à travers la promulgation de la loi n°2007-293 du 5 mars 2007 sur la protection de l'enfance et la création en 2004 de l'Observatoire national de l'enfance en danger (ONED), et su service national d'accueil téléphonique de l'enfance maltraitée (SNATEM).

⁶⁷⁷ C'est le cas par exemple du médecin qui a la compétence de soigner l'enfant malade, du psychologue qui est en mesure de lui apporter un soutien psychologique etc.

assistance de personne en danger, l'intervention du médecin qui, n'a pas de lien de filiation directe avec l'enfant malade, et en cela considéré comme un tiers, n'en est pas moins importante du fait de ses compétences en matière médicale.

298. En effet, l'enfant malade a besoin de soins pour le traitement de sa pathologie. Cela nécessite l'intervention du médecin qui a les compétences requises pour pratiquer des actes de diagnostic, de prévention et de traitement⁶⁷⁸, hormis les domaines qui ne relèvent pas de sa spécialité⁶⁷⁹. Ce rôle important que joue le médecin doit dès lors le conduire à intervenir en cas de défaillance des représentants légaux.

299. En France, l'article 43 du Code de déontologie médicale dispose que « *le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage* »⁶⁸⁰. Par un simple diagnostic, le médecin peut faire l'état général de la santé de l'enfant malade, déterminer les causes de sa pathologie, du fait parfois de l'incompréhension des représentants légaux ou d'une défaillance des parents à leurs obligations parentales. Ce manquement se réalise notamment lorsque ces derniers subordonnent les intérêts de l'enfant malade à leurs propres convictions religieuses, morales, etc.⁶⁸¹ Dans sa mission à visée médicale, éthique, déontologique, le médecin se trouve dans l'obligation d'agir, sachant mieux que quiconque ce qui arrive à l'enfant malade et ce qui devrait en advenir. L'incompréhension et le manque de préservation de la santé de l'enfant qui sont opposables à l'entourage de l'enfant dans le cadre de cet article relèvent d'un constat que le praticien effectue lui-même. Il lui revient alors de se substituer à cet entourage et d'accomplir dans le besoin immédiat, les actes nécessaires à la protection de la santé de l'enfant. Son action est alors essentielle et devient vitale et incontournable lorsque la vie de l'enfant malade déjà vulnérable en dépend. Au-delà de sa fonction de médecin, la protection de l'enfant malade, victime des défaillances de ses représentants légaux, lui est confiée, puisqu'il fait partie des tiers qui entrent en contact et disposent d'informations suffisantes concernant l'état du mineur en question. Le médecin s'érige, ou est ainsi érigé en « *protecteur naturel* » de l'enfant malade et doit dès lors mettre les moyens nécessaires pour y parvenir. En

⁶⁷⁸ Cf. Titre IV de l'exercice de la profession de médecin, article 70 (article R.4127-70 du Code de la santé publique) du Code de déontologie médicale, édition novembre 2012, conseil national de l'ordre des médecins : www.conseil-national-medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf.

⁶⁷⁹ Ainsi, il a été retenu par la jurisprudence française que la circonstance qu'un médecin généraliste ne soit pas urgentiste ne peut l'exonérer de sa responsabilité en cas d'erreur de diagnostic : Civ. 1^{ère} 25 nov. 2010 : pourvoi n°09-68.631.

⁶⁸⁰ Code de déontologie médicale français, ibidem, p. 11.

⁶⁸¹ C'est le cas lorsque les parents témoins de Jéhovah refusent la transfusion sanguine sur l'enfant malade qui doit subir une intervention chirurgicale et de ce fait a besoin de cet acte médical. Voir Supra.

atteste l'article R. 4127-44 alinéa premier du Code de la santé publique qui dispose que « *lorsqu'un médecin discerne qu'une personne auprès de laquelle il est appelé est victime de sévices ou de privations, il doit mettre en œuvre les moyens les plus adéquats pour la protéger en faisant preuve de prudence et de circonspection* »⁶⁸². La privation de soins pour une quelconque raison constitue un motif légitime permettant au médecin d'agir, mais tout doit être fait dans le respect des règles déontologiques, et la prudence recommande que l'intervention du médecin ne détruise pas plus qu'elle ne construit les relations familiales, en restant dans le cadre purement professionnel⁶⁸³.

300. Au Sénégal, même si le Code de déontologie médicale n'envisage pas expressément la prise en charge médicale de l'enfant malade par le médecin, en cas de graves défaillances des représentants légaux, il lui accorde une place considérable. Ainsi, au titre III relatif aux *Devoirs des médecins en matière de médecine sociale*, le législateur Sénégalais dispose à l'article 44 qu' « *il est du devoir de tout médecin compte tenu de son âge, de son état de santé, et de son éventuelle spécialisation, de prêter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé publique et pour organiser la permanence des soins là où elle est nécessaire* »⁶⁸⁴. Le Sénégal fait de la protection de l'enfant une priorité dans le sens où la Constitution sénégalaise de 2001.⁶⁸⁵ Il adhère aux principes et valeurs consacrés par la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, et reconnaît le droit à la santé pour toutes les personnes humaines. La Constitution établit une obligation de moyens à l'État qui doit mettre en œuvre toutes les dispositions relatives à la protection de l'enfant. La politique de santé publique, entreprise par les autorités compétentes, inclue ainsi donc la protection de l'enfant malade. Le devoir pour le médecin d'apporter son concours y trouve tout son sens surtout lorsque celui-ci est en danger du fait de la défaillance des représentants légaux. La nécessité mentionnée par l'article 44 du

⁶⁸² Article R.4127-44 du Code de la santé publique (article 44 du Code de déontologie médicale) : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁶⁸³ La prudence du médecin consiste aussi maintenir l'unité familiale dans la mesure du possible. C'est ce que préconise l'article R. 4127-51 du Code de la santé publique en ce que « *le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients* ». Même s'il peut être amené à connaître des faits personnels relevant de la vie privée de ses patients dans le cadre de l'exercice de sa profession, le médecin doit rester dans le cadre purement professionnel pour ne pas faire de confusion qui risquerait d'être préjudiciable à la famille. Concernant l'enfant malade, il doit préserver sa santé lorsqu'il le juge nécessaire, même si la règle de la prudence reste valable.

⁶⁸⁴ Article 44 du Code de déontologie sénégalais : décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale, JORS, 25 février 1967, n°3877, p.321-325.

⁶⁸⁵ Voir Préambule de la Constitution de la République du Sénégal du 22 janvier 2001 qui fait référence à la Convention relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989 et l'article 8 qui reconnaît le droit à la santé pour tous les individus : http://www.gouv.sn/IMG/pdf/constitution_sn.pdf

Code de déontologie est avérée lorsque l'intervention du médecin à l'égard de l'enfant malade est incontournable, voire vitale, pour la sauvegarde de sa santé. Malgré ce rôle important que joue le médecin dans le cadre de la protection de l'enfant malade en cas de défaillance des représentants légaux, il doit être à une certaine distance dans le cadre extra-professionnel et respecter, tout comme en droit français, la vie privée des patients. Ainsi, l'article 34 du Code de déontologie sénégalais dispose que « *le médecin ne doit pas s'immiscer dans les affaires de famille* »⁶⁸⁶. Il lui faut donc agir lorsque la situation de l'enfant malade le nécessite vraiment et que les décisions ou comportements de ses parents ou représentants légaux vont à l'encontre de ses intérêts et de sa santé.

301. Toutefois, l'intervention seulement thérapeutique s'avère parfois insuffisante lorsque le danger dans lequel les représentants légaux exposent l'enfant malade requiert des mesures nécessaires dans le cadre de leurs rapports personnels.

En France, l'article 226-14 du Code pénal français⁶⁸⁷ délègue le professionnel de santé du secret médical lorsque, à la suite de la consultation, beaucoup d'éléments matériels rendent potentiels l'existence d'un danger. C'est ce qui justifie la sanction par l'article 434-3⁶⁸⁸ de la non dénonciation de « *privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles* »⁶⁸⁹ que subit un mineur de quinze ans ou une autre personne qui n'est pas en mesure de se protéger, par quiconque ayant eu connaissance de ces actes délictueux. Concernant l'enfant malade, le médecin peut saisir le Procureur de la République, ou encore le juge des enfants, placé sous son autorité auprès du tribunal compétent⁶⁹⁰, surtout dans les cas nécessitant une rapide intervention judiciaire. C'est le cas par exemple lorsqu'il y a un refus d'une hospitalisation par les représentants légaux⁶⁹¹. Le juge des enfants peut prendre des mesures d'assistance éducative, prévues aux articles 375 à 375-8 du Code civil français. Le procureur de la République quant à lui, étudie avec diligence les éléments mis à sa disposition, leur crédibilité

⁶⁸⁶ Article 34 du Code de déontologie Sénégalais, *ibidem*, p.4.

⁶⁸⁷ Cf. article 226-14 du Code pénal Français de 1993 : https://www.legifrance.gouv.fr/telecharger_pdf.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719 https://www.legifrance.gouv.fr/telecharger_pdf.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719: loi n° 2004-1 du 2 janvier 2004, art.11. Sur le secret professionnel et la protection de la santé, V. également le Code de la consommation art. L. 216-10

⁶⁸⁸ Article 434-3 du Code pénal Français, *ibidem*, p.1448. C'est le cas de la non-dénonciation par un directeur de collège des attentats à la pudeur commis sur une élève de 14 ans alors que la loi du 10 juillet 1989 en fait injonction à établissements publics et privés dès qu'ils en prennent connaissance. Voir sur ce point : Crim. 17 nov. 1993 : Bull. crim. n°347 ; Dr. Pénal 1994. 58, obs. Véron ; RSC 1994. 333 et 555, obs. Levasseur.

⁶⁸⁹ Cf. loi n° 98-468 du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000556901>: Version consolidée du 18 février 2016.

⁶⁹⁰ Le tribunal compétent est celui où se trouve le domicile de la personne à qui est confié l'enfant.

⁶⁹¹ D. DUVALD-ARNOULD et M. DUVALD-ARNOULD, Droit et santé de l'enfant, *op.cit.*, p.119.

et leur fondement. Il peut dès lors « *décider de saisir immédiatement le juge des enfants au vu des éléments en sa position. Il peut aussi préalablement demander aux services de police ou de gendarmerie ou au service éducatif auprès du tribunal (SEAT), composé de travailleurs sociaux, de recueillir des renseignements socio-éducatifs sur la situation familiale et sociale du mineur...* »⁶⁹². À partir de ces informations qu'il obtient, il prend les décisions nécessaires à la protection de l'enfant malade. En effet, celles-ci peuvent consister au placement de l'enfant malade à des structures comme l'Aide Sociale à l'Enfance, qui est un dispositif mis en place depuis la loi du 10 juillet 1989⁶⁹³ qui veille à la protection de l'enfance à travers des dispositifs institués dans ce sens. Les missions confiées à l'Aide sociale à l'enfance sont prévues par les articles L.221-1, L.226-1, et L. 226-2 du Code de l'action sociale et des familles⁶⁹⁴. Elle est chargée entre autres prérogatives « *d'apporter un soutien matériel, éducatif et psychologique aux mineurs et aux enfants majeurs âgés de moins de 21 ans, confrontés, ainsi que leur famille, à des difficultés sociales susceptibles de compromettre gravement leur santé, leur sécurité et leur moralité...* »⁶⁹⁵, « *de pourvoir à l'ensemble des besoins des mineurs confiés à ce service* »⁶⁹⁶, et de mener également « *des actions de prévention des mauvais traitements* »⁶⁹⁷. Ces mesures prennent en compte la vulnérabilité de l'enfant malade et visent à le protéger lorsque son équilibre est gravement mis en danger.

302. Compte tenu de l'obligation de signalement qui conduit à une prise en charge de l'enfant malade au plan administratif, médical et judiciaire, l'intervention des tiers constitue un processus fondamental, voire parfois vital, dans la protection dont le mineur atteint de pathologie a besoin. Même si les tiers ne doivent pas s'immiscer dans la vie familiale de celui-ci, leur intervention reste obligatoire, et même parfois sous peine de sanctions, lorsque le danger qui peut porter atteinte à l'enfant malade est susceptible de se réaliser sans une action de leur part. Toutefois, ce danger étant analysé en rapport avec les défaillances parentales, le législateur ne saurait ignorer leurs actes et comportements qui sont à l'origine de préjudices graves à l'égard de l'enfant malade. La violation de leurs obligations conduit à la mise en œuvre de leur responsabilité (Paragraphe 2) en réponse à leurs défaillances notoires.

⁶⁹² *Ibidem*, p.124.

⁶⁹³ Cf. loi n° 89-487 du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance, JORF n° 0163 du 14 juillet 1989, p.8869.

⁶⁹⁴ Code de l'action sociale et des familles, Éditions Dalloz 2015, p.186 et s.

⁶⁹⁵ Article 221-1 du Code de l'action sociale, *ibidem*, p. 186.

⁶⁹⁶ Article L.221-1 alinéa 4 du Code de l'action sociale, *ibidem*.

⁶⁹⁷ Article L.221 alinéa 5 du Code de l'action sociale, *ibidem*.

§ 2 : LA MISE EN ŒUVRE DE LA RESPONSABILITE DES REPRESENTANTS LEGAUX

303. La protection de l'enfant malade ne doit pas se heurter à des limites filiales ou « *consanguines* » vis-à-vis des parents, du tuteur, ou des personnes de son entourage, à qui sont confiées l'autorité parentale ou la puissance paternelle. La défaillance des représentants légaux par rapport à l'enfant malade, constitue donc une violation à leurs obligations de protection, de soin, d'entretien, de surveillance, qui engage soit leur responsabilité civile (A) ou encore leur responsabilité pénale (B).

A- LA RESPONSABILITE CIVILE DES REPRESENTANTS LEGAUX

304. La responsabilité civile est « *l'obligation de réparer le préjudice résultant soit de l'inexécution d'un contrat (responsabilité contractuelle), soit de la violation du devoir général de ne causer aucun dommage à autrui par son fait personnel ou du fait des choses dont on a la garde, ou du fait des personnes dont on répond (responsabilité du fait d'autrui)* »⁶⁹⁸. À partir de cette définition, on peut déduire que la responsabilité des représentants légaux par rapport à l'enfant malade consiste avant tout à un manquement à leur obligation de diligence de ne pas causer de préjudice, quelque soit le mode d'accomplissement de l'acte répréhensible. La responsabilité civile constitue dès lors une garantie par rapport au respect des droits subjectifs puisqu'elle permet à la personne victime d'un dommage d'obtenir une réparation de la part de l'auteur du dommage. Pour l'enfant malade, le dommage résultant des représentants légaux peut être notamment le refus de soins, ou encore le défaut de soins. Un tel comportement de la part des représentants légaux constitue une défaillance par rapport à l'institution de l'autorité parentale en France ou à la puissance paternelle au Sénégal en ce qu'il ne respecte pas l'obligation de protection et d'entretien qu'elle préconise. Il requiert une responsabilité civile dès l'instant où il y a eu violation du droit aux soins qui cause un dommage à l'enfant malade particulièrement vulnérable.

⁶⁹⁸ S. GUINCHARD, T. DEBARD, *Lexique des termes juridiques*, 22^{ème} édition 2014-2015, Dalloz, Paris, 2014, p. 873.

305. Il faut, à tout le moins, préciser que la responsabilité civile en rapport avec les représentants légaux de l'enfant malade ici, ne se résume pas uniquement à une responsabilité du fait d'autrui. Celle-ci, du fait de l'incapacité du mineur, ne vise que la responsabilité des parents due à la faute commise par leur propre enfant, la responsabilité parentale en matière civile étant souvent vue de la sorte⁶⁹⁹. En témoigne Mme LEBRETON qui, dans sa thèse de droit privé sur *l'enfant et la responsabilité civile*⁷⁰⁰, aborde la responsabilité civile plus en lien avec la faute de négligence et d'imprudence des parents, que celle de l'enfant, même s'il est à l'origine de l'infraction⁷⁰¹. Pour l'enfant malade victime de la faute des représentants légaux, il est plus question de la responsabilité du fait personnel puisque les actes de défaillances au niveau des soins aggravent son état de personne vulnérable, ce qui diffère des autres régimes particuliers de responsabilité⁷⁰².

306. Au Sénégal, le principe de la responsabilité civile est prévu au chapitre premier du titre 2 du livre premier du Code des Obligations Civiles et Commerciales qui s'intitule *Droit commun de la responsabilité*. L'article 118 qui énonce le principe général de la responsabilité dispose qu'il « *est responsable celui qui par sa faute cause un dommage à autrui* »⁷⁰³. Cette disposition est complétée par l'article 119 qui définit la faute comme étant « *le manquement à une obligation préexistante de quelque nature qu'elle soit* »⁷⁰⁴. Le

⁶⁹⁹ D'ailleurs, le *Vocabulaire Juridique* de CORNU définit la responsabilité parentale comme étant « l'obligation incombant aux père et mère, en tant qu'ils exercent l'autorité parentale, de réparer le dommage causé par leur enfant mineur habitant avec eux, une espèce de responsabilité civile du fait d'autrui... » : Gérard CORNU, *Vocabulaire juridique*, 8^{ème} édition, Quadrige-PUF, 2007. P.822. Cette définition renvoie à la responsabilité du fait d'autrui qui est prévue par l'article 1384 du Code civil français qui dispose : « *on est responsable non seulement du dommage que l'on cause par son propre fait, mais encore de celui qui est causé par le fait des personnes dont on doit répondre...* ».

⁷⁰⁰ Dès la préface de cette thèse, Mme le Doyen Y. FLOUR souligne que « la question de la responsabilité est rarement abordée sous l'angle de l'enfant » : Marie-Christine LEBRETON, *l'enfant et la responsabilité civile*, thèse de droit privé soutenue à Rouen le 18 octobre 1996, publications des Universités de Rouen et du Havre, 1999.

⁷⁰¹ Cette position trouve sa justification à travers l'article 1384 alinéa 4 du Code Civil français, tiré de la loi n°70-459 du 4 juin 1970, qui dispose que « *le père et la mère, en tant qu'ils exercent l'autorité parentale sont solidairement responsables du dommage causé par leurs enfants mineurs habitants avec eux* ». L'incapacité de l'enfant rend redevable les représentants légaux envers eux au nom du devoir de protection institué par soit l'autorité parentale en France, soit par la puissance paternelle au Sénégal.

⁷⁰² La responsabilité du fait des choses ou des animaux est par exemple différente de la responsabilité du fait personnel due à la faute des parents et non d'une chose ou d'un animal dont ils ont la garde, et par ricochet l'obligation de prudence et de direction et de contrôle afin de ne pas avoir à répondre des dommages qu'ils peuvent causer à autrui. En atteste l'article 137 du Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal qui dispose que « *toute personne est responsable du dommage causé par le fait de l'animal ou de la chose dont elle a la maîtrise* », les articles 1383, 1384, et 1385 du Code Civil français.

⁷⁰³ Article 118 du Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1976-obligations-civiles-commerciales-avant-abrogation.pdf>

⁷⁰⁴ Voir article 119 du Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal, *ibidem*, p. 17.

dommage subi, générateur de responsabilité⁷⁰⁵ conduit à une réparation que prévoit l'article 133 du même Code. Ces dispositions étant inspirées du droit français, présentent une grande ressemblance avec les articles du Code Civil français. En effet, celui-ci dispose à son article 1382 que « *tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer* »⁷⁰⁶.

307. De ces dispositions, il ressort trois éléments constitutifs de la responsabilité civile : d'abord le dommage et le lien de causalité considérés comme les « *constantes* »⁷⁰⁷ de la responsabilité puisqu'ils interviennent dans les autres domaines notamment en matière pénale, ensuite le fait générateur ou la faute. Concernant le dommage, le Code des obligations Civiles et commerciales ne le définit pas. Aux termes de l'article 124 qui s'intitule *définition du dommage*, il dispose que celui-ci « *peut être matériel ou moral ; il est générateur de responsabilité s'il porte atteinte à un droit* »⁷⁰⁸. Cet article, au lieu d'en donner une définition, se limite à en déterminer les caractères que l'on retrouve également à l'article 125⁷⁰⁹. Dans la conception générale, le dommage est assimilé au préjudice, conformément à la confusion⁷¹⁰ des auteurs qui a même influencé le législateur Sénégalais⁷¹¹. Le dommage renvoie à la lésion que la personne a subit du fait d'un tiers. Il faut reconnaître que cette confusion entre les deux notions n'a pas toujours existé et, qu'une partie de la doctrine française a longtemps soutenu qu'il y a une différence entre les deux termes.⁷¹² Si le dommage que la personne subit peut

⁷⁰⁵ Article 124 du Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal, *ibidem*, p.18

⁷⁰⁶ Article 1382 du Code Civil français : loi n° 85-1372 du 23 décembre 1985 : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068881>

⁷⁰⁷ Voir sur ce point le Doyen CARBONNIER, Les obligations, PUF, n° 200 et 205.

⁷⁰⁸ Article 124 du Code des Obligations Civiles et Commerciales, *ibidem*, p.18.

⁷⁰⁹ L'article 125 dispose que « *le dommage peut être actuel ou futur. Il doit toujours être certain et direct* » : Code des Obligations Civiles et Commerciales, *ibidem*, p.18.

⁷¹⁰ Les deux notions de dommage et préjudice sont utilisées comme synonyme de manière générale par les auteurs et doctrinaires en droit.

⁷¹¹ L'article 133 du Code des Obligations Civiles et Commerciales en déterminant la forme de réparation utilise en même temps les notions de *préjudice* et de *dommage*, ce qui traduit une assimilation des deux termes qui sont, dans le cadre de cette disposition ont la même signification.

⁷¹² Les auteurs Henri et Léon MAZEAUD soutiennent qu'à l'origine, les termes dommage et préjudice « *n'avaient pas le même sens : le « damnum » de la loi Aquilia désignait l'atteinte à l'intégrité d'une chose (...) sanctionnée sans qu'on recherche si elle causait ou non un préjudice au propriétaire* » : MAZEAUD : traité théorique et pratique de la responsabilité civile, tome I, 4^{ème} édition, 1947, p.229. La distinction fondamentale se situait dans le fait que le dommage en soi portait sur l'intégrité de la chose tandis que le préjudice était subi par la personne, du latin *praejudicium* qui comprend le mot *jus*, que les jurisconsultes romains n'utilisaient pas dans le sens de dommage : cf. note sous Civ., 1^{ère}, 21 octobre 1952, JCP 1953, p.7592. Pris sous cet angle, « *le dommage désigne à proprement parler, la lésion subie, qui s'apprécie au siège de cette lésion, tandis que le préjudice, qui est la conséquence de la lésion, apparait comme l'effet ou la suite du dommage : une atteinte à l'intégrité physique, c'est-à-dire un dommage corporel, peut ainsi engendrer des préjudices patrimoniaux (comme la perte de salaires, des frais médicaux et d'hospitalisation...) et des préjudices extrapatrimoniaux (des souffrances morales, une diminution du bien-être* » : P. LE TOURNEAU, C. BLOCH, C. GUETTIER, A. GIUDICELLI, J.

être matériel, moral ou corporel, il doit aussi être certain, direct, déterminé. Le législateur Sénégalais ajoute qu'il doit également être actuel ou futur⁷¹³. Le fait générateur de responsabilité, quant à lui, est considéré comme un manquement à une obligation. En effet le terme de *faute* vient étymologiquement du latin *fallita*, de la famille de *fallere*, *falleo*, qui signifie, manquer, faillir, tomber⁷¹⁴. Elle exprime la défaillance et le caractère faillible de toute personne humaine capable de violer les règles établies. La définition de la faute en droit n'a pas été simple du fait de son caractère subjectif⁷¹⁵. Ainsi, elle a été considérée comme la violation d'une obligation préexistante⁷¹⁶, un acte illicite car contraire à la loi, aux usages et à la justice sociale⁷¹⁷, ou encore un acte qu'un « *bon père de famille* »⁷¹⁸ n'aurait pas commis. Une précision importante est apportée par l'article 1383 du Code civil français selon lequel « *chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait mais encore par sa négligence ou par son imprudence* »⁷¹⁹. La négligence révèle la possibilité de commettre une faute par omission ou inaction tandis que l'imprudence admet l'hypothèse de voir sa responsabilité engagée même lorsque la faute revêt un caractère non-intentionnel⁷²⁰. La faute ou fait illicite, est de ce fait, considérée comme relevant « *d'un acte positif ou également d'un acte négatif, d'abstention ou d'omission* »⁷²¹ qui ne délie pas son auteur de sa responsabilité due aux dommages qu'il a causés à autrui. Dès lors, le simple fait pour les parents de s'abstenir à faire vacciner leur enfant malade lorsque la vaccination est obligatoire

JULIEN, D. KRAJESKI, M. POUMAREDE, Droit de la responsabilité et des contrats, régimes d'indemnisation, Dalloz, 10^{ème} édition février 2014, p.567. Pris dans ce sens, la distinction nette entre le dommage et le préjudice apparait clairement. Le dommage constitue l'effet immédiat et direct de la lésion que la personne subie du fait d'une tierce personne, tandis que le préjudice intervient par la suite comme la répercussion indirecte causée par la lésion à l'origine du dommage.

⁷¹³ Article 125 du Code des Obligations Civiles et Commerciales, *Ibidem*.

⁷¹⁴ REY-DEBOVE J. et REY A. (sous la direction), Le Petit Robert de la langue française, nouvelle édition millésime 2015, Paris, p.1018.

⁷¹⁵ Voir sur ce point : F. ARBHAB, Les nouveaux territoires de la faute, in « *la responsabilité pour faute* », Colloque du 17 janvier 2003, *Resp. Civ. et ass.*, 2003, n°6, p.43 ; G. DURRY, Rapport de synthèse, in « *La responsabilité pour faute* », colloque du 17 janvier 2003, *Resp. Civ. et ass.*, 2003, n°6, p.84 ; G. VINEY, Pour ou contre un « principe général » de responsabilité civile pour faute, à propos de l'harmonisation des droits civils européens, in *Mélanges P. CATALA*, Litec, 2001, p.555.

⁷¹⁶ PLANIOL, *Du fondement de la responsabilité*, *Rev. Crit.*, 1950, p.80.

⁷¹⁷ G. MARTY, *Illicéité et responsabilité*, in *Mélanges Julliot de la Morandière*, p. 339.

⁷¹⁸ Cette expression renvoie en droit à l'homme normal, diligent, qui agit dans le respect des règles.

⁷¹⁹ Article 1383 du Code Civil français, *op. Cit.* p. 1847 : loi n° 85-1372 du 23 décembre 1985 : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068881>

⁷²⁰ La faute peut ainsi consister dans une abstention tout comme dans un acte positif. L'abstention même dépourvue de l'intention de nuire peut engager la responsabilité de son auteur. La jurisprudence française montre sur ce cas précis l'exemple d'un historien qui s'abstient de donner des informations objectives concernant les fabricants de la télévision à travers le célèbre arrêt Branly : D.1951. 329, note DESBOIS ; JCP 1951. II 6193, note Mishura – CARBONNIER, D. 1951, chron. 119.

⁷²¹ S. GJIDARA-DECAIX, *Précis de droit civil*, PUF, 2007, p. 476.

ou lorsqu'elle joue un rôle fondamental dans la prévention ou le traitement de sa maladie, ou bien encore le refus de pratiquer une transfusion sanguine pour des raisons personnelles ou des croyances religieuses au détriment du mineur atteint d'une pathologie, peut engager leur responsabilité civile conformément aux dispositions légales. Il faut pour cela nécessairement l'existence du troisième élément non moins important de la responsabilité : le lien de causalité. Il est avant tout prévu par la loi. À défaut d'être défini⁷²², les articles 1382 et 1383 du Code civil français exigent qu'il y ait un rapport entre le dommage subi par la victime et le fait générateur imputable à son auteur. Celui-ci doit être le fait sans lequel le dommage n'aurait jamais existé. La causalité est dès lors consubstantielle à la responsabilité puisqu'on ne peut imaginer l'une sans l'autre. Si elle n'existe pas, il n'y a pas de responsabilité mais le *fruit du hasard*⁷²³. Le dommage doit alors avoir été généré par la faute et entretenir avec cette dernière une incontournable relation de cause à effet, car, « *si la faute est, l'effet est. Et si la cause n'est point, l'effet aussi n'est point ; attendu que toute cause et tout effet ne vont jamais l'un sans l'autre, et qu'absolument nul effet ne peut être produit, qu'il n'y ait quelque chose qui le produise* »⁷²⁴. La faute et le dommage sont ainsi donc intrinsèquement liés. Si l'établissement du dommage, comme effet du fait générateur, semble être acquis, la détermination exacte de l'origine de la faute, caractéristique du préjudice n'en demeure pas moins complexe. En effet, le dommage peut être la résultante d'un seul fait, mais aussi d'une pluralité de circonstances. La doctrine en France retient deux principales théories. La première dite celle de « *l'équivalence des conditions* »⁷²⁵ prend en compte tous les événements qui ont concouru à la réalisation du dommage et sans lesquels il n'aurait jamais existé⁷²⁶. L'application de cette théorie dans *l'affaire Perruche* a permis à la Cour de cassation de retenir le lien de causalité entre l'erreur du médecin et du laboratoire qui n'avaient pas décelé la rubéole d'une patiente enceinte, et le fait que celle-ci n'ayant pas

⁷²² La causalité n'est définie ni par les dispositions du Code Civil français, ni par le Code des Obligations Civiles et commerciales du Sénégal. Celui-ci en définissant les causes d'exonération à l'article 128 évoque la relation de causalité mais ne le définit pas. Le Vocabulaire juridique de G. CORNU ne donne pas également une définition de la causalité.

⁷²³ P. LE TOURNEAU, C. BLOCH, C. GUETTIER, A. GIUDICELLI, J. JULIEN, D. KRAJESKI, M. POUMAREDE, Droit de la responsabilité et des contrats, régimes d'indemnisation, *Op. Cit.*, p. 694.

⁷²⁴ Aristote, Rhétorique, L.I. chap. 23, XXV.

⁷²⁵ S. GJIDARA-DECAIX, Précis de droit civil, *ibidem*, p.471.

⁷²⁶ Voir l'arrêt du 7 février 1995 du tribunal de la Cour d'appel de Metz qui considère que « *lorsque plusieurs causes successives ont concouru à la réalisation du dommage, la faute dite « sine qua non » en l'absence de laquelle il n'aurait pas résulté de préjudice, doit être réputée causale* » : Metz, 7 février 1995, *JCP* 1995, IV, 1926.

pratiqué l'IVG ait donné naissance à un enfant gravement handicapé⁷²⁷. La deuxième théorie qui est celle de la « *causalité adéquate* »⁷²⁸ opère un choix même s'il y a un enchaînement de circonstances ayant conduit à la réalisation du dommage, en ne retenant que la cause la plus probable qui a un lien direct avec le préjudice subi. L'application des conditions de cette théorie reste complexe. Elle est laissée pour des besoins de pragmatisme à l'appréciation de « *la Cour de cassation qui contrôle l'existence du lien causal, mais elle a toujours refusé de poser une définition de la causalité. S'inspirant indifféremment des théories en présence, la jurisprudence semble afficher néanmoins une relative préférence pour la théorie de la causalité adéquate, tout en se laissant la possibilité, le cas échéant, d'appliquer la théorie de l'équivalence des conditions. Pour décider de la théorie à appliquer, les juges se laissent guider par les circonstances propres à chaque cas d'espèce, ce qui donne lieu à une jurisprudence confuse et difficilement cernable* »⁷²⁹. Cette confusion se traduit par la prolifération d'une jurisprudence équivoque⁷³⁰ qui s'adapte en fonction de la situation qui se présente.

308. Ces trois éléments constitutifs de la responsabilité en droit commun : le dommage, le fait générateur et le lien de causalité servent à déterminer les conditions de responsabilité des représentants légaux de l'enfant malade. Lorsqu'ils sont réunis, leur responsabilité peut être engagée puisque la vulnérabilité de celui-ci requiert une protection ferme. Toutefois, des exceptions peuvent exonérer totalement ou partiellement les parents de leur responsabilité civile du fait de circonstances exceptionnelles qui sont intervenues lors de la réalisation du dommage et qui n'émanent pas de leurs fautes. On peut citer les cas de force majeure⁷³¹, le fait d'un tiers⁷³² et la faute de la victime⁷³³. Ces différents cas atténuent ou annulent complètement les effets qui sont attachés à la responsabilité. Elles permettent aux représentants légaux de l'enfant malade d'échapper à leur responsabilité puisque la faute,

⁷²⁷ Cet arrêt ayant fait l'objet de vives critiques a conduit à une loi en 2002 dite loi Anti-perruche qui réfute l'idée de concevoir la naissance d'un enfant comme un préjudice.

⁷²⁸ S. GJIDARA-DECAIX, Précis de droit civil, *ibidem*.

⁷²⁹ S. GJIDARA-DECAIX, Précis de droit civil, *ibidem*, p.472.

⁷³⁰ Voir sur ce point : Paris, 20 février 1998, Gaz. Pal. 1998, somm., 2104 ; Cass., ass. Plén., 24 juin 2005, n° 03-30-038, Bull. ass. Plén. N°7 ; JCP 2005, n°1201, note P. MORVAN ; Dalloz 2005, 2375, note Y. Saint-Jours ; Civ. 2^{ème}, 27 mars 2003, n° 01-00-850, Bull. Civ. II, n°76.

⁷³¹ Cf. article 129 du Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal qui définit la force majeure comme un événement extérieur, insurmontable et imprévisible.

⁷³² Lorsqu'une tierce personne intervient dans la réalisation de la faute, annihilant en partie ou en totalité la responsabilité de l'auteur de l'infraction.

⁷³³ Cf. article 130 du Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal qui précise également que la faute de la victime peut atténuer, voire annuler la responsabilité de l'auteur. Cette règle donne un écho favorable à l'adage qui soutient que « nul ne peut se prévaloir de sa propre turpitude ».

élément déterminant, a connu, dans sa réalisation, un élément extérieur, incontournable, irrésistible, causant une irresponsabilité de l'auteur. L'action en responsabilité peut être intentée par un parent si l'autre est responsable de la faute causée à l'enfant malade, ou lorsqu'il est le seul titulaire de l'autorité parentale. Il peut s'agir également du tuteur si la tutelle complète a été ouverte, ou bien encore de l'administrateur *ad hoc*, qui intervient lorsqu'il existe des conflits d'intérêts entre l'enfant et les parents. Même si la prescription de l'action en responsabilité civile s'étend sur un délai de dix ans⁷³⁴ à compter de la réalisation du dommage ou de son aggravation, et reste suspendue durant la minorité, se pose les contraintes des actions en responsabilité des représentants légaux du fait des liens affectifs et familiaux qui les unissent avec les enfants. Lorsque la responsabilité civile est retenue, elle fait naître des dommages-intérêts au profit de l'enfant malade victime, en rétribution du préjudice qu'il a subi. Ses effets sont en cela différents de ce que la responsabilité pénale peut engendrer comme conséquences, et qui, au-delà des dommages intérêts envisage notamment la peine privative de liberté (B).

B- LA RESPONSABILITE PENALE DES REPRESENTANTS LEGAUX

309. La défaillance des représentants légaux ne produit pas seulement des conséquences au plan civil. Au-delà de la réparation du dommage préconisée en matière civile, les actes de défaillance des représentants légaux, portant sur la santé de l'enfant malade, peuvent s'apprécier en termes d'infractions qui portent atteinte à la personne, à la santé, à la sécurité, à la moralité de l'enfant malade. Ces actes tombent dès lors sous le coup de la loi pénale qui sanctionne, de manière générale les atteintes aux mineurs,⁷³⁵ dès l'instant où ils sont considérés comme susceptibles d'engager la responsabilité pénale.

310. En effet, la responsabilité pénale est définie comme un comportement antisocial passible de sanction⁷³⁶. L'agent pénal qui commet une infraction s'est adonné à un comportement actif ou passif répréhensible en fonction de la gravité de la faute. C'est dans ce sens que le *Lexique des termes juridiques* définit la responsabilité pénale comme « l'obligation de répondre de ses actes délictueux en subissant une sanction pénale dans les

⁷³⁴ Cf. article 2270-1 du Code Civil.

⁷³⁵ Cf. Code pénal français, 2^{ème} partie, livre 2^{ème} des crimes et délits contre les personnes, chapitre VII des atteintes aux mineurs et à la famille, Dalloz, 113^{ème} édition 2016, Paris.

⁷³⁶ Cf. G. CORNU, Vocabulaire juridique, ouvrage précité, p. 316.

conditions et selon les formes prescrites par la loi »⁷³⁷. De ces définitions il ressort deux éléments fondamentaux : la commission de l'infraction par un acte matériel, extérieur, et la sanction pénale qui s'en suit en rétribution du comportement délictuel. La personne responsable est alors punissable. C'est dans cette perspective que FAUCONNET affirmait que : « *la responsabilité est la qualité de ceux qui doivent, l'irresponsabilité la qualité de ceux qui ne doivent pas, en vertu d'une règle, être choisis comme sujets passifs d'une sanction* »⁷³⁸. Elle traduit l'implication d'une personne dans la réalisation d'une infraction et dans le même temps son obligation d'en assumer les conséquences pénales.

311. De ce fait, l'infraction en soi évoque une attitude extérieure intolérable, un comportement antisocial tellement répréhensible qu'elle provoque la réaction sociale matérialisée par la peine qui a comme fondement le principe de *légalité*. Le comportement délictuel justifie la sanction pénale dès l'instant où il occasionne un trouble collectif tel, qu'il provoque en tous lieux, et à toute époque, cette réaction particulièrement violente qu'on appelle la peine⁷³⁹. En plus du trouble seulement personnel qui est le plus souvent sanctionné en matière civile par la réparation du dommage, il s'y ajoute un trouble collectif que la société n'accepte pas, étant contraire à ses valeurs propres. C'est dans ce sens que MERLE et VITU dans leur *Traité de droit criminel* pensent que « *quelle que soit leur disparité ou leur mobilité, les applications législatives du crime*⁷⁴⁰ *ont au moins un point commun : tous les actes incriminés sont par hypothèse socialement intolérables, ou en tout cas intolérés à un moment donné dans un pays donné, puisqu'ils sont frappés avec plus ou moins d'intensité des sanctions qui occupent partout le rang le plus élevé dans la hiérarchie des sanctions juridiques, les sanctions pénales* »⁷⁴¹. Ces actes constituent une violation des valeurs sociales de la collectivité par l'agent pénal. Ces valeurs sociales sont des sentiments collectifs relatifs à une pratique définie : faire ou ne pas faire quelque chose⁷⁴². Lorsqu'un acte blesse l'un de

⁷³⁷ S. GUINCHARD, T. DEBARD, *Lexique des termes juridiques*, 22^{ème} édition 2014-2015, Dalloz, Paris, 2014, p. 875.

⁷³⁸ P. FAUCONNET, *La responsabilité*, Alcan, 1920, p.11.

⁷³⁹ Cf. BOUZAT et PINATEL, *Traité de droit pénal et de criminologie*, 3^{ème} édition 1975, t. III, p. 58 et 59.

⁷⁴⁰ En criminologie, la notion de *crime* est employé dans un double sens : d'abord dans un sens restreint qui désigne les infractions les plus graves (conformément à l'article 131-1 et suivants du Code pénal français), et dans un sens plus large l'infraction de manière général.

⁷⁴¹ R. MERLE, A. VITU, *Traité de droit criminel, problèmes généraux de la science criminelle, droit pénal général*, éditions Cujas, Paris, 1984, p. 28

⁷⁴² R. MERLE, A. VITU, *Traité de droit criminel, problèmes généraux de la science criminelle, droit pénal général, ibidem*, p.31.

ces sentiments de la conscience collective, il atteint le seuil à partir duquel il déclenche une charge émotionnelle suffisamment intense pour provoquer une réaction sociale⁷⁴³.

312. Dès lors, la question de la responsabilité pénale des représentants légaux par rapport à l'enfant malade intéresse le droit pénal. Tout d'abord, l'enfant bénéficie, en tant que mineur, d'une protection spéciale en matière pénale, du fait de sa vulnérabilité, de son âge et de son incapacité. En France comme au Sénégal, le législateur se charge d'assurer sa protection en fonction de l'âge en faisant la distinction entre l'enfant de moins de 7ans, de moins de 15 ans, de moins de 16 ans, et de manière générale, le mineur qui est âgé de moins de 18 ans⁷⁴⁴. Cette protection de l'enfant en tant qu'être fragile, vulnérable, incapable d'assurer sa protection se particularise davantage par l'intérêt majeur que le droit pénal accorde à la préservation de sa santé, de sa sécurité, de sa moralité. L'enfant malade, est doublement vulnérable du fait de son âge en tant que mineur, et à cause de sa maladie qui l'affaiblit davantage. L'acceptation de son état de personne particulièrement vulnérable, par la conscience collective, relève d'une logique à partir du constat qui découle de son incapacité due à la minorité, et de sa maladie. L'enfant malade est donc pris en charge par le droit pénal qui détermine les conditions nécessaires susceptibles d'engager la responsabilité pénale des représentants légaux en cas de défaillances de leurs obligations.

313. Tout comme en matière civile, la responsabilité pénale nécessite la réunion d'éléments constitutifs nécessaires à son application. Tout d'abord, le comportement antisocial susvisé par le droit pénal sous-entend l'accomplissement par l'agent pénal d'un acte matériel, extérieur, contraire à la loi et susceptible d'être sanctionné : il s'agit de l'élément matériel de l'infraction, d'où l'adage en droit : « *Nemo cogitationis poenam patitur* » qui signifie que nul ne peut être puni pour de simples pensées. Il faut nécessairement un passage à l'acte. Puisque l'infraction est un fait tangible, elle se manifeste par un fait extérieur, l'accomplissement de l'acte répréhensible, susceptible de susciter la réaction sociale et, par là, l'application de la sanction pénale. L'acte matériel peut être une infraction par commission, qui suppose le fait d'accomplir l'acte en soi, ou bien encore une infraction par omission, qui renvoie à l'acte matériel d'abstention délictueux. Il en est ainsi du parent ou représentant légal qui s'abstient de faire vacciner son enfant, conformément à l'obligation de vaccination prévue aux articles 3111-2 et suivants du Code de la santé publique français.

⁷⁴³ FAUCONNET, La responsabilité, étude de sociologie, Alcan, 2^{ème} édition, 1928, p.247 et s.

⁷⁴⁴ Cf. articles 227-1 et suivants du Code pénal français ; articles 280 et suivants du Code pénal sénégalais.

Ensuite, est la résultante d'une intention coupable de l'agent pénal qui, hormis toute contrainte extérieure a sciemment pris la décision de commettre l'infraction : on est en présence dès lors de l'élément intentionnel. Le lien de causalité entre l'acte délictueux commis par l'agent pénal et le dommage subi serait difficile à prouver s'il n'y avait pas eu cet élément moral qui atteste de la ferme volonté de son propre protagoniste. C'est dans ce sens qu'il a été considéré que « *les actes délictueux ne sont pas des péchés par eux-mêmes. Ils le deviennent que par l'intention de celui qui les commet* »⁷⁴⁵. Cet élément intentionnel permet, en droit pénal, d'aller au-delà de la recherche d'un lien de causalité systématique comme en matière civile pour sanctionner le préjudice subi par la victime, en ce qu'il permet la sanction de l'accomplissement d'une intention coupable. Il en est ainsi de la tentative lorsque l'infraction reste inachevée.⁷⁴⁶ Le fait d'avoir tenté de commettre une infraction qui s'est matérialisée par des actes préparatoires, un commencement d'exécution, un désistement involontaire, peut engager la responsabilité pénale⁷⁴⁷ même si les actes effectués n'ont pas encore porté préjudice à la victime. Ainsi, « *Alors que le droit civil met l'accent sur une victime réelle et déterminée dont il faut réparer le préjudice, le droit pénal met l'accent sur le délinquant, c'est-à-dire sur une personne chargée d'un potentiel de nuisance ou dangerosité, qui porte atteinte à un intérêt protégé : si cet individu n'a lésé personne par un acte déterminé, rien ne dit que par une répétition de son geste, il ne fera un jour pas des victimes effectives...* »⁷⁴⁸. Cette sanction s'inscrit dans le cadre d'une protection future de la société de manière générale.

Enfin, la sanction pénale étant une mesure comportant de lourdes conséquences pour la personne humaine, doit être strictement déterminée par la loi. Il s'agit là du troisième élément appelé le principe de la légalité des peines. Comme le prescrit l'adage juridique « *nullum crimen, nulla poena, nullum iudicium sine lege* » qui signifie « nul crime, nulle peine, nul procès sans loi », la sanction pénale ne peut relever du hasard d'un subjectivisme quelconque, mais elle doit être bien définie par la loi pénale. Toute personne a le droit de connaître les actes qui sont interdits, les sanctions qu'elle encourt et selon quelle procédure⁷⁴⁹.

314. Les représentants légaux n'échappent pas à la règle et leur responsabilité est engagée à chaque fois qu'ils accomplissent une infraction contre l'enfant malade. Celui-ci du

⁷⁴⁵ A. ABELARD, Éthique, in « *Œuvres choisies* », chapitre V, publication de l'université de Michigan, 1945 p.154.

⁷⁴⁶ R. MERLE, A. VITU, Traité de droit criminel, *op.cit.*, p. 598 et s.

⁷⁴⁷ Cf. article 2 du Code pénal Sénégalais qui traite de la tentative. Loi n°65-60 du 21 juillet portant Code pénal : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1965-penal.pdf>

⁷⁴⁸ Jean Pradel, Droit pénal, éditions CUJAS, 20^{ème} édition, Paris, 2014, p.352.

⁷⁴⁹ *Ibidem*, p. 136.

fait de sa vulnérabilité bénéficie d'une attention toute particulière de la loi pénale. Ainsi, des auteurs⁷⁵⁰ ont pu considérer que : « *trois types d'atteintes à la personne du mineur peuvent être envisagés : atteintes à la santé, atteintes à la moralité et atteintes sexuelles. Le législateur a, pour chacune de ces catégories, prévu des incriminations particulières pour assurer la protection de la personne du mineur* »⁷⁵¹. Il faut noter que ces domaines couvrent dans une large mesure les problèmes liés à la protection de l'enfant. Malgré les liens qu'ils peuvent avoir avec la protection de l'enfant malade, on s'intéressera aux atteintes liées à la santé de ce dernier.

315. Le comportement des représentants légaux est alors saisi par le droit pénal dès l'instant où ils accomplissent des actes qui peuvent porter atteinte à la santé de l'enfant, de surcroît quand il est encore davantage fragilisé par la maladie. Il bénéficie de la protection pénale de la santé, à l'instar de tous les individus, aussi bien en France qu'au Sénégal. Le dispositif pénal de ces deux pays réprime les infractions contre la santé de l'enfant. La sanction qu'il prévoit renforce la protection juridique de l'enfant malade vis-à-vis des représentants légaux. Dans ce cadre, on peut citer : l'abandon, le délaissement, la privation d'aliments ou de soins, la soustraction aux obligations légales, des infractions susceptibles d'être commises par les représentants légaux.

316. En France, l'article 227-1 du Code pénal interdit « *le délaissement d'un mineur de quinze ans en un lieu quelconque... sauf si les circonstances ont permis d'assurer la santé et la sécurité de celui-ci* »⁷⁵² en vue de le protéger. L'enfant malade ne peut donc, à partir de là, faire l'objet d'un délaissement quelconque pouvant porter atteinte à sa santé par les représentants légaux. L'interdiction du délaissement de toute personne, de manière générale, est prévue dès l'article 223-3⁷⁵³ du Code pénal français. Elle porte sur la personne qui n'est pas en mesure de se protéger du fait de son âge, de son état physique ou psychique. Concernant l'enfant, le législateur français retient l'âge de quinze ans, âge en dessous duquel on ne peut délaisser un enfant sous peine de sanction. Celui-ci est considéré, avant quinze ans, en corrélation avec l'article 223-3 du Code pénal, comme une personne incapable d'assurer sa propre protection en cas de délaissement. C'est ce qui explique le fait qu'ils ne peuvent pas

⁷⁵⁰ Philippe Bonfils, Adeline Gouttenoire, Droit des mineurs, Éditions Dalloz, 2008.

⁷⁵¹ *Ibidem*, p.892

⁷⁵² Article 227-1 du Code pénal français :

https://www.legifrance.gouv.fr/telecharger_pdf.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719

⁷⁵³ Article 223-3 du Code pénal français, *ibidem*, p. 756.

être abandonnés dans un lieu quelconque⁷⁵⁴. Cela révèle que le délaissement de l'enfant dans un lieu comme la rue, ou dans un endroit dangereux peut porter atteinte à sa santé, hormis les endroits jugés plus sûrs en termes de sécurité comme les hôpitaux, les crèches les orphelinats etc. Toutefois, une simple erreur ou un malentendu entre les parents ne peut pas être considéré comme un délaissement. Ainsi, la Cour de Cassation française a retenu par un arrêt du 23 février 2000 que, ne sont pas tenus comme responsables du délit de délaissement, les parents qui, par malentendu ont retrouvé leurs enfants seuls à l'arrivée d'un bateau, et qui ont été récupérés par la police alors qu'ils n'avaient pas cette intention⁷⁵⁵. Le délaissement exige donc une volonté délibérée, d'abandonner l'enfant. L'élément intentionnel doit alors être avéré.

317. Le droit pénal sénégalais abonde dans le même sens à travers les articles 338 et suivants relatifs aux *crimes et délites envers l'enfant*⁷⁵⁶. L'article 341 sanctionne ceux qui auront « *exposé ou fait exposer, délaissé ou fait délaissé, en un lieu solitaire un enfant ou un incapable, hors d'état de se protéger eux-mêmes à raison de leur état physique ou mental* »⁷⁵⁷. Tout comme en droit français, cette disposition interdit le délaissement ou l'incitation au délaissement d'un enfant dans un lieu solitaire. La solitude est ici perçue comme un facteur qui peut exposer l'enfant en danger dans la mesure où sa santé peut être compromise. Le mérite de cette disposition est d'opter pour une protection large de l'enfant en ne posant pas de limites relatives à son âge, contrairement au droit pénal français. Dès, l'instant où il est un enfant, donc âgé de moins de 18 ans selon la législation applicable au Sénégal, le délaissement reste prohibé du fait des lourdes conséquences qu'il peut engendrer sur la santé de celui-ci.

318. Pour dissuader la commission de cette infraction, des sanctions sont applicables aux auteurs de ce délit. En France, l'article 227-1 du Code pénal prévoit une peine d'emprisonnement de sept ans et 100.000 euros d'amende. Au Sénégal, la peine d'emprisonnement varie entre un et trois ans avec une amende de 20.000 à 200.000 francs. Si l'absence de limites d'âge concernant l'infraction de délaissement d'un enfant au Sénégal peut être interprétée comme une volonté de répression systématique de ce délit durant toutes les étapes de l'enfance, il faut reconnaître que la fourchette de la peine d'emprisonnement,

⁷⁵⁴ Cf. A. Gouttenoire, Abandon d'enfant ou de personne hors d'état de se protéger, *Rép. Pén.*, 2002, n° 25 et s., p. 4 et s. ; F. Dreiffus-Netter, Délaissement de mineur, J.-Cl., pén., art. 227-1 et 227-2, 1998.

⁷⁵⁵ Crim. 23 fev.2000 : *Bull. crim.* n°84 ; RSC 2000,610, obs. MAYAUD.

⁷⁵⁶ Article 338 et s. du Code pénal sénégalais, *Op. Cit.* p.56.

⁷⁵⁷ Article 341 du Code pénal sénégalais, *Op. Cit.*, p.57

relativement courte, comparée à celle du droit pénal français, ne va pas forcément dans ce sens. Toutefois, les deux législations reconnaissent la circonstance aggravante lorsque l'enfant subi à travers le délaissement, un dommage plus grave. Ainsi, l'article 227-2 du Code pénal français prévoit vingt ans de réclusion criminelle lorsqu'il s'en est suivi une mutilation ou une infirmité permanente⁷⁵⁸. Cette peine connaît une hausse de trente ans de réclusion criminelle lorsque l'enfant délaissé connaît la mort à la suite de l'infraction⁷⁵⁹. De même, l'article 343 du Code pénal Sénégalais, à son tour, applique le maximum de la peine au délinquant lorsqu'il est résulté du délaissement une maladie ou une incapacité totale de travail de plus de vingt jours⁷⁶⁰. La mutilation ou l'infirmité permanente causée par le délaissement entraînent une peine d'emprisonnement de cinq à dix ans⁷⁶¹, et la mort de l'enfant délaissé est sanctionnée comme un meurtre⁷⁶². Le Code pénal sénégalais ajoute une distinction fondamentale dans les circonstances aggravantes quant au délaissement de l'enfant selon qu'il s'agisse des ascendants, des personnes ayant autorité ou encore la garde sur le mineur à l'article 342⁷⁶³. Ces personnes, d'après leurs obligations légales tirées de l'autorité parentale, doivent veiller sur l'enfant et préserver sa santé. Le délaissement d'un enfant par les représentants légaux constitue une grave défaillance répréhensible. C'est dans ce sens que l'article 342 le sanctionne d'une peine d'emprisonnement de deux à cinq ans et 20.000 à 400.000 francs d'amende, de dix ans d'emprisonnement en cas de mutilation ou d'infirmité permanente⁷⁶⁴.

319. Il faut reconnaître par là toute la gravité du délit de délaissement de l'enfant dans un lieu quelconque, en ce qu'il le met en danger en compromettant gravement sa santé. Les représentants légaux sont sévèrement sanctionnés par la circonstance aggravante du fait qu'ils n'ont pas à abandonner l'enfant malade, mais bien au contraire à lui assurer une protection rigoureuse en vertu des obligations découlant de l'institution de l'autorité parentale en France ou de la puissance paternelle au Sénégal.

320. De même, l'abandon de l'enfant⁷⁶⁵, et de surcroît, l'enfant malade, est source de préjudice pour sa santé déjà fragilisée par la maladie, et est pénalement proscrit. L'article 350 alinéa 4 sanctionne « *le père ou la mère, que la déchéance de la puissance paternelle ait*

⁷⁵⁸ Article 227-2 du Code pénal français, Op. Cit., p. 1008.

⁷⁵⁹ Article 227-2 *in fine* du Code pénal français, *ibidem*, p. 1008.

⁷⁶⁰ Article 343 du Code pénal Sénégalais, Op.cit. p.57.

⁷⁶¹ Article 343 alinéa 2 du Code pénal sénégalais, *ibidem*, p. 57.

⁷⁶² L'article 343 *in fine* du Code pénal Sénégalais dispose : « *lorsque l'exposition ou le délaissement dans un lieu solitaire aura occasionné la mort, l'action sera considérée comme meurtre* », *ibidem*, p. 57.

⁷⁶³ Article 342 du Code pénal sénégalais, *ibidem*, p.57.

⁷⁶⁴ Article 342 du Code pénal sénégalais, *ibidem*, p. 57.

⁷⁶⁵ Cf. article 350 du Code pénal Sénégalais, *ibidem*, p.58, loi n° 77-33 du 22 février 1977.

*été ou non prononcée à son encontre, qui compromet gravement par des mauvais traitements, par des exemples pernicioeux d'ivrognerie habituelle ou d'inconduite notoire, par un défaut de soins, ou par un abandon matériel, soit la santé, soit la sécurité, soit la moralité d'un ou plusieurs de leurs enfants »*⁷⁶⁶. Cette disposition montre l'importance de la protection de la santé de l'enfant, à travers l'interdiction de comportements susceptibles d'entraîner entre autres un défaut de soins. La prononciation ou non de la déchéance de la puissance paternelle, ne peut justifier l'abandon de l'enfant. Sa santé reste primordiale et prioritaire et ne peut être reléguée au second plan. Le législateur sénégalais réprime ici les mauvais comportements des parents envers l'enfant, quoique restrictif, puisqu'il ne s'agit aux termes de la disposition que du père ou de la mère déchue ou non de la puissance paternelle. Il est donc important d'élargir cette règle à tous ceux qui peuvent exercer celle-ci, en dehors des parents, notamment le tuteur ou toute autre personne ayant autorité sur le mineur. Concernant l'enfant malade, les défaillances de comportements de la part des parents comme le défaut de soins ou encore l'abandon matériel, ne se limitent pas à porter atteinte à sa santé puisque celle-ci est déjà altérée par la maladie, mais plus, elles aggravent son état de personne particulièrement vulnérable en raison de la maladie. L'enfant malade, victime de comportements d'inconduite de la part des représentants légaux, peut être plus affecté dans sa santé que l'enfant bien portant.

321. En France, l'article 227-15 du Code pénal sanctionne « *le fait, par un ascendant « légitime, naturel, ou adoptif » ou toute autre personne exerçant à son égard l'autorité parentale, ou ayant autorité sur un mineur de quinze ans, de priver celui-ci d'aliments ou de soins ou de compromettre sa santé »*⁷⁶⁷. Contrairement au droit pénal sénégalais, cette disposition vise tout ascendant ou personne pouvant exercer l'autorité sur l'enfant, y compris le tuteur⁷⁶⁸. La privation de soins se réalise matériellement par une abstention qui peut porter préjudice à l'enfant. Cette abstention est incriminée puisqu'elle peut se caractériser par un refus de soins médicaux comme une transfusion sanguine⁷⁶⁹. L'article 227-15, en plus de la privation de soins, prend en compte le fait de compromettre la santé de l'enfant. S'agit-il alors d'une infraction de résultat ? À ce propos, la doctrine française reste divisée : « *certain auteurs considèrent en effet que la privation d'aliments ou de soins aurait un caractère formel, le risque d'atteinte à la santé se révélant suffisant pour constituer*

⁷⁶⁶ Ibidem, p.58

⁷⁶⁷ Article 227-15 du Code pénal Français, *Op. Cit.*, p. 1037.

⁷⁶⁸ P. Roman, privations d'aliments ou de soins envers un mineur, J.-Cl., pén. Art. 227-15 et 227-16.

⁷⁶⁹ J.-F. Renucci, Droit pénal des mineurs, Masson, 1994, p. 59.

*l'infraction*⁷⁷⁰. *D'autres pensent au contraire que la privation doit avoir eu une conséquence effective sur la santé du mineur*⁷⁷¹ »...⁷⁷². La privation de soins et d'aliments est en soi un acte suspicieux, difficile à concevoir. Au Sénégal, il est accepté que l'enfant soit éduqué en fonction des coutumes en vigueur. La privation d'aliments et de soins est parfois utilisée par les parents. Cet acte est complexe en ce qu'il peut être en phase avec les pratiques et usages coutumiers lorsqu'il ne vise que l'éducation de l'enfant⁷⁷³, sur une courte période déterminée, mais, dans le même temps peut très vite franchir le seuil à partir duquel il porte atteinte à sa santé. La frontière entre ces deux lignes est marquée par une grande proximité que les protagonistes de l'acte de privation et le droit même peinent à maîtriser. Ce faisant, il est important donc de déterminer l'élément moral de l'infraction. La Cour de cassation française, par un arrêt rendu le 9 février 2000⁷⁷⁴ a retenu l'élément intentionnel en condamnant la demanderesse pour une privation de soins ou d'aliments « *aux motifs qu'il n'y a pas lieu d'ordonner l'expertise sollicitée sur les troubles psychiques de la prévenue au moment des faits ; qu'il résulte du dossier que la petite Y... devait rester hors de chez elle quand sa mère recevait des amis ; qu'elle était délaissée et mal nourrie ; qu'elle allait parfois trouver refuge et nourriture chez une voisine, ce qui peut expliquer l'absence de carences alimentaires ou d'anomalies ; ... que la nature des faits justifie de faire droit aux réquisitions du parquet relatives à la déchéance de l'autorité parentale de la prévenue sur sa fille Y..., son comportement ayant été de nature à compromettre gravement la santé physique ou mentale de la mineure* »⁷⁷⁵. Dès lors, la détermination des intentions de l'auteur des faits permet de savoir dans quel contexte l'acte de privation de soins ou d'aliments a été effectué envers l'enfant et quels en étaient les mobiles. L'article 227-15 prévoit une peine d'emprisonnement de sept ans et une amende de 100.000 euros d'amende à toute personne déclarée coupable de cette infraction. La circonstance aggravante est retenue et punie de trente ans de réclusion

⁷⁷⁰ R. Nérac-Croisier, « Droit pénal et mineur victime : indifférence ou protectionnisme ? » in *la protection judiciaire du mineur en danger*, l'Harmattan, 2000, p. 59.

⁷⁷¹ J-Pradel et M. Danti-Juan, droit pénal spécial, *Op. Cit.* p.447

⁷⁷² Philippe Bonfils, Adeline Gouttenoire, Droit des mineurs, Éditions Dalloz, 2008, p.903.

⁷⁷³ Par rapport à cette question, le doyen PRADEL pense que « l'enfant privé de dessert ou de diner est assurément privé d'aliment, mais une telle privation se trouve justifiée par les usages en vigueur dans l'éducation des enfants, et en toute hypothèse, elle ne compromet pas gravement la santé de l'intéressé » : J. Pradel et M. Danti-Juan, Droit pénal spécial, op. cit n° 594, p. 448.

⁷⁷⁴ Crim. 9 février 2000, inédit, pourvoi n° 99-82477.

⁷⁷⁵ <http://legimobile.fr/fr/jp/j/c/crim/2000/2/9/99-82477/>; Voir également à ce propos : Douai, 15 fév. 2006 : JCP 2006. IV. 2874.

criminelle lorsqu'elle cause la mort de la victime⁷⁷⁶. Le Code pénal Sénégalais, quant à lui, met en œuvre une peine d'emprisonnement allant de trois mois à un an et d'une amende comprise entre 20.000 et 250.000 francs, à travers l'article 350 alinéa premier.

322. L'encadrement de l'infraction de privation de soins ou d'aliments par le droit pénal sénégalais et français permet à l'enfant malade de bénéficier d'une réelle protection vis-à-vis des représentants légaux, même si les auteurs visés par le Code pénal sénégalais qui sont uniquement les « père et mère », doivent être élargis au tuteur ou encore toute personne exerçant une autorité sur lui. Toutefois, l'essence de la protection qui est visée à travers la répression de cette infraction trouve son sens dans la vulnérabilité de l'enfant en tant que personne mineure. Les aliments et les soins constituent des besoins auxquels il ne peut personnellement satisfaire du fait de raisons diverses parmi lesquelles on peut invoquer son âge. De cette situation, naît une position de dépendance qui s'impose à lui, et qui nécessite par là, une protection stricte de sa santé. L'enfant malade quant à lui, a déjà une santé défaillante, et est alors particulièrement vulnérable. La privation d'aliments ou de soins, ne se limite pas seulement à porter atteinte à sa santé. Elle l'aggrave et la détériore davantage puisqu'il présente déjà un état de personne malade. Il serait alors opportun pour les législateurs sénégalais et français de prendre en compte cette situation spécifique de l'enfant malade en statuant ainsi : « *la privation de soins et d'aliments ne peut en aucun cas être appliqué à l'enfant malade* ». La peine revue à la hausse, à hauteur des circonstances aggravantes, permettra de dissuader les représentants légaux à adopter un tel comportement.

323. Les obligations des représentants légaux constituent des devoirs qu'ils doivent accomplir envers l'enfant, et plus précisément, l'enfant malade. Même si leurs défaillances peuvent engager leur responsabilité civile pour une réparation du préjudice qu'ils causent à l'enfant malade, leur responsabilité pénale garde tout son sens, au regard de la portée que peut avoir leurs actes sur la personne de l'enfant, de sa santé, de sa moralité, de ses soins. Les infractions relatives à ces divers aspects peuvent porter atteinte à l'intégrité physique de l'enfant malade vulnérable. Plus, elles atteignent l'enfant dans sa dignité de personne humaine, son droit à la vie. En tant qu'être fragile, les États de manière générale, de par leur ratification de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, ont manifesté leur volonté d'assurer à celui-ci, être fragile, une protection véritable. Les retentissements de cette volonté sont accueillis par le droit pénal des pays membres. Les

⁷⁷⁶ Cf. article 227-16 du Code pénal français, *Op. Cit.*, p.1038 ; voir à ce propos : Crim. 23 avril 1975, Bull. Crim. N° 106 ; Crim. 17 décembre 1986, bull. crim. n°375 ; RSC 1987, p 692, Obs. G. LEVASSEUR.

représentants légaux, du fait des relations qu'ils entretiennent avec l'enfant malade ne peuvent s'autoriser volontairement à mettre en péril sa santé, et par ricochet, sa vie, en vertu des pouvoirs qui leurs sont conférés par la loi. C'est dans ce sens que le Code pénal français retient l'infraction plus générale de soustraction pour les parents à leurs obligations légales. Ainsi, l'article 227-17 du Code pénal français⁷⁷⁷ incrimine « pour le père ou la mère de se soustraire, sans motif légitime, à ses obligations légales au point de compromettre la santé, la sécurité, la moralité ou l'éducation de son mineur »⁷⁷⁸. Cette disposition a pour corollaire l'article 350 alinéa 2 du Code pénal sénégalais qui sanctionne également « le conjoint qui abandonne sans motif grave, pendant plus de deux mois, la résidence familiale et se soustrait à tout ou partie des obligations d'ordre matériel ou moral résultant du mariage ainsi que de la puissance paternelle... »⁷⁷⁹. Ces dispositions constituent une garantie pour l'enfant malade dès l'instant où les représentants légaux sont susceptibles d'être sanctionnés lorsqu'ils renonceront à leurs obligations légales envers le mineur qui est atteint d'une pathologie.

324. La responsabilité des représentants légaux, qu'elle soit civile ou pénale constitue une réelle garantie de la protection de l'enfant malade en ce qu'elle permet de rappeler à ceux-ci les obligations qui leur incombent, mais au-delà, de sanctionner les défaillances qui leur sont imputables. Même si la jurisprudence française montre que cette responsabilité est prise en compte et plus souvent engagée, les cours et tribunaux sénégalais ont connu moins de décisions en la matière pour des raisons parfois culturelles et traditionnelles qui constituent un obstacle à la condamnation des parents du fait de leur statut d'ascendant vis-à-vis de l'enfant malade. Si ces barrières sociales se cristallisent, les institutions sociales se doivent d'y remédier en allant dans le sens d'une meilleure protection de l'enfant malade par la répression des infractions qui lui sont causées, quel que soit le statut des auteurs en question.

325. Dans le même temps, la protection de l'enfant malade par son entourage ne se limite pas seulement aux représentants légaux. Certes, ces derniers ont une place dans le choix du consentement pour l'exercice de l'acte médical, l'intervention médicale, les soins, mais leur statut ne leur permet pas de l'exercer. Les professionnels qui sont appelés à pratiquer l'acte médical sur le corps de l'enfant malade interviennent ou sont saisis par le déroulement

⁷⁷⁷ Voir à ce propos, HUYETTE, « Les sectes et l'enfermement des mineurs », D. 2007, Chron. 682 ; GONTIER, ICARD et PANSIER, « Le juge entre libéralisme et légalisme. Bilan d'un an d'actualité jurisprudentielle relative à l'Association des Témoins de Jéhovah », Gaz. Pal. 2002.2. Doctr., p. 1666.

⁷⁷⁸ Article 227-17 d Code pénal français, *Op. Cit.*,

⁷⁷⁹ Article 350 alinéa 2 du Code pénal Sénégalais, *Op. Cit.*, p.58.

du processus de la protection du mineur. L'accomplissement de l'acte médical nécessite dès lors un encadrement juridique susceptible de protéger l'enfant malade (Chapitre 2).

CHAPITRE 2 : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE DANS L'ACCOMPLISSEMENT DE L'ACTE MEDICAL

326. L'enfant malade est un être affaibli par sa pathologie. Sa protection ne se limite pas aux rapports qu'il entretient avec les représentants légaux. Ces derniers occupent certes une place importante dans le choix des décisions le concernant en vertu des pouvoirs qui leur sont confiés par l'autorité parentale ou la tutelle, mais, ils voient leurs domaines d'action et de compétence limités lorsqu'il s'agit de pratiquer l'acte médical sur l'enfant malade.

327. La particulière vulnérabilité de celui-ci justifie l'existence d'une protection rigoureuse, ferme, afin de l'entourer de garanties réelles pouvant faire face à son incapacité. S'il est vrai que les parents ou représentants légaux sont les premiers interlocuteurs de l'enfant malade, puisqu'en principe, il naît et grandit dans une famille, on ne peut occulter l'importance du traitement de la maladie qui nécessite une intervention médicale qui échappe à leur champ de compétence et nécessite une expertise extérieure.

328. De ce fait, l'état de l'enfant malade nécessite une intervention pour le rétablissement de sa santé : l'acte médical. Celui-ci, du fait de son importance dans la vie de toute personne humaine, a depuis longtemps attiré l'attention de toutes les disciplines scientifiques⁷⁸⁰. Les juristes aussi n'ont pas échappé à la règle et se sont intéressés à l'étude de l'acte médical qui, avec le progrès scientifique, a soulevé des problèmes juridiques et éthiques à travers sa pratique⁷⁸¹. L'acte médical passe d'abord par le diagnostic de la maladie, ensuite par l'administration des soins. La pratique de ces soins est assujettie à une réglementation établie par le droit⁷⁸². Ils ne peuvent être pratiqués que par des professionnels de santé.

⁷⁸⁰ On peut citer à ce propos la psychologie, la psychanalyse, la sociologie, l'anthropologie, la philosophie etc.

⁷⁸¹ Voir à ce propos B. FEUILLET-LIGER, R. IDA, (S. la dir.) « *Adolescent et acte médical, regards croisés, approche internationale et pluridisciplinaire* », Bruylant, 2011. Actes de colloque.

⁷⁸² Par rapport à l'exercice des professions médicales, l'article 4111-1 du Code de la santé publique dispose que « *nul ne peut exercer la profession de médecin, de chirurgien-dentiste ou de sage-femme s'il n'est : 1°*

Toutefois, ces derniers, quelque soit l'importance de leur travail ne bénéficient pour autant d'une liberté totale dans la pratique des soins. Ils sont contrôlés par la loi, et par là, participent ainsi à la protection de l'enfant malade. Celui-ci a besoin de l'acte médical (Section 1) qui crée des relations entre lui et les professionnels (Section 2) qui sont, à travers l'exercice de cet acte, chargés de participer avec efficacité et efficience à sa protection, sous peine de tomber sous le coup de la loi.

d'un diplôme, certificat ou autre titre mentionné aux articles L.4131-1, L.4141-3 ou L. 4151-5 du ; 2°) de nationalité française, de citoyenneté andorrane, ou ressortissant d'un État membre de l'Union Européenne... ; 3°) inscrit à un tableau de l'ordre des médecins, à un tableau de l'ordre des chirurgiens-dentistes ou à un tableau de l'ordre des sages-femmes, sous réserve des dispositions des articles L. 4112-6 et 4112-7 ». Cf. Code de la santé publique français, Op. Cit., p. 588-589.

SECTION I : L'enfant malade et l'acte médical

329. L'acte médical occupe une place très importante dans la protection de l'enfant malade en ce qu'il participe au traitement de sa maladie et à l'amélioration de son état de santé. Toute personne malade a besoin de l'intervention d'un professionnel de santé afin qu'elle puisse retrouver un meilleur état de santé. L'enfant malade a besoin dès lors de l'acte médical, élément déterminant dans son processus de guérison. L'acte médical comprend les soins médicaux nécessaires au traitement de la maladie de l'enfant. L'importance de ces soins a conduit le législateur à leur attribuer une reconnaissance juridique (Paragraphe 1). Ces soins incontournables dans la protection juridique de l'enfant malade s'étendent aux frontières de la vie de l'enfant malade, qui, à leur tour, tentent de fixer les frontières de l'acte médical (Paragraphe 2)

§ 1 : LE DROIT AUX SOINS DE L'ENFANT MALADE

330. Le droit aux soins de l'enfant malade fait l'objet d'une consécration juridique (A) aussi bien au Sénégal qu'en France qui, au-delà d'une reconnaissance légale conduit, à la question de l'accès aux soins (B).

A- L'EXISTENCE DU DROIT AUX SOINS DE L'ENFANT MALADE

331. Les soins du fait de leur importance font l'objet d'une consécration juridique et sont reconnus comme un droit aussi bien en France qu'au Sénégal (1) malgré leur classification (2) qui s'impose désormais avec le développement scientifique.

1- La consécration juridique du droit aux soins en France et au Sénégal

332. Les soins constituent des actes par lesquels on soigne⁷⁸³ une personne qui se trouve dans le besoin en raison de la pathologie qui l'affecte. Au regard des nombreuses conséquences dont la maladie peut être à l'origine, notamment le handicap, les douleurs, la souffrance, l'inaptitude physiologique et psychologique, etc., les soins, pratiques

⁷⁸³ J. REY-DEBOVE, A. REY, *Le Petit Robert*, *Op. Cit.*, p.2387.

fondamentales en vue de la guérison, constituent un besoin essentiel pour la personne malade. Ils permettent à cette dernière de quitter sa condition de malade pour retrouver celle de personne bien-portant, jouissant pleinement et sans aucune entrave de toute sa dignité d'homme.

333. L'enfant malade a besoin des soins du fait de sa particulière vulnérabilité. Ces soins lui permettent d'améliorer sa santé et son bien-être. La Convention internationale relative aux droits de l'enfant a pris en compte la dimension humanitaire, voire vitale des soins. L'article 3 alinéa 2 de ladite Convention dispose que « *les États parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives et appropriées* »⁷⁸⁴. Tenant compte de la place qu'occupent les soins pour le bien-être de l'enfant, la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, incite les États parties à mettre en œuvre les mesures nécessaires à leur réalisation. Elle associe la notion de soins à celle de bien-être, comme si elles sont toutes les deux indissociables. Le bien-être dépend ainsi de la qualité des soins nécessaires pour la personne. D'ailleurs, l'article 24 qui reconnaît à l'enfant le droit de jouir du meilleur état de santé possible, encourage les États à assurer à tous les enfants les soins de santé⁷⁸⁵.

334. Au Sénégal, la reconnaissance du droit aux soins à tous les malades est prévue par le Code de déontologie médicale qui dispose d'ailleurs à l'article 4 qu' « *en aucun cas le médecin doit exercer sa profession dans des conditions qui puissent compromettre la qualité des soins et des actes médicaux* »⁷⁸⁶. Le droit aux soins de la personne malade est protégé en premier lieu par le médecin qui en assure principalement l'exercice. La qualité des soins étant un facteur déterminant pour le bien-être de la personne, le médecin a l'obligation de tout mettre en œuvre afin qu'elle soit obtenue à travers les actes médicaux qu'il effectue. Pour l'enfant malade, le médecin qui le soigne doit veiller à la qualité des soins en tant que droit qui lui est reconnu et qui lui permet d'accéder à sa santé initiale et de sortir de son état de particulière vulnérabilité.

⁷⁸⁴ <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

⁷⁸⁵ *ibidem*

⁷⁸⁶ Article 4 du Décret n° 67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale du Sénégal, JORS, 25 février 1967, n° 3877, p. 321-355.

335. De même, en France, le droit aux soins revêt la même importance pour tous les malades. Ainsi, l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique dispose que « *toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté* »⁷⁸⁷. La précision apportée par cette disposition précise le sens qu'on peut donner au droit aux soins reconnu à toute personne. Il ne s'agit pas seulement pour le médecin de se limiter à administrer des soins, mieux, il faut qu'ils soient appropriés, aptes à rétablir la guérison. L'efficacité des actes thérapeutiques doit être scientifiquement prouvée et garantie afin de permettre à la personne malade de profiter de la meilleure qualité de soins possible. Le Code de déontologie médicale, à travers l'article 8, apporte une confirmation à cette règle en disposant que : « *le médecin doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité, et à l'efficacité des soins* »⁷⁸⁸.

336. Le droit aux soins bénéficie à travers ces dispositions une pleine reconnaissance juridique de son importance et de sa vitalité. Ainsi, l'enfant malade qui reçoit comme traitement un médicament inadapté par erreur ou négligence, ou bien encore qui ne reçoit pas de traitement à cause d'un manque de moyens financiers des parents, subit une violation de son droit aux soins. Le respect de celui-ci doit être une préoccupation majeure pour les États, conformément aux dispositions susvisées de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant. Dans ce sens, pour l'enfant malade particulièrement vulnérable, et par extension pour toute personne malade, il est intéressant de faire la distinction entre le *droit aux soins de qualité* et le *droit aux soins* qui peine à connaître une réelle différence au Sénégal⁷⁸⁹.

337. Toutefois, avec le développement scientifique, on assiste à la diversification des soins en fonction de l'état dans lequel se trouve la personne malade. Ces différents actes de soins peuvent être pratiqués sur l'enfant malade en fonction de ses différents besoins. Il

⁷⁸⁷ Article L. 1110-5 du Code de santé publique français, version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁷⁸⁸ Article 8 du Code de déontologie médicale français, corollaire de l'article R. 4127-8 (Décret n° 2012-694 du 7 mai 2012, art 1° et 2°) du Code de la santé publique, *ibidem*.

⁷⁸⁹ Si l'on prend l'exemple de la médecine traditionnelle, les enfants malades sont souvent l'objet de Cobayes car l'efficacité des médicaments qui leur sont administrés n'est pas toujours avérée.

convient d'envisager dans cette distinction les différents types de soins auxquels on peut recourir (2).

2- La distinction des différents types de soins

338. La première fonction des soins a jadis été de soigner le malade afin qu'il puisse retrouver son bien-être. Le traitement de la maladie devait ainsi donc conduire à sa guérison, un sacerdoce auquel le médecin était investi à travers le serment d'Hippocrate et qu'il se devait de respecter. Si la médecine a longtemps usé de ses pouvoirs pour accomplir sa mission dans ses relations avec la personne malade, il faut reconnaître que les moyens dont il disposait dans le siècle dernier présentent une grande différence avec ceux dont ils usent de nos jours. En effet le développement scientifique a permis à la médecine de réaliser des techniques permettant d'affiner le traitement de certaines maladies et de découvrir des remèdes de maladies chroniques et incurables qui jadis, étaient jusque là méconnus par la science. On assiste désormais à un changement des besoins du malade, qui, de plus en plus, cherche le confort. Du dessein purement thérapeutique, on est passé à la recherche de l'esthétique et du confort. Ce qui a conduit à une diversification des types de soins qui peuvent être administrés à tous les malades, y compris l'enfant malade.

339. Au Sénégal, le Code de déontologie médicale précise dans la partie réservée aux *devoirs du médecin* les différents soins que celui-ci peut être amené à donner à ses malades. L'article 25 dispose que « *le médecin, dès qu'il est appelé à donner des soins à un malade et qu'il a accepté de remplir cette mission, s'oblige : à lui assurer personnellement ou avec l'aide de tiers qualifiés tous les soins médicaux en son pouvoir et désirables en la circonstance...* »⁷⁹⁰. Ces soins constituent les soins classiques dont dispose le médecin et qu'il peut faire valoir au grand profit de la personne malade qui se soumet à son expertise et à ses compétences dans le but d'un traitement quelconque. Le médecin ne peut alors pour une raison quelconque, non prévue par la loi, s'abstenir de mettre tous les actes médicaux requis pour les soins d'un malade à sa charge. Ainsi, lorsque le diagnostic est posé et la thérapeutique formulée, il doit s'efforcer de pratiquer le traitement, surtout lorsque « *la vie du malade est en danger* »⁷⁹¹. Ce danger peut modifier l'appréhension des soins du malade par le

⁷⁹⁰ Article 25 du Code de déontologie médicale sénégalais, décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale du Sénégal, JORS, 25 février 1967, n° 3877, p. 321-355.

⁷⁹¹ Cf. article 26, alinéa du Code déontologie médicale, *ibidem*.

médecin en ce qu'il exprime la présence imminente d'un risque qui nécessite une réaction immédiate de ce dernier. Des soins classiques, on passe aux soins urgents qui sont saisis par le temporel du fait des circonstances obligantes et pressantes avec lesquelles ils se présentent au médecin. Ils sont prévus par l'article 29 du Code de déontologie médicale qui dispose qu' « *appelé d'urgence auprès d'un mineur ou d'un autre..., le médecin doit donner les soins qui s'imposent* »⁷⁹². L'urgence commande une pratique immédiate des soins auxquels le médecin reste assujéti. Cette disposition vise principalement le mineur, donc l'enfant malade et participe à sa protection grâce à la prise en compte de sa situation d'urgence qui connaît une prise en charge exceptionnelle.

340. En France, en plus des soins classiques, les soins urgents sont également reconnus par la loi à travers l'article L. 1110-5 du Code de santé publique qui dispose que « *toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées* »⁷⁹³. Le législateur préconise ainsi une thérapeutique qui s'adapte en fonction des moyens disponibles en vue d'un meilleur traitement du malade. La situation de celui-ci en détermine les conditions. Toutefois, l'urgence, bien qu'elle nécessite une réaction spontanée et instantanée ne doit pas conduire vers un abus de la part du personnel médical. Dans ce sens, l'alinéa 2 du même article tiré de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005⁷⁹⁴, prohibe toute *obstination déraisonnable*⁷⁹⁵ qui n'a pour finalité que le maintien artificiel du malade en vie, et cela, sans préjudice du droit aux soins visant à soulager la douleur. Pour mieux protéger le traitement de la douleur du malade, le Code de la santé publique reconnaît le droit à des soins palliatifs et à un accompagnement⁷⁹⁶ qu'il définit à l'article L.1110-10 comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne*

⁷⁹² *ibidem*.

⁷⁹³ Cf. l'article L. 1110-5 alinéa du Code de la santé publique français : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁷⁹⁴ Cf. loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF n°95 du 23 avril 2005, p. 7089.

⁷⁹⁵ Sur ce point, voir : TA Nîmes, 2 juin 2009 : D. 2009. 2874, obs. Cheynet de Beaupré : Dans cette affaire, un enfant né en état de mort apparente a fait l'objet d'opérations de réanimation acharnées de la part des médecins pendant plus de vingt minutes, ces derniers, faisant abstraction de toutes les conséquences néfastes et les séquelles qui pouvaient résulter de leur obstination.

⁷⁹⁶ L'article 1110-9 du Code de la santé publique dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

malade et à soutenir son entourage »⁷⁹⁷. L'individu atteint d'une maladie incurable, et même en phase terminale ne perd pas le respect et la dignité qui lui sont dus en tant que personne humaine. Il ne doit pas être abandonné à son sort même si tout espoir de guérison est perdu. Il a droit à des soins palliatifs ou encore de confort qui visent à l'accompagner physiquement et psychologiquement dans sa maladie. L'entourage reste pris en compte à travers ces soins qui ont pour objectif d'améliorer la santé de toute personne malade, y compris l'enfant malade.

341. À travers ces dispositions se concrétise la consécration juridique du droit aux soins reconnus à toutes les personnes malades, aussi bien en France qu'au Sénégal sans distinction aucune. L'enfant malade s'y trouve pris en compte. Cela signifie que tout enfant malade a droit à des soins de qualité. Ces soins ne doivent pas seulement se limiter au strict minimum mais doivent être mis au profit de toute personne selon les possibilités thérapeutiques et scientifiques réalisables sans pratiquer un acharnement déraisonnable. La distinction faite par la loi entre les différents types de soins participe d'une précision quant à l'appréhension qui peut être faite du droit aux soins, de toute personne pathologique, et plus précisément de l'enfant malade. Le droit aux soins ne doit pas s'amenuiser, être négligé, ou même complètement disparaître en fonction de la situation dans laquelle se trouve l'enfant malade. Il doit s'adapter à la situation évolutive de la pathologie dont l'enfant est atteint et s'impose dès lors au médecin. Des soins classiques, en passant par les soins urgents, jusqu'aux soins palliatifs, l'enfant malade garde ce droit fondamental dans toute la plénitude de son sens.

342. Cependant, comme tous les autres droits, l'efficacité du droit aux soins s'apprécie à travers son applicabilité. Il ne suffit pas seulement de le consacrer, mais l'enfant malade a besoin du traitement, des soins pour que sa santé s'améliore afin qu'il puisse recouvrer sa santé initiale. La reconnaissance du droit aux soins, malgré toute l'importance qu'elle revêt n'est pas à elle seule suffisante pour que l'enfant malade retrouve son bien-être. Les soins sont des actes concrets que le professionnel de santé pratique sur l'enfant afin qu'il puisse bénéficier de ses apports thérapeutiques. Cela nécessite qu'il y ait accès. De la forme passive du droit aux soins, on passe à la forme active qui génère l'accès aux soins (B).

⁷⁹⁷ Article L.1110-10 du Code de la santé publique, *ibidem* version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

B- L'ACCES AUX SOINS DE L'ENFANT MALADE : entre utopie et réalité

343. L'accès aux soins de l'enfant malade nécessite plusieurs conditions qui varient en fonction des moyens économiques, politiques, culturels, philosophiques dont disposent les pays. Pour l'enfant malade, il se présente ainsi différemment selon qu'on est en France (A) ou encore au Sénégal (B).

1- L'accès aux soins de l'enfant malade en France

344. Pour l'enfant malade, l'accès aux soins médicaux est une étape déterminante et décisive dans la protection de sa santé et de son bien-être. C'est dans ce sens que s'inscrit l'article 24 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant qui oblige les États de s'efforcer à garantir le droit à l'accès aux services médicaux⁷⁹⁸ aux enfants. Ils doivent pour cela « *assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires... lutter contre la maladie et la malnutrition...* »⁷⁹⁹. L'accès aux soins constitue pour les rédacteurs de la Convention relative aux droits de l'enfant un élément fondamental de la protection de la santé de l'enfant, un minimum vital que chaque État doit respecter, et cela au moins par le biais des soins de santé primaires visés à l'article 24 de la Convention. Cette disposition a un impact considérable au plan communautaire et constitue, par là, un véritable socle juridique pour l'enfant.

345. La Charte européenne des droits fondamentaux dispose à l'article 35 que « *toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales* »⁸⁰⁰. Cette disposition s'inscrit dans la même perspective que la Charte européenne des droits des patients, qui a été établie, deux ans après la charte des droits fondamentaux, le 15 novembre 2002 à Bruxelles, qui considère, en vertu de l'article 2 que « *chaque personne a le droit d'accéder aux services de santé que son état requiert. Les services de santé doivent garantir l'égalité d'accès à tous, sans discrimination sur la base des ressources financières, du lieu de*

⁷⁹⁸ Article 24 de la Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant : <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

⁷⁹⁹ *Ibidem*.

⁸⁰⁰ Article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne : http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf Cf.: Journal officiel des Communautés européennes du 18 décembre 2000, C 364/1.

résidence, de la catégorie de la maladie ou des horaires d'accès aux services »⁸⁰¹. Le Conseil de l'Europe, par ailleurs, avait déjà affirmé à travers la Charte sociale européenne⁸⁰² qui précise à l'article 13 que les États parties s'engagent à : « *veiller à ce que toute personne qui ne dispose pas de ressources suffisantes et qui n'est pas en mesure de se procurer celles-ci par ses propres moyens, ou de les recevoir d'une autre source, notamment par des prestations résultant d'un régime de sécurité sociale, puisse obtenir une assistance appropriée et, en cas de maladie, les soins nécessités par son état* »⁸⁰³. Ces dispositions expriment la volonté de mettre en œuvre le droit à l'accès aux soins sans lequel l'existence du droit à la protection de la santé serait fortement remise en cause. La France en tant que membre du Conseil de l'Europe est signataire de ces instruments juridiques, et par là, s'engage à les respecter.

346. D'emblée, la question de l'accès aux soins a beaucoup intéressé les juristes durant ces dernières années⁸⁰⁴. Le droit aux soins doit nécessairement s'accompagner de l'accès aux soins pour que la personne malade bénéficie des actes de soins susceptibles d'améliorer son état de santé. Au regard de l'importance de ces soins, toute personne malade doit pouvoir y accéder sans aucune distinction. L'article 1110-3 du Code de la santé publique affirme en ce sens qu' « *aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* »⁸⁰⁵. Ces discriminations prohibées par cette disposition sont souvent dues à des croyances personnelles, religieuses traditionnelles ou culturelles⁸⁰⁶, à la pauvreté et l'insuffisance des moyens matériels et financiers⁸⁰⁷ qui peuvent entraver l'accès aux soins des personnes malades, plus particulièrement de l'enfant malade.

⁸⁰¹ Article 2 de la Charte européenne des droits des patients : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/poster.pdf>

⁸⁰² Conseil de l'Europe, Charte sociale européenne, série des traités européens n°163, Strasbourg, 3. V. 1996.

⁸⁰³ Article 13 de la Charte sociale européenne (révisée) :

<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf94>

⁸⁰⁴ Voir sur ce point : J.-P. MARKUS, « *Le Conseil de l'Europe et l'effectivité du principe d'égalité d'accès aux soins* », RDSS, 2014, p.63 ; M.-L. MOQUET-ANGER, « *La continuité et l'accès aux services de santé* », RDSS, 2013, p.21 ; LAGARDE, G. ARZEL, « *Assurance maladie, vieillissement et inégalités territoriales de santé* », RDSS, 2011, p.596 ; POIROT-MAZERES (dir.), « *L'accès aux soins : principes et réalités* », éd. Institut fédératif de recherche, 2011 ; K. MICHELET, « *La protection de la santé de l'étranger en situation irrégulière : un droit en perte d'effectivité* », RDSS, 2011, p. 1108 ; E. MARTINENT, *La notion d'accès aux soins en droit*, thèse Lyon III, 2010 ; B. FEUILLET-LE MINTIER, « *L'accès aux soins, entre promesse et réalité* », RDSS, 2008, p.713

⁸⁰⁵ Article 1110-3 du Code de la santé publique français : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁸⁰⁶ On peut citer le cas de refus de soins des parents témoins de Jéhovah de l'enfant malade à travers le rejet de toute possibilité de transfusion sanguine. L'article L.1111-4 du Code de la santé publique français donne la possibilité au médecin de contourner la décision des parents en délivrant les soins indispensables et en avertissant le procureur de la république.

⁸⁰⁷ Voir sur ce point : A. CATHERINE, « *Les droits du patient à l'épreuve des politiques économiques de santé* », RGDM, décembre 2010, numéro spécial, p.101.

347. Pour ce dernier, le traitement de la maladie nécessite parfois un dispositif médical spécial avec la présence continue d'un personnel de santé qualifié avec tout le matériel nécessaire pour les interventions médicales. Pour se faire, un changement de cadre qui passe du milieu familial au milieu médical s'impose. On peut dans ce sens évoquer l'hospitalisation de l'enfant malade qui renvoie à l'admission dans un établissement de santé, ou encore, un hôpital⁸⁰⁸, celui-ci étant défini comme « *un établissement public, payant ou gratuit, qui reçoit ou traite pendant un temps limité les malades...* »⁸⁰⁹. Il convient de rappeler dans ce sens que l'hospitalisation peut être réalisée soit au sein de l'établissement de santé ou à domicile. Toutefois, le transfert et l'admission de l'enfant malade dans un de ces établissements de santé est parfois préféré aux autres modes de traitement, pour obtenir un véritable accès aux soins⁸¹⁰. Ces établissements de santé ont pour mission d'assurer « *le diagnostic, la surveillance et le traitement des malades...* »⁸¹¹. Cependant, quelque soit les résultats thérapeutiques qui peuvent être reconnus au traitement de la maladie grâce à l'hospitalisation, celle-ci implique un changement de cadre qui comporte des impacts non négligeables sur l'enfant malade.

348. En effet, ce nouveau cadre, différent du milieu familial, avec une réglementation qui lui est propre, constitué d'inconnus pour l'enfant malade, qui sont appelés à lui administrer des soins, emporte des aspects psychologiques⁸¹² qui peuvent accentuer la vulnérabilité de l'enfant malade. Ainsi, la circulaire ministérielle n°83-24 du 1^{er} août 1983⁸¹³ déclarait dans son introduction sur la base de données relatives à la psychologie infantile que « *toute hospitalisation comporte inévitablement un danger pour la personnalité de l'enfant. Celui-ci ressent en effet l'hôpital comme un monde étranger potentiellement hostile. Comme l'adulte, il éprouve ou redoute la souffrance physique, d'autant plus qu'il n'en comprend pas la raison. Mais, en outre, il craint de perdre la protection de ceux qui l'aiment et dont il a encore plus besoin dans cette période de peur et de douleur* »⁸¹⁴. À la maladie qui limite la

⁸⁰⁸ J. REY-DEBOVE et A. REY (sous la direction), *Le Petit Robert de la langue française*, nouvelle édition millésime 2015, Paris, p.1251.

⁸⁰⁹ *Ibidem*, p. 1247

⁸¹⁰ D'après l'article L. 6112-1 du Code de la santé publique, « *les établissements de santé peuvent être appelés à assurer, en tout ou partie, une ou plusieurs des missions de service public suivantes : 1°) la permanence des soins...* » : Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 :

<http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁸¹¹ Article L.6111-1 du Code de la santé publique, *ibidem*.

⁸¹² Voir sur ce point : GLASSON, « *La réflexion éthique au sein des établissements de santé : où en est-on ?* », *RDSS 2010*, p. 1102.

⁸¹³ <http://www.sparadrap.org/content/download/884/9294/version/4/file/Circulaire83.pdf>

⁸¹⁴ Cf. <http://www.sersante.com/charte-enfant/>

liberté physique, voire psychologique de l'enfant malade, s'ajoute le nouvel entourage auquel l'enfant malade doit s'habituer, même si celui-ci s'inscrit dans le cadre du rétablissement de sa santé. Cela est d'autant plus vrai qu'on s'est posé la question de savoir s'il est « souhaitable d'accentuer la faiblesse du malade en confiant le « gouvernement de sa personne » à l'établissement hospitalier, ou s'il convient au contraire, de rapprocher le mode de vie imposé par l'hospitalisation autant que possible de celui de l'homme sain »⁸¹⁵. Ces aspects éthiques du traitement de la maladie de l'enfant malade particulièrement vulnérable, dépendent de la nature et de la gravité de cette dernière. Certes, ces établissements de santé ont pour mission de faciliter l'accès aux soins de l'enfant malade, mais, ils ne doivent pas pour autant remettre en cause à travers leurs règles internes, son épanouissement personnel, au point de lui causer un bouleversement psychique, affectif, psychologique. En atteste l'article L. 1110-6 du Code de la Santé publique qui dispose que « dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé »⁸¹⁶. Cette disposition est en phase avec l'éthique et la philosophie de tous les instruments juridiques internationaux de protection de l'enfant qui tendent à son épanouissement intégral. La Charte de la personne hospitalisée va dans ce sens en soulignant que « les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne... »⁸¹⁷. Ces dispositions relatives au traitement de la maladie, quoique importantes pour toute personne malade, ne prennent pas suffisamment en compte la particularité de l'enfant. C'est pour cette raison que plusieurs États européens⁸¹⁸ se sont regroupés pour définir des droits de l'enfant hospitalisé afin que l'hospitalisation ne soit pas une source de nouvelles épreuves contraignantes telles que : la non prise en compte de la particularité de la douleur, l'hospitalisation de l'enfant parfois avec les adultes, la non présence des parents, le caractère contraignant du règlement intérieur de l'établissement de santé qui ne favorise pas l'épanouissement de l'enfant malade.

349. C'est pour répondre aux besoins de l'enfant malade que la Charte commence par faire de l'hospitalisation un derniers recours. Cette dernière alternative est établie par l'article premier qui dispose que « l'admission à l'hôpital ne doit être réalisée que si les soins

⁸¹⁵ J.-M. DE FORGES, J.-F. SEUVIC, L'hospitalisé, Berger-Levrault, Paris, 1983, p.235.

⁸¹⁶ Article L.1110-6 du Code de la santé publique français : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁸¹⁷ Cf. Charte de la personne hospitalisée, circulaire DGS/DH/95-22 du 6 mai 1996, modifiée suite à la loi 2002-203 du 4 mars 2002 : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

⁸¹⁸ <http://droitsdesmalades.fr/lenfant-malade-ou-hospitalise-ses-droits/>

nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour »⁸¹⁹. Dès l'instant où l'enfant malade peut rester dans le cadre familial, la Charte recommande vivement qu'il ne soit pas hospitalisé et que le traitement soit effectué à la maison afin qu'il ne soit pas soumis aux contraintes réglementaires de l'établissement hospitalier et qu'il puisse, malgré les souffrances que peuvent engendrer la maladie, s'épanouir pleinement. La présence des parents joue un grand rôle dans cet épanouissement du fait des relations affectives qu'ils entretiennent avec l'enfant. La Charte accorde une place importante à leur présence au près de l'enfant malade dans l'établissement de santé, et cela, quelque soient les circonstances. Elle dispose à l'article 2 qu'« *un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état* »⁸²⁰. Cela peut constituer, pour l'enfant malade, un moyen psychologique considérable pour surmonter la douleur. Ce faisant, les conditions de l'hospitalisation de l'enfant doivent être propices à son développement et à son épanouissement. C'est dans ce cadre que la Charte précise que « *les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptées à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limites d'âge* »⁸²¹. Ces mesures s'inscrivent dans l'optique d'offrir à l'enfant « *un environnement correspondant à ses besoins physiques, affectifs et éducatifs...* »⁸²², afin que la maladie ne soit pas, malgré l'hospitalisation, une entrave à son développement physique, et à son épanouissement. Il faut toutefois noter que ces dispositions visant à protéger l'enfant malade constituent un idéal dans la mesure où la Charte n'a pas force de loi et son application n'est pas obligatoire pour les pays signataires. Il peut arriver que des enfants malades soient alors hospitalisés dans les mêmes services que les adultes par manque de places disponibles par exemple. Des associations⁸²³ s'élèvent contre cette situation estimant qu'un enfant malade doit être pris en charge dans des conditions qui sont différentes de celles de l'adulte.

⁸¹⁹ Charte européenne de l'enfant hospitalisé :

<http://www.sparadrap.org/content/download/5075/47849/version/1/file/Charte+enfant+hospitalise.pdf> ; Voir également sur ce point Code de la Santé publique, art. R. 1112-34 à R. 1112-36 (Décret n°2002-462 du 21 mai 2003, JO du 28 mai 2003), codifiant le Décret n° 74-27 du 14 janvier 1974, articles 27 à 29.

⁸²⁰ Charte européenne de l'enfant hospitalisé :

<http://www.sparadrap.org/content/download/5075/47849/version/1/file/Charte+enfant+hospitalise.pdf>

⁸²¹ Article 6 de la Charte de l'enfant hospitalisé, *ibidem*.

⁸²² Article 7 de la Charte de l'enfant hospitalisé, *ibidem*.

⁸²³ Voir sur ce point l'association SPARADRAP : <http://www.sparadrap.org/Parents/Conseils-sur-la-sante-de-mon-enfant/Les-droits-de-mon-enfant/Droit-de-l-enfant-de-ne-pas-etre-hospitalise-avec-des-adultes>

350. En France, cet objectif se matérialise par la mise en place des services pédiatriques qui sont des structures spécialisées dans le traitement des maladies des enfants⁸²⁴ au sein des établissements de santé. Ils sont estimés au nombre de 563⁸²⁵ actuellement avec une présence plus importante en Île-de-France⁸²⁶. Selon un classement réalisé en 2015⁸²⁷ des 20 meilleurs hôpitaux pédiatriques en France, on peut citer pour les 3 premiers : l'hôpital NECKER, l'hôpital Trousseau et l'hôpital Robert DEBRE. L'hôpital Necker est considéré comme le meilleur hôpital pédiatrique, pour la cinquième fois consécutive grâce aux critères relatifs à : l'existence d'un service d'urgences pédiatriques, la présence de chirurgien orthopédique et/ou de chirurgien viscéral, la part d'activité pédiatrique de l'hôpital par rapport à l'activité totale⁸²⁸. L'activité de soins de l'hôpital Necker montre tous les efforts qui sont réalisés dans l'objectif d'un meilleur accès aux soins des enfants malades en France, à travers les pourcentages réalisés qui expriment que : 35% des enfants pris en charge viennent de la région Île-de-France, 40 à 50 % des provinces, et même bien au-delà avec les enfants étrangers qui représentent 15 à 20% et qui sont le plus souvent atteints de maladies digestives rares⁸²⁹. D'ailleurs, l'hôpital Necker est considéré depuis 2004 comme le centre de référence pour les Maladies digestives rares de l'enfant, et le premier centre européen pour la transplantation intestinale de l'enfant.

351. Cet exemple illustre l'existence d'une offre d'accès aux soins qui répond favorablement aux besoins de l'enfant malade en France. Les services pédiatriques tentent de parvenir à une meilleure prise en charge de celui-ci quelque soit les difficultés qui s'y opposent. À cela il faut ajouter qu'avec l'avancée de la science, il est désormais possible de pratiquer une greffe d'organes pour remplacer l'organe défaillant ou dysfonctionnel⁸³⁰, ce qui est considéré comme une des réalisations majeures de la médecine moderne qui élargit le champ d'accès aux soins. Cela est d'autant plus vrai que l'article 1211-4 *in fine* du Code de la

⁸²⁴ Dictionnaire Le Petit Robert, *ibidem*, p. 1840.

⁸²⁵ Voir sur ce point : <http://www.arcenciel-enfance.fr/hopitaux/>

⁸²⁶ *ibidem*

⁸²⁷ Sondage réalisé le 21 août 2015 par le magazine le point : <http://hopital-necker.aphp.fr/necker-enfants-malades-1er-hopital-pediatrique-en-france-2/>. L'hôpital Necker a été classé parmi les meilleurs particulièrement pour 15 pathologies qu'il traite chez les enfants malades : Amygdales et végétations, Appendicite, audition, chirurgie de la colonne vertébrale, chirurgie des testicules, chirurgie des tumeurs osseuses, épilepsie, glaucome, hypertension artérielle, leucémie, maladies infectieuses et du voyageur, neurochirurgie, strabisme, traumatologie de la face, urgences traumatologiques.

⁸²⁸ <http://hopital-necker.aphp.fr/necker-meilleur-hopital-pediatrique-de-france/>

⁸²⁹ Voir sur ce point : <http://hopital-necker.aphp.fr/activites-de-soins/#>

⁸³⁰ R. CARVAIS et M. SASPORTES (dir.), « *La greffe humaine* », in Certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre (dialogue pluridisciplinaire), PUF, 2000.

Santé publique dispose que « *le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules sur une personne vivante qui en fait le don dans l'intérêt thérapeutique d'un receveur est assimilé à un acte de soins* »⁸³¹. On peut dans ce cas faire référence au prélèvement de sang, d'organes et des tissus et cellules sur un mineur. Pour ces trois éléments, il est appliqué en ce qui concerne le mineur, le principe de l'interdiction stricte qui est assorti de quelques cas exceptionnels strictement encadrés par la loi. Ainsi, par rapport au prélèvement sanguin, l'article L.1221-5 du Code de la santé publique dispose qu' « *aucun prélèvement de sang ou de ses composants en vue d'une utilisation thérapeutique pour autrui ne peut avoir lieu sur une personne mineure...* »⁸³². Les seules circonstances exceptionnelles possibles ont été établies avec la loi de 2004⁸³³ et elles portent sur *l'urgence thérapeutique, la compatibilité tissulaire, et la recherche biomédicale*⁸³⁴. Même si, conformément aux règles de l'autorité parentale, les titulaires de celle-ci doivent consentir expressément par écrit, « *le refus de la personne mineure fait obstacle au prélèvement* »⁸³⁵. Cette possibilité du mineur constitue un véritable assouplissement aux règles qui gouvernent l'autorité parentale, Ce qui conduit à affirmer que la loi lui donne l'opportunité « *d'évincer ses représentants du processus décisionnel* »⁸³⁶. Il s'agit plus d'une mesure de protection ferme de l'enfant mineur, qui ne laisse pas aux titulaires des représentants légaux une possibilité de disposer des produits de son corps. Concernant le don d'organes, l'article L.1231-2 du Code de la santé publique dispose qu' « *aucun prélèvement d'organes, en vue d'un don, ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure...* »⁸³⁷. La vulnérabilité et la fragilité de l'enfant ne permettent pas de concevoir une telle pratique même si elle est réalisée dans un but thérapeutique pour autrui⁸³⁸. Toutefois, le prélèvement d'organe à but thérapeutique, propre à l'enfant, peut être réalisé lors d'une intervention chirurgicale. Dans ce cas, l'organe prélevé n'est certes pas destiné au don mais il peut être utilisé ultérieurement à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Il faut

⁸³¹ Article 1211-4 du Code de la Santé publique : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁸³² Article 1221-5 du Code de la santé publique : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

⁸³³ Loi n°2004-800 du 6 août 2004, article 8-2°

⁸³⁴ *ibidem*

⁸³⁵ Article 1221-5 in fine, *ibidem*.

⁸³⁶ I. DESMESLAY, « *La santé de l'enfant et les dons prélèvements d'organes* », in colloque Le droit et la santé de l'enfant du 10 décembre 2004, Revue Générale de Droit Médical n°17, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2005, p.136.

⁸³⁷ Article L.1231-1 du Code de la santé publique, *ibidem*.

⁸³⁸ Voir sur ce point : F. DREIFFUSS-NETTER, « *Les donneurs vivants, ou la protection des personnes en situation de vulnérabilité* », D.2005, p.1808 ; FRESNEL, « *L'incapable et la loi bioéthique du 6 août 2004* », LPA 10 mars 2005, n°49, p.3.

nécessairement obtenir le consentement des représentants légaux qui peut néanmoins être annulé avec le refus du mineur concerné. S'agissant du prélèvement de tissus ou cellules, l'article L.1241-2 du Code de la santé publique précise qu' « *aucun prélèvement de tissus ou de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de don ne peut avoir lieu sur une personne mineure vivante...* »⁸³⁹. Le principe de l'interdiction stricte est ici reconduit mais avec des cas dérogatoires prévus à l'article L.1241-3, qui autorisent le prélèvement de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse en *l'absence d'autre solution thérapeutique appropriée* au bénéfice de son frère ou de sa sœur, et de manière plus large, au profit de son cousin germain ou de sa cousine germaine, de son oncle ou de sa tante, de son neveu ou de sa nièce⁸⁴⁰. Le consentement des représentants légaux est également requis, mais il est annulé en cas de refus du mineur⁸⁴¹.

352. Le don ou prélèvements de sang, d'organes, de cellules ou tissus sur le corps de l'enfant peut améliorer l'accès aux soins de l'enfant malade lorsqu'il en est le bénéficiaire et surtout quand il s'agit de la seule solution thérapeutique possible. Si dans un premier temps, le législateur français a tenté de privilégier les liens familiaux en ne limitant le don ou prélèvement d'organes ou de tissus qu'au frère et sœur du donneur⁸⁴², l'extension à la famille élargie dans un second temps a augmenté les chances d'accès aux soins de l'enfant malade qui n'a pas de lien sanguin direct avec l'enfant donneur. Ces pratiques, même si elles participent à l'amélioration et au renforcement de l'accès aux soins de l'enfant malade en France, ne doivent pas franchir le seuil à partir duquel le principe de la sacralité et de l'indisponibilité du corps humain est remis en cause. C'est dans ce sens que *le respect de la personne* dans le processus relatif au don d'éléments et de produits du corps humain, est privilégié⁸⁴³.

353. Cependant, malgré les avancées significatives relatives à l'accès aux soins de l'enfant malade en France, des difficultés pratiques viennent tempérer leur développement. On peut citer notamment, les problèmes liés à l'accès aux soins des enfants malades étrangers en situation irrégulière en France, et ceux liés aux inégalités territoriales sur le plan géographique.

⁸³⁹ Article L. 1241-2 du Code de la santé publique, *ibidem*.

⁸⁴⁰ Voir Article L.1241-3 du Code de la santé publique, *ibidem*.

⁸⁴¹ *Ibidem, in fine*

⁸⁴² La loi Cavaillet ne visait que le frère ou la sœur de l'enfant donneur : Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976, JO, 23 déc. 1976 p.7365

⁸⁴³ B. BOYER-BEVIERE, « *Le respect de la personne à travers le don d'éléments et de produits du corps humain* », in *Mélanges Michaud*, LEH 2012, p.161.

354. Le droit à l'accès aux soins des enfants malades en situation irrégulière est garanti par la Charte sociale européenne⁸⁴⁴ et la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme⁸⁴⁵ que la France a ratifiées. Deux catégories peuvent être distinguées concernant les enfants en situation irrégulière: les enfants non accompagnés et les enfants accompagnés de leurs parents. Selon l'un ou l'autre cas dans lequel il se trouve, l'accès aux soins de l'enfant malade peut se présenter différemment. Ceux qui se trouvent dans le premier cas ont accès aux soins de santé comme les enfants des ressortissants nationaux. L'article L.111-2 alinéa premier du Code de l'action sociale prévoit pour eux des prestations d'Aide Sociale à l'Enfance (ASE)⁸⁴⁶. Ceux qui sont dans le deuxième cas sont éligibles à l'Aide Médicale d'État (AME). Celle-ci était subordonnée à une condition de résidence ininterrompue d'au moins trois mois en France sauf les cas d'urgence où l'absence de soins mettrait en jeu le pronostic vital de l'enfant ou de la personne concernée. Le Conseil d'État, par un arrêt rendu le 7 juin 2006⁸⁴⁷ a annulé les décrets numéros 2005-859 et 2005-860 du 28 juillet 2005 qui mettaient en application cette condition de durée égale à trois mois à l'égard de l'enfant en situation irrégulière accompagné de ses parents. L'article 97 de la loi de finance rectificative du 30 décembre 2003, considéré comme fondement de ces deux décrets, a été jugé contraire à l'article 3-1 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant qui fait de l'intérêt supérieur de l'enfant une *considération primordiale*. De ce fait, les enfants malades en situation irrégulière, accompagnés de leurs parents « *ne peuvent connaître des restrictions dans l'accès aux soins nécessaires à leur santé* »⁸⁴⁸ qui se manifestent par des refus de soins. Cet arrêt a permis l'accès aux soins gratuits sans délai par l'AME des enfants en situation irrégulière accompagnés de leurs parents à compter du jour de l'introduction de la demande de la part de ces derniers. Toutefois, l'offre de soins préconisée par l'AME présente des restrictions et est différente de celle qu'offre la CMU ou l'ASE. En effet, l'AME ne couvre pas la prise en charge des frais relatifs aux cures thermales, des lunettes, des prothèses

⁸⁴⁴ Voir sur ce point la Charte sociale européenne révisée :

<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf94>

⁸⁴⁵ Voir Charte européenne de Sauvegarde des droits de l'homme :

<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680063776>

⁸⁴⁶ Article L111-2 alinéa 1^{er} du Code de l'Action Sociale :

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=CE53048EA66A57FB7AAAF5243709BC68.tpdila21v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006157551&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20160428

⁸⁴⁷ Conseil d'État, 1^{ère} et 6^{ème} sous-sections réunies du 7 juin 2006, 285576, publié au recueil Lebon : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000008257562>

⁸⁴⁸ *ibidem*

dentaires, des médicaments et produits nécessaires à la réalisation d'une aide médicale à la procréation etc. Les bénéficiaires de l'AME sont également exclus du fond d'action sanitaire et sociale. À cela s'ajoute le refus de certains professionnels⁸⁴⁹ de donner des soins aux bénéficiaires de l'AME. Ainsi, une étude sur *l'Accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en Europe* a montré que « plus d'un tiers de ces bénéficiaires ont déjà été confronté à un refus de soins de la part d'un professionnel de santé. Selon le rapport 2006 de l'Observatoire de l'Accès aux Soins de la Mission France de Médecins du Monde, « 10% des médecins enquêtés ont refusé les soins à des personnes bénéficiaires de la CMU-c et 37% à des destinataires de l'AME »⁸⁵⁰. Ces refus de soins de la part de ces professionnels sont illégaux⁸⁵¹ et constituent une barrière quant à l'accès aux soins de l'enfant malade en situation irrégulière en France. Du fait de sa particulière vulnérabilité, aucune discrimination ne doit s'opposer à son accès aux soins, encore moins sa situation irrégulière d'autant plus qu'en tant que mineur, il est sous la responsabilité de ses parents. Cette situation irrégulière relève des parents, qui en sont les principaux responsables. Il ne doit alors souffrir d'aucune discrimination quant à l'accès aux soins qui lui est reconnu en tant que droit.

355. D'autres difficultés relatives à l'accès aux soins de l'enfant malade en France sont dues aux inégalités territoriales sur le plan géographique. Ces inégalités d'accès aux soins sont dues à la position territoriale ou géographique de la personne malade. Elles sont définies comme étant « *une difficulté pour certains patients d'accéder aux soins en raison de l'absence de médecins de proximité, de l'absence de centres de soins, de moyens matériels, voire d'une précarité de l'offre. Il s'agit d'inégalités dans l'accessibilité territoriale aux soins, qui peuvent avoir lieu non seulement dans les zones excentrées mais aussi dans certains noyaux urbains dans lesquels la disponibilité de médecins peut être variable* »⁸⁵². Dans ce cas précis, il s'agit d'une circonscription géographique qui présente des défaillances qui ne favorisent pas l'accès aux soins des personnes malades. Cela a conduit à l'utilisation de la notion de « *déserts médicaux* »⁸⁵³ pour mieux illustrer le manque de moyens dans certaines

⁸⁴⁹ Il s'agit le plus souvent de médecins ou pharmaciens : Cf. : enquête de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, de juillet 2008, sur les bénéficiaires de l'AME en contact avec le système de soins.

⁸⁵⁰ M. KPAN, « *L'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en Europe* », Éditions Universitaires Européennes, 2013, p.49.

⁸⁵¹ Pour l'illégalité du refus de soins, voir : article 1110-1 du Code de la santé publique, article 1110-3 du Code de la santé publique, article 1110-5 du Code de la santé publique, l'article 7 du Code de déontologie médicale.

⁸⁵² A. LOPEZ DE LA OSA ESCRIBANO, S. RABILLER, « *Les inégalités territoriales d'accès aux soins : étude comparative des cas français et espagnol* », *RGDM*, n° 58, 2016, p.127.

⁸⁵³ *Ibidem*, p.126 : cette notion est utilisée de manière synonymique avec le concept d'inégalité territoriale d'accès aux soins. Même si elle peine à trouver une appréhension juridique précise, elle vise surtout à mieux

zones géographiques. Ainsi, « Si 96% des français peuvent rejoindre des services de santé, d'éducation et de transport en moins de 20 minutes, l'accès aux soins de santé reste problématique notamment en montagne et dans les campagnes isolées. En 2011, on relevait 4,1 médecins pour 1000 habitants en zone urbaine contre 2,5 en zone rurale »⁸⁵⁴. Ce contexte d'inégalité de répartition géographique de l'offre de soins a été jugé inquiétant⁸⁵⁵ du fait des difficultés que peuvent rencontrer ces personnes pour y accéder. L'enfant malade est particulièrement concerné puisque la proportion des médecins pédiatres peut s'en trouver réduite. L'accès aux soins de l'enfant malade vivant en campagne connaît un déséquilibre important, comparé à l'enfant malade vivant en ville. Parfois, la question des déserts médicaux va au-delà des campagnes et touche certaines villes. Ainsi, un rapport de l'Ordre national des médecins en 2013 a souligné que « la région île de France recense la plus forte baisse des effectifs des médecins en activité (-5,6%), alors que sa population a augmenté de 4% entre 2007 et 2014. Les Zones Urbaines Sensibles (ZUS) franciliennes les plus en difficulté sont majoritairement en Seine-Saint-Denis jusque très récemment particulièrement touchées- tel que Clichy-sous-Bois »⁸⁵⁶. Pour remédier à cette situation, certaines mesures ont été prises comme le vote de la loi HPST qui a énoncé des outils d'évaluation de l'offre de soins et a proposé des mesures incitatives de la régulation de la *démocratie médicale*, le projet de loi de modernisation du système de santé adopté le 26 janvier 2016⁸⁵⁷. Ces différentes mesures constituent un pas important vers l'amélioration de l'accès aux soins dans les circonscriptions territoriales considérées comme des « déserts médicaux » en raison du manque de médecins, et de moyens matériels et financiers propices à la bonne prise en charge des personnes.

356. Pour l'enfant malade, l'accès aux soins médicaux dépend de la zone géographique dans laquelle il se trouve. Sa particulière vulnérabilité nécessite une bonne prise en charge de sa maladie par des services de santé disponibles, efficaces et efficients. Le lieu géographique ne doit pas être une source de difficulté pour l'accès aux soins de l'enfant malade. Cela nécessite plus d'engagements et d'investissements de la part des pouvoirs publics. Toutefois, s'il est vrai qu'à côté des difficultés rencontrées il existe plusieurs

décrire la réalité des carences au plan géographique, qui ne favorisent pas l'accès aux soins des personnes malades.

⁸⁵⁴ A. LOPEZ DE LA OSA ESCRIBANO, S. RABILLER, *Op. Cit.*, p.130.

⁸⁵⁵ H. MAUREY, « Déserts médicaux : agir vraiment », Rapport d'information Sénat n° 335, février 2013.

⁸⁵⁶ [Http:// : www.conseil-national-des-medecins.fr/sites/default/files/idf_2013.pdf](http://www.conseil-national-des-medecins.fr/sites/default/files/idf_2013.pdf)

⁸⁵⁷ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *JO*, 27 janvier 2016.

réalisations en matière d'accès aux soins de l'enfant malade en France, qu'en est-il du Sénégal ? (2).

2- L'accès aux soins de l'enfant malade au Sénégal

357. La politique de santé au Sénégal révèle l'existence d'une volonté du législateur de faire de l'accès aux soins une réalité. La Constitution Sénégalaise du 22 janvier 2001⁸⁵⁸, reconnaît expressément à travers l'article 8, le droit à la santé à tous les citoyens. Il s'y ajoute l'adhésion du Sénégal à l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) depuis 1960, dès l'accession du pays à l'indépendance, et également, la *Déclaration des soins de santé primaires d'Alma-Ata* de 1978. L'adoption en 1998, du Plan national de Développement Sanitaire et Social (P.N.D.S.), qui s'étale sur une période de 10 ans, montre l'ambition de l'État Sénégalais d'améliorer la santé de tous ses citoyens. Toutefois, s'il est vrai que « *la santé et les soins de santé doivent s'apprécier par rapport à leur accessibilité* »⁸⁵⁹, les stratégies de mise en œuvre de l'accès aux soins des personnes malades, et plus particulièrement de l'enfant malade, constituent indéniablement l'essence même du droit à la santé. L'institution d'un système sanitaire favorable à l'accès aux soins est alors plus que jamais nécessaire.

358. Au Sénégal, les structures de santé sont décentralisées selon trois niveaux : « *les districts sanitaires (56) constitués de centres de santé (78) tenus par des médecins (niveau intermédiaire et d'un réseau de postes de santé (1112) tenus par des infirmiers (niveau local et communautaire : villages) qui supervisent 1703 cases de santé et les maternités rurales. Les régions médicales (14) assurent la coordination, supervision, inspection et contrôle des structures sanitaires publiques et privées et supervisent les centres de santé spécialisés. L'échelon national supervise les hôpitaux, services et instituts nationaux dont le Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U.), regroupant l'Hôpital Aristide le Dantect, le centre hospitalier de Fann, l'hôpital Albert Royer et quelques services de l'hôpital municipal Abass NDAO. Les centres de protection maternelle et infantile (P.M.I.) appartenant à l'État ou à la Caisse de Sécurité Sociale (C.S.S.) interviennent dans le cadre de*

⁸⁵⁸ http://www.gouv.sn/IMG/pdf/constitution_sn.pdf

⁸⁵⁹ M. SAMB, « *L'accessibilité aux soins : le cas du Sénégal* », in Droit et santé en Afrique, Actes du colloque international de Dakar 28 mars-1^{er} avril, les Études Hospitalières, 2006, p.131.

l'assistance publique, appelée « soins de santé primaire » destinés aux plus vulnérables»⁸⁶⁰. Ce tableau récapitulatif des structures de soins établit un résumé condensé de la carte sanitaire du Sénégal qui permet d'apprécier l'accès aux soins des personnes malades en rapport avec les normes de l'Organisation Mondiale de la Santé. L'effectif de ces structures de santé montre une faiblesse du système sanitaire sénégalais dans la prise en charge des personnes malades. On compte en moyenne 1 hôpital pour 500.000 habitants⁸⁶¹ alors que la norme OMS exige, pour des soins de santé de qualité, 1 hôpital pour 150.000 habitants. Si en 1999, le Sénégal comptait 1 médecin pour 17 000 habitants, 1 infirmier pour 8 700 habitants, 1 sage femme pour 4 600 femmes en âge de reproduction tandis que l'Organisation Mondiale de la Santé préconise 1 médecin pour 5000 à 10 000 habitants, 1 infirmier pour 300 habitants, 1 sage femme pour 300 femmes en âge de reproduction⁸⁶², il faut reconnaître que la situation a sensiblement évolué depuis une décennie. En témoigne le rapport de l'O.M.S. sur les Statistiques Sanitaires Mondiales de 2009 qui révèle qu'entre 2000 et 2007, le nombre de médecins est de 594, ce qui équivaut à une densité d'un médecin pour 10000 habitants. Le personnel infirmier se positionne relativement au dessus de cette statistique avec un total de 3287, soit une densité de 3 membres du personnel infirmier pour 10000 habitants⁸⁶³. Cette légère amélioration de l'accès aux soins des personnes malades se heurte très vite à des diverses difficultés. Depuis la loi 96-06 du 22 mars 1996⁸⁶⁴ portant Code des collectivités locales, on assiste à une nouvelle circonscription géographique par la subdivision de régions en départements, et ces derniers en arrondissements. On a désormais les communes et les communautés rurales qui doivent être pris en compte dans les attributions en matière d'accès aux soins. Cependant, le découpage administratif ne coïncide pas exactement avec le découpage sanitaire qui varie en fonction de la densité de la population. De ce fait, plusieurs districts sanitaires peuvent se retrouver au sein d'un même département⁸⁶⁵. Ce déséquilibre géographique, relatif à l'établissement des structures de santé, ne facilite pas l'accès aux soins

⁸⁶⁰ Sources : Base de donnée pays, AISS, 2012 ; Documentation CLEISS, Le régime sénégalais de sécurité sociale, Base de données pays, BIT/ GESS, 2013 ; Compte-rendu de la mission du GIP SPSI du 6 au 8 janvier 2014, Réf. N°2014-3 : www.gipspsi.org

⁸⁶¹ *ibidem*

⁸⁶² <http://www.who.int/gho/fr/>

⁸⁶³ Statistiques Sanitaires Mondiales 2009, Personnel de santé, infrastructures sanitaires et médicaments essentiels, tableau 6, page 102, 2009 : http://www.who.int/whosis/whostat/FR_WHS09_Table6.pdf

⁸⁶⁴ Loi n° 96-06 du 22 mars 1996 portant Cod des Collectivités locales :

[https://senegal.eregulations.org/media/code-collec-locales-sen\[1\].pdf](https://senegal.eregulations.org/media/code-collec-locales-sen[1].pdf)

⁸⁶⁵ Voir sur ce point : Ministère de la santé et de l'Action sociale du Sénégal, « *Carte sanitaire du Sénégal mise à jour de 2011* », Service national de l'information sanitaire, 2012. Source : <http://www.sante.gouv.sn/ckfinder/userfiles/files/cartesanonze.pdf>

des personnes plus particulièrement de l'enfant malade qui, déjà vulnérable à cause de la maladie, doit parcourir de longues distances pour accéder aux soins. Néanmoins, d'autres difficultés viennent s'adjoindre à celle-ci.

359. En tant que pays en voie de développement, les difficultés financières constituent une réelle limite à l'accès aux soins. L'enfant malade se trouve particulièrement concerné car, s'il appartient aux parents de pourvoir à ses besoins de santé en vertu des attributions de la puissance paternelle, leur insolvabilité constitue une barrière à son accès aux soins. L'enfant malade dépend avant tout de ses parents, ou du moins, du représentant légal, du fait de la relation de dépendance qui l'unit à ces derniers. Si selon le dicton, « *le bonheur des uns fait le malheur des autres* », il faut noter également que « *le malheur des parents pauvres fait la détresse de l'enfant malade* ». Monsieur Bassirou THIONGANE, dans sa thèse de droit médical qui a été soutenue à l'Université de Paris 8 Vincennes-Saint-Denis en 2010, et qui avait pour thème : « *existe-t-il un droit à la santé pour les pauvres ?* » a réalisé, en prenant l'exemple du Sénégal, un résumé sur les conséquences des difficultés financières par rapport à la personne malade. Il affirme que « *le déficit de médecins fait que ceux-ci sont débordés...* »⁸⁶⁶. Du fait du manque de moyens financiers, les parents de l'enfant malade ne peuvent pas toujours assurer le paiement des médicaments dont il a besoin pour son traitement. L'accès aux soins constitue alors un parcours parsemé d'obstacles pour toute personne disposant de modestes revenus. Il devient dès lors « *le privilège d'une minorité* »⁸⁶⁷, étant donné qu'une bonne partie de la population au Sénégal vit en dessous du seuil de pauvreté⁸⁶⁸. Dès lors, l'enfant malade au Sénégal se trouve dans une situation de vulnérabilité extrême. En plus de la maladie qui l'affaiblit, il doit faire face au manque de moyens financiers de ses parents ou représentants légaux, qui ne favorise pas l'accès aux consultations et aux médicaments. L'insuffisance d'infrastructures sanitaires et de médecins complique davantage le traitement de sa maladie. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant de voir les taux d'affection de certaines maladies augmenter en raison des défaillances relatives à l'accès aux soins de l'enfant malade et à leur prise en charge par les établissements de santé⁸⁶⁹. Ainsi, en 2005, « *le paludisme a fait l'objet de 42,39% des causes de consultations, les parasitoses*

⁸⁶⁶ Thèse Bassirou THIONGANE, *Op. Cit.*, p.207-208.

⁸⁶⁷ Ibidem, p.208.

⁸⁶⁸ <https://fr.actualitix.com/pays/sen/senegal-population-sous-le-seuil-de-pauvrete.php>

⁸⁶⁹ C'est dans ce sens que le Médecin économiste Sir Edwin affirmait que : « dans les pays en voie de développement, les gens tombent malades parce qu'ils sont pauvres, ils s'appauvrissent davantage parce qu'ils sont malades ; et voient leur état de mal empirer du fait de la misère accrue ». <http://www.larousse.fr/encyclopedie/peinture/Landseer/152888>

2,86%, les dermatoses 8,04% et les affections respiratoires 6,31%. Les taux relativement élevés de mortalité infantile soit 61 ‰, et infanto-juvénile 121‰ sont essentiellement dus aux carences nutritionnelles, à l'avitaminose A et aux carences en micronutriments. Les maladies diarrhéiques et le paludisme, ainsi que les affections respiratoires, apportent leur lot aux causes de mortalité infantile et infanto-juvénile »⁸⁷⁰. Ces chiffres laissent entrevoir que l'une des causes de la maladie de l'enfant est principalement due aux carences nutritionnelles. Ainsi, selon le *Rapport sur la situation sanitaire au Sénégal* de M. Boubacar SARR, « la malnutrition contribue pour près de 50% des décès chez les enfants de moins de cinq ans »⁸⁷¹. L'enfant mal nourri tombe malade et le traitement de la maladie se complique par le manque de moyens financiers des parents et des infrastructures de santé.

360. Au sein même de ces établissements de santé, la prise en charge de l'enfant malade se heurte à certaines difficultés pratiques. Le docteur SYLLA, professeur agrégé de médecine, spécialisé en pédiatrie, exerçant à l'hôpital Le Dantect à Dakar affirmait en 2013 que le manque de moyens financiers a « des conséquences nuisibles pour l'enfant malade qui ne peut pas accéder convenablement à tous les soins dont il a besoin »⁸⁷². Selon le professeur, si la Charte du patient au Sénégal est connue par l'ensemble des médecins pédiatres, elle n'est pas véritablement appliquée par ces derniers et reste méconnue pour une bonne partie des parents qui viennent à l'hôpital, accompagné de leur enfant malade. D'ailleurs, pour la prise en charge du mineur atteint d'une pathologie, les compétences du médecin pédiatre restent très limitées du fait que « l'hôpital est sous équipé »⁸⁷³ et qu'il est appelé à faire avec les moyens dont il à sa disposition. La prise en charge optimale n'est alors pas prise en compte et le traitement de la douleur n'est réellement pris en considération que pour l'enfant de moins de 15 ans, même si leur lieu d'hospitalisation est différent de celui des personnes adultes. Cependant, en raison de la pauvreté, certains parents au Sénégal ne disposent pas de moyens financiers pour soigner leurs enfants malades à l'hôpital. Ils choisissent alors une autre thérapie appelée la *médecine traditionnelle*. De quelle médecine traditionnelle s'agit-il et quel est son apport thérapeutique pour l'enfant malade ?

⁸⁷⁰ Boubacar SARR, Situation sanitaire du Sénégal, Service national de l'information sanitaire(SNIS), www.fundacioferreruella.com/PresentacioSistema_Sanitari_Senegal.pdf

⁸⁷¹ *Ibidem*.

⁸⁷² Entretien réalisé le 10 novembre 2013 avec le Docteur Sylla, agrégé en médecine, spécialisé en pédiatrie, médecin chef à l'hôpital Le Dantect, professeur à l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar.

⁸⁷³ *Ibidem*.

361. En effet, la médecine traditionnelle est le premier recours en matière de santé primaire pour la majorité des sénégalais⁸⁷⁴. M. DIALLO, Tradipraticien à l'hôpital traditionnel de Keur-Massar⁸⁷⁵ à Dakar affirmait lors d'un entretien que, « *beaucoup de parents préfèrent la médecine traditionnelle à la médecine moderne du fait du prix abordable de consultation fixé à 200 francs CFA⁸⁷⁶ contrairement aux hôpitaux publics ou privés* »⁸⁷⁷. Toutefois, quel est le fondement de la médecine traditionnelle et en quoi consiste la différence avec la médecine moderne ?

362. Au Sénégal, l'influence des pratiques traditionnelles et culturelles a fait coexister des systèmes thérapeutiques. M. Aurélien FRANCKEL, dans sa thèse de sociologie soutenue à Nanterre en 2010 qui s'intitule : *Les comportements de recours aux soins en milieu rural au Sénégal. Le cas des enfants fébriles à Niakhar*⁸⁷⁸, montre l'existence d'une classification dichotomique entre la médecine biomédicale ou médecine moderne et la médecine traditionnelle. La première se fonde sur un « *paradigme empirique de nature scientifique : son savoir repose sur des connaissances anatomiques et physiologiques reliant les symptômes aux traitements. Émancipée des dimensions religieuses et régie par un code éthique spécifique, l'activité de la médecine scientifique repose sur un diagnostic, établi sur la base d'une série de signes cliniques pouvant être confirmés par des examens biologiques* »⁸⁷⁹, tandis que la seconde, dite médecine traditionnelle, « *ne traite pas exclusivement de la dimension biologique de la maladie : elle prend également en charge sa dimension sociale. Elle investit des champs complètement extérieurs à la maladie et pénètre le domaine plus général du malheur et de l'infortune* »⁸⁸⁰. À la différence de la médecine moderne, la médecine traditionnelle ne s'appuie pas uniquement sur des éléments scientifiques mais intègre dans son processus de traitement de la maladie, du diagnostic à la prescription des médicaments, une interprétation propre fondée sur des aspects religieux, culturels et traditionnels. Les médicaments sont généralement fabriqués à partir de plantes

⁸⁷⁴ Voir sur ce point : Base de donnée pays, AISS, 2012 ; Documentation CLEISS, Le régime sénégalais de sécurité sociale, Base de données pays, BIT/ GESS, 2013 ; Compte-rendu de la mission du GIP SPSI du 6 au 8 janvier 2014, Réf. N°2014-3 : www.gipspsi.org.

⁸⁷⁵ <http://www.hopitalkeurmassar.com/>

⁸⁷⁶ 200 Francs CFA équivalent à 30 centimes environ.

⁸⁷⁷ Entretien réalisé le 09 novembre 2013 à l'hôpital traditionnel de Keur Massar à Dakar avec le Tradipraticien M. DIALLO.

⁸⁷⁸ A. FRANCKEL, *Les comportements de recours aux soins en milieu rural au Sénégal, le cas des enfants fébriles à Niakhar*. Sociologie. Université de Nanterre - Paris X, 2004 : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00195109/document>

⁸⁷⁹ Ibidem, p. 7.

⁸⁸⁰ Ibidem, p.7.

médicinales confectionnées par le Tradipraticien, ou par des éléments issus de ses connaissances propres qu'il fabrique lui-même. Ceci explique le prix abordable de la consultation et des médicaments en médecine traditionnelle, conduisant les parents de l'enfant malade à la préférer à la médecine moderne qui nécessite plus de moyens financiers. C'est dans ce sens que le Tradipraticien M. DIALLO durant l'entretien précité⁸⁸¹ a fait la distinction entre le Tradipraticien, le guérisseur et le charlatan. Le premier exerce une médecine consacrée exclusivement au traitement par les plantes médicinales. C'est le cas de l'hôpital traditionnel de Keur Massar qui entretient un jardin botanique⁸⁸² permettant de mieux développer la médecine traditionnelle et les recherches thérapeutiques par les plantes médicinales. Le deuxième qui est le guérisseur « *utilise en plus des plantes médicinales, des prières, des ficelles magnétisées, des incantations, et des pouvoirs mystiques* »⁸⁸³. Au-delà de ces plantes médicinales, d'autres modes de traitements non scientifiques viennent alors s'ajouter aux compétences du guérisseur. C'est là toute la différence qui le distingue du Tradipraticien. Le troisième, appelé charlatan, loin d'être Tradipraticien ou guérisseur n'a aucune connaissance médicale, que ce soit au niveau des plantes médicinales ou encore des prières. Il usurpe du titre de médecin traditionnel afin d'escroquer les personnes malades.

363. Cette classification révèle la pratique d'une médecine traditionnelle effectuée de différentes manières selon les compétences personnelles de la personne qui l'exerce. Ce savoir est souvent inné, acquis ou révélé⁸⁸⁴ par le biais d'une circonstance quelconque au cours de la vie qui peut être notamment le rêve comme l'affirme le Tradipraticien M. DIALLO⁸⁸⁵. À partir de ce savoir, « *la pratique des thérapeutes traditionnels s'inscrit toujours dans un environnement culturel spécifique et se fonde sur une connaissance directe du contexte social : la maladie est replacée dans le cadre d'événements passés, d'histoires familiales non résolues, de transgressions de règles ou d'interdits sociaux, de manquements aux coutumes* »⁸⁸⁶. Cette interprétation vague de la maladie, fondée sur une connaissance parfois mystique, ne conduit pas à un diagnostic précis et exact de la maladie dont l'enfant

⁸⁸¹ Entretien réalisé le 09 novembre 2013 à l'hôpital traditionnel de Keur Massar à Dakar avec le Tradipraticien M. DIALLO.

⁸⁸² Selon M. DIALLO le jardin botanique de l'hôpital traditionnel de Keur Massar a 250 plantes médicinales.

⁸⁸³ Ibidem.

⁸⁸⁴ ⁸⁸⁴ A. FRANCKEL, *Les comportements de recours aux soins en milieu rural au Sénégal, le cas des enfants fébriles à Niakhar*. Sociologie. Université de Nanterre - Paris X, 2004 : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00195109/document>, p.8.

⁸⁸⁵ Cf. entretien précité.

⁸⁸⁶ A. FRANCKEL, *ibidem*, p.7

souffre, et donc à une efficacité dans la prise en charge dont il a besoin. Ainsi, selon la situation géographique où l'on se trouve, l'interprétation de la maladie peut être liée à des croyances socioculturelles. Dans ce sens, « *la prise en charge du paludisme peut s'appuyer sur des incantations avec paroles magiques, des amulettes porteuses d'inscriptions magiques, des massages, des potions ou des lavements élaborés à partir des ressources de la pharmacopée. Les secrets thérapeutiques sont toujours secrètement gardés : dans la mesure où il est communément admis que « chaque arbre possède ses génies, ses remèdes et ses sorts », la connaissance précise des vertus de la pharmacopée, ses modalités de récolte, de préparation et d'administration reste secrètement gardées* »⁸⁸⁷. Même si la médecine moderne reconnaît à certains égards les vertus thérapeutiques de la médecine traditionnelle à travers les plantes médicinales, le caractère parfois vague que peut revêtir le diagnostic, ainsi que le traitement de la maladie, peut constituer une source d'aggravation de la maladie lorsque que le diagnostic n'est pas suffisamment précis et que le dosage des médicaments n'est pas assez maîtrisé. C'est l'exemple d'un enfant malade que l'hôpital traditionnel de Keur Massar avait eu comme patient et qui, selon M. DIALLO était arrivé chez eux, souffrant de maux de ventre aigus. L'hôpital traditionnel a alors proposé aux parents de l'enfant malade des médicaments qu'il venait de fabriquer et dont il ignorait véritablement et très précisément l'efficacité. Les parents de l'enfant malade, convaincus du bien que ce produit pouvait amener à leur enfant ont décidé de l'utiliser au profit de ce dernier. Quelques jours plus tard, ils sont revenus avec leur enfant, souffrant cette fois-ci d'une pathologie complètement différente de celle qui les avait conduits à l'hôpital traditionnel de Keur Massar. En effet, l'enfant malade souffrait désormais de graves troubles de la vision générés par les médicaments que ses parents lui ont administrés. Les Tradipraticiens en ont tout juste déduit que le dosage utilisé dans la fabrication du médicament n'était pas équilibré et qu'il fallait désormais en tenir compte pour éviter des désagréments de ce genre. L'accès aux soins de l'enfant malade, par le biais de la médecine traditionnelle, ne doit pas constituer une source d'aggravation de la maladie ou d'apparitions d'autres formes de pathologie.

364. Tout médicament doit être utilisé avec précision au risque d'être nuisible à la santé de la personne humaine. Il faut reconnaître que, l'enfant, en tant qu'être fragile, est encore beaucoup plus vulnérable quand il est malade. La prescription de médicaments doit tenir en compte de cette situation et s'adapter au mieux à sa fragilité. Il ne faudrait pas qu'en

⁸⁸⁷ *ibidem*

étant malade, l'enfant soit pris comme cobaye, servant à tester l'efficacité des soins et des médicaments que la médecine traditionnelle est appelée à proposer à ses futurs patients. Si les Tradipraticiens au Sénégal ont en général des domaines de spécialisation tout comme les médecins dans la médecine moderne, ceux qui traitent des maladies psychiques connaissent encore plus de difficultés de traitement du fait de la forte influence de la tradition dans leur interprétation. Cette influence est tellement importante qu'elle ne laisse pas indifférent les psychiatres de la médecine moderne, qui ont besoin, pour une meilleure prise en charge de leurs patients, de comprendre les aspects culturels et traditionnels qui sont liés à leur pathologie. Dans ce sens, des psychiatres occidentaux exerçant au Sénégal ont affirmé qu'« *une des premières difficultés à laquelle se heurte le psychiatre de culture occidentale en Afrique est le manque de références définissant le « normal ». Psychologie, sociologie, représentations collectives, développement de la personnalité... sont à peine prospectés. Leurs variations en fonction des groupes ethniques posent dans chaque cas des problèmes particuliers. Le psychiatre qui ignore tout de l'Africain normal, est très embarrassé pour situer la déviation psycho-pathologique et lui donner une solution psycho ou socio-thérapeutique* »⁸⁸⁸. Les problèmes psychiques qui causent la maladie mentale, sont souvent interprétés en Afrique et plus précisément au Sénégal comme étant une malédiction en rétribution des fautes commises par un membre de la famille dans le passé. Pour l'enfant atteint d'une maladie psychique, on considère parfois que ses parents ont fauté dans le passé et que l'enfant lui-même fait l'objet d'une possession par un esprit maléfique qui fait de lui une personne malsaine. Des séances de « *purification* » traditionnelle comme le « *N'doep* »⁸⁸⁹, sont ainsi pratiquées au Sénégal et elles ont pour objet de traiter les personnes atteintes de ces pathologies selon des rites traditionnels. Les centres de santé ou hôpitaux sont considérés comme efficaces pour traiter des maladies dites « *naturelles ou passagères* », mais inopérants pour des maladies causées par « *la sorcellerie ou les esprits* ». Ainsi, « *les maladies classées comme naturelles pourront être soignées au dispensaire, mais les maladies « provoquées » relèveront avant tout de traitements magiques associés parfois à des plantes médicinales* »⁸⁹⁰. Même si ces traitements sont à visée thérapeutique, ils participent à la stigmatisation de l'enfant malade atteint d'une maladie psychique sur qui repose des

⁸⁸⁸ M.-C. ORTIGUES et H. COLLOMB, « *Psychologie clinique au Sénégal* », Bulletins et Mémoires de l'École nationale de Médecine et de Pharmacie de Dakar, 1963, IX, p.175.

⁸⁸⁹ Sur ce point voir : Aspects socio thérapeutiques du N'Doep : cérémonie d'initiation à la société des possédés chez les Lébou et les Wolof du Sénégal. Third International Congress of Group Psychotherapy, Milan, 18-21 juillet 1963.

⁸⁹⁰ ⁸⁹⁰ A. FRANCKEL, *Op. Cit.*, p.11.

présomptions de personne possédée par le mal qui doit être « *purifié ou délivré* ». Cette situation entraîne une plus grande vulnérabilité de l'enfant, qui, en plus de la maladie, est confronté au poids des interprétations et croyances sociales. La réglementation des activités de la médecine traditionnelle participe à l'amélioration des soins de l'enfant malade dans la mesure où, pour des raisons financières, les parents viennent souvent soigner leurs enfants chez les Tradipraticiens. L'accès aux soins pour l'enfant malade peut alors s'améliorer au Sénégal si la médecine traditionnelle est mieux organisée et mieux contrôlée par rapport aux soins et médicaments qu'elle administre à ses patients. Il y va de l'implication des pouvoirs publics et avancées significatives ont notées au Sénégal.

365. En effet, selon le rapport sur *La situation sanitaire du Sénégal* de M. SARR⁸⁹¹, une volonté politique réelle de vouloir faire progresser la médecine traditionnelle se manifeste à travers différentes réalisations. Il s'agit notamment de : « *l'organisation d'un forum national, le recensement des tradipraticiens et leur organisation en association, la création de cinq centres d'expérimentations cliniques de médicaments à base de plantes médicinales dans quatre régions : Dakar, Louga, Kounghoul et Kolda, l'élaboration et la validation des textes réglementant la pharmacopée traditionnelle, l'élaboration et la validation d'un plan stratégique 2007-2010 pour la promotion de la médecine traditionnelle dans le système national de santé, l'élaboration d'un projet de loi portant réglementation de la médecine traditionnelle au Sénégal en 2004 qui n'a pas encore été voté* »⁸⁹². Le vote de la loi sur la réglementation de la médecine traditionnelle constitue un objectif majeur qui doit être concrétisé pour permettre un accès aux soins bien encadré et plus sécurisant pour toutes les personnes, et plus particulièrement pour l'enfant malade. Toutefois, l'action de l'État sénégalais ne se limite pas seulement à la médecine traditionnelle mais s'étend encore plus à la médecine moderne afin que l'accès aux soins, tel que préconisé dans les engagements internationaux, soit une réalité pour tous les citoyens, pour un meilleur respect des droits de l'enfant malade vulnérable. Pour atteindre ses objectifs, le ministère de la santé et de la prévention de la République du Sénégal a mis en place un *Plan National de Développement Sanitaire de 2009 à 2018*⁸⁹³, dont les orientations sont résumées autour de onze points fondamentaux : « *l'accélération de la lutte contre la mortalité et morbidité maternelles,*

⁸⁹¹ B. SARR, « *Situation sanitaire du Sénégal* », Service national de l'information sanitaire(SNIS), www.fundacioferreruela.com/PresentacioSistema_Sanitari_Senegal.pdf, p.25.

⁸⁹² *Ibidem*, p.26

⁸⁹³ République du Sénégal, Plan National de Développement Sanitaire (PNDS) 2009-2018 : http://www.who.int/pmnch/media/events/2014/sen_pnds.pdf, janvier 2009.

néonatales et infanto juvéniles, l'amélioration de la promotion de la santé, le renforcement de la prise en charge des cas, le renforcement de la surveillance intégrée de la maladie et de la riposte, le développement des ressources humaines, le renforcement des infrastructures, des équipements et de la maintenance, l'amélioration de la disponibilité des médicaments et des produits médicochirurgicaux, le renforcement du système d'information et de la recherche, la promotion de la gestion axée sur les résultats, l'amélioration des capacités du secteur en matière de planification et de gestion administrative et financière, et le renforcement de la couverture du risque maladie en mettant l'accent sur les groupes vulnérables »⁸⁹⁴. Ce programme, visant à améliorer la situation sanitaire des citoyens sénégalais, met l'accent sur le développement des infrastructures de santé, la disponibilité des médicaments et la prise en charge spécifique des enfants malades. Des conditions qui, si elles parviennent à être respectées, peuvent permettre à ces derniers un meilleur accès aux soins, et par ricochet, une meilleure prise en compte de leur état de personne particulièrement vulnérable.

366. Pour que ces objectifs soient atteints, il ne s'agit pas seulement de s'en limiter à l'élaboration du plan de développement sanitaire. Il faut qu'ils soient accompagnés d'actes concrets qui témoignent réellement de la volonté politique de l'État d'améliorer la situation sanitaire des personnes au Sénégal, permettant à l'enfant malade un meilleur accès aux soins. C'est dans cette optique que s'inscrit l'actuel gouvernement du Sénégal. En effet, le rapport sur *le régime sénégalais de sécurité sociale*⁸⁹⁵ sus mentionné indique que le président Macky Sall, élu en 2012, a fait de la protection sociale en santé une de ses priorités en « *engageant le gouvernement dans une réforme de l'Assurance Maladie Obligatoire (AMO) et l'instauration d'une Couverture Maladie Universelle (CMU) visant la protection de 75% de la population d'ici 2017* »⁸⁹⁶. Ce programme de mise en place de la Couverture Maladie Universelle constitue une réalisation majeure dans l'amélioration du système sanitaire au Sénégal en ce qu'elle facilite l'accès aux soins des personnes les plus démunies, notamment des enfants malades issus de familles à modestes revenus. Adoptée le 20 septembre 2013 et pilotée par le ministère de la santé et de l'action sociale, la CMU, en plus des travailleurs du secteur informel considérés comme des travailleurs indépendants et le secteur rural, prend en compte « *la gratuité des soins pour les enfants de moins de 5 ans (2,5 millions d'enfants au Sénégal*

⁸⁹⁴ *Ibidem*, p.5-6.

⁸⁹⁵ Base de donnée pays, AISS, 2012 ; Documentation CLEISS, Le régime sénégalais de sécurité sociale, Base de données pays, BIT/ GESS, 2013 ; Compte-rendu de la mission du GIP SPSI du 6 au 8 janvier 2014, Réf. N°2014-3 : www.gipspsi.org. Fiche mise à jour le 05/02/2014.

⁸⁹⁶ *Ibidem*, p.1

soit 22% de la population) concernant les tickets de consultation, vaccination et hospitalisation au niveau des postes et centres de santé, de consultation aux urgences et de consultation aux malades référés au niveau de l'hôpital, et depuis janvier 2014, toutes les affections sont prises en charge au niveau des postes et centres de santé »⁸⁹⁷. Cette organisation intervient par la mise en place par le président de la République, d'une Caisse autonome de prévoyance sociale universelle (CAPSU) couvrant la CMU et les bourses familiales. Le rapport précité précise par ailleurs qu'« une dotation budgétaire de 10 milliards de Francs CFA a été allouée en 2013, 5 milliards étant destinés à la CMU dont 1,5 milliards pour le dispositif de gratuité des soins des enfants de moins de 5 ans... »⁸⁹⁸. L'enfant malade de moins de 5 ans, bénéficie désormais au Sénégal, d'un accès aux soins lui permettant d'avoir droit au traitement, grâce à la CMU désormais mis en place par l'État. Même si l'instauration de celle-ci est une réalisation considérable pour l'accès aux soins de l'enfant malade, elle ne concerne qu'une catégorie réduite et restreinte : l'enfant de moins de 5 ans. L'enfant de 6 ans, dont les parents n'ont pas les moyens financiers, reste pour autant, aussi vulnérable que celui de 5ans, et, il ne peut être pris en charge du fait de son âge. L'élargissement de la Couverture Maladie Universelle (CMU) à tous les enfants au sens juridique du terme permettrait une égalité de traitement quant à l'accès aux soins de tous les enfants malades sans discrimination aucune. Des dispositifs et des programmes d'assistance sociale vont dans le sens de la protection des catégories sociales des plus faibles et des plus vulnérables, à l'instar des *soins de santé primaires* et des *centres de protection maternelle et infantile* (PMI)⁸⁹⁹. L'hôpital pour enfants de *Diarniadio*⁹⁰⁰ reste l'établissement de référence du fait qu'il s'est fixé comme objectif principal la prise en charge adéquate des enfants malades de 0 à 16 ans en assurant la disponibilité et la continuité des soins, en prenant en charge des cas sociaux et des urgences, en assurant la disponibilité des médicaments⁹⁰¹. Toutefois le prix de ses consultations générales peut s'avérer onéreux pour les parents qui n'ont pas suffisamment de moyens financiers et constituer une entrave par rapport à leur prise en charge au sein de l'hôpital. Ainsi, le tarif de la consultation le matin de 8h à 14h est de 3000 francs CFA (environ 4 euros), l'après-midi il est à 5000 Francs CFA(environ 7 euros), le pansement 1000francs(environ 1,5 euros), la vaccination 500 francs(environ 70 centimes) et

⁸⁹⁷ *Ibidem*, p.3

⁸⁹⁸ *Ibidem*, p.4

⁸⁹⁹ D'après le décret sur les centres de PMI au Sénégal de 1960, ces derniers doivent Garantir une surveillance sanitaire suivie et des soins médicaux pour tous les enfants depuis la naissance jusqu'à l'âge de six ans.

⁹⁰⁰ <http://www.hed.sn/index.php/services/2011-05-02-12-33-12/pediatrie?id=33>

⁹⁰¹ <http://www.hed.sn/index.php/accueil/objectifs-missions>

la mise en observation 5000 francs⁹⁰², et l'hospitalisation pour une journée d'hébergement avec la restauration incluse s'élève à 6000 francs (environ 9 euros) pour une chambre commune et 10000 francs (environ 15 euros) pour une cabine individuelle⁹⁰³. Ces tarifs restent relativement élevés pour les parents qui ne bénéficient pas de revenus suffisants quand on sait que la Couverture Médicale Universelle est limitée à 5 ans pour les enfants malades. De plus, dans le cadre du programme national de développement sanitaire (PNDS 2009-2018), il a été adopté en 2015, une loi sur les transplantations, prélèvements et dons d'organes⁹⁰⁴. Celle-ci participe à la prise en charge des maladies chroniques à soins coûteux, dont la transplantation d'organe ou la greffe est pratiquée. Avant cette loi, il existait des cas de difficultés d'accès aux soins par rapport à ces maladies. C'est l'exemple « *d'enfants malades qui avaient des parents qui voulaient donner leurs reins et ce n'était pas possible du fait de l'inexistence du cadre légal* »⁹⁰⁵. Même si cette loi de 2015 interdit dès l'article 4 tout prélèvement en vue d'une transplantation sur une personne mineure, elle précise à l'article 5 qu'« *elle ne s'applique pas à la greffe de cellules souches hématopoïétiques, mésenchymateuses ou immunitaires, ni aux organes et cellules de la reproduction* »⁹⁰⁶. Force est alors de constater que cette législation qui permet à l'enfant atteint de maladies chroniques de bénéficier de dons, greffes et transplantations d'organes, accroît le champ de la possibilité d'accès aux soins dont il a droit au Sénégal.

367. En somme, l'accès aux soins de l'enfant malade se révèle comme une condition indispensable pour le respect et l'application de son droit à la santé. Le droit aux soins de santé trouve tout son sens dans l'administration des traitements dont le malade a besoin, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'un enfant particulièrement vulnérable. L'étude de l'accès aux soins en France comme au Sénégal montre l'existence d'infrastructures spéciales et adéquates mises à la disposition du mineur atteint d'une pathologie afin de mieux tenir compte de sa vulnérabilité dans la prise en charge et le traitement qui lui sont dévolus. S'il est vrai qu'au sein de ces deux pays, l'accès aux soins est bien une réalité pour nombre d'enfants malades qui bénéficient de soins dont ils ont besoin, il faut reconnaître que des difficultés comme les « *déserts médicaux* » rencontrés en France ou encore le manque d'infrastructures sanitaires et de moyens financiers au Sénégal, font de

⁹⁰² <http://www.hed.sn/index.php/consultation>

⁹⁰³ <http://www.hed.sn/index.php/hospitalisation>

⁹⁰⁴ Loi n°2015-22 du 27 novembre 2015 : <http://www.sante.gouv.sn/ckfinder/userfiles/files/donorgane.pdf>

⁹⁰⁵ <http://www.senepus.com/sante/le-senegal-autorise-les-transplantations-prelevements-et-don>

⁹⁰⁶ Loi n°2015-22 du 27 novembre 2015, *ibidem*, article 6, p.3.

l'accès aux soins une utopie pour les enfants malades qui les connaissent. Si des efforts considérables sont en cours de réalisation, il faut encore plus d'investissements de la part des autorités Étatiques qui ont l'obligation d'assurer l'accès aux soins à leurs citoyens, à travers la réalisation d'infrastructures publiques adaptées, accompagnée de la possibilité pour ces derniers d'y accéder sans entrave.

368. Au regard des statistiques de l'Organisation Mondiale de la Santé (l'OMS) par rapport au *Personnel de santé, infrastructures sanitaires et médicaments essentiels*⁹⁰⁷, il existe une grande disparité entre les régions africaines et les régions européennes. Ainsi, entre 2000 et 2007, la France comptait 34 médecins pour une densité de 10000 habitants alors que le Sénégal ne disposait que d'un seul médecin pour la même densité. Il convient, dans ce sens, de revoir l'effectivité de l'article 24 de la Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant qui préconise aux États de s'engager à favoriser et à encourager la coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit à la santé, et de l'accès aux soins pour tous, plus particulièrement pour les pays en voie de développement. La Convention s'inscrit dans une perspective d'universalité et d'égalité des droits pour tous les enfants, sans aucune distinction, et préconise, par là, l'accès aux soins des enfants malades, quelle que soit leur situation géographique. La vulnérabilité de ces derniers appelle à une attention toute particulière et à une protection rigoureuse, quelle que soit la phase dans laquelle ils se trouvent. Cette situation s'avère encore plus délicate lorsque la vie est remise en question. On se trouve dès lors aux frontières de la vie de l'enfant malade (Paragraphe 2).

§ 2 : L'ENFANT MALADE AUX FRONTIERES DE LA VIE : VERS LES FRONTIERES DE L'ACTE MEDICAL ?

369. Quelle que soit la façon dont elle se manifeste chez l'enfant, à travers ses symptômes, le traitement qu'elle requiert, le processus d'expression du consentement, la prise en compte de l'assentiment, l'hospitalisation, la maladie constitue un fait éprouvant pour tout être humain, plus particulièrement pour l'enfant qui, physiologiquement a un organisme faible et fragile. Si les soins s'avèrent incontournables voire vitaux pour le rétablissement de sa santé, et de ses droits en tant personne malade, il faut reconnaître qu'il faut les appréhender sur un champ de vision le plus large possible afin que la protection préconisée et recherchée soit prise en compte quelle que soit l'étape de l'évolution de la maladie. Ainsi, du nourrisson

⁹⁰⁷ http://www.who.int/whosis/whostat/FR_WHS09_Table6.pdf

à la phase de pré-majorité, l'enfant reste vulnérable et mérite une attention particulière. Avec le développement scientifique, les phases de manifestation de la maladie se sont davantage précisées, permettant d'anticiper à travers des techniques sophistiquées permettant de détecter les pathologies même avant la naissance. L'embryon ou le fœtus, n'étant pas considérés par le législateur comme des personnes humaines, permettent à travers un diagnostic considéré comme « positif », d'éviter d'en arriver à un « futur » enfant malade. L'examen de leur processus intègre alors la dynamique de la protection de l'enfant malade. Pour ce dernier, la recherche scientifique permet aujourd'hui d'estimer si la maladie est devenue incurable ou encore, s'il faut désormais passer aux soins palliatifs pour assurer la fin de vie. L'enfant malade qui est dans cette dernière situation doit-il pour autant être délaissé et moins protégée du fait du stade terminal de la maladie ? Ces deux points essentiels évoquent l'évitement du futur enfant malade par le diagnostic anténatal (A) et l'enfant malade en fin de vie (B).

A- L'EVITEMENT DU FUTUR ENFANT MALADE PAR LE DIAGNOSTIC ANTENATAL

370. Le diagnostic anténatal offre plusieurs possibilités (1) que la science a mis au point et qui, dès lors, nécessite un encadrement juridique strict lorsqu'il est jugé comme « positif » avant la naissance (2)

1- Les possibilités de diagnostics anténataux

371. La maladie de l'enfant peut être antérieure à sa naissance en raison des gènes défectueux ou des pathologies chromosomiques qu'il hérite de ses parents. Auparavant, il n'était pas permis, pour des raisons traditionnelles, culturelles et religieuses de percer le mystère de la formation de la vie avant la naissance. Ainsi, la vie « *intra-utérine* » considérée comme sacrée était tenue secret jusqu'aux années 1970⁹⁰⁸ environ, période qui a connu le développement des techniques d'amniocentèse⁹⁰⁹ et d'échographie. Avant cette période, les

⁹⁰⁸ Avant cette date, il n'y avait pas de dépistage durant la grossesse. Un médecin du *St Mary's Hospital* de Manchester du nom de Douglas Bevis (1919-1994) a publié ses recherches dans *the lancet* en 1950, analysant les échantillons de liquide amniotique et recherchant des risques de maladie hémolytique du nouveau-né : <http://www.independent.co.uk/news/people/obituary-professor-douglas-bevis-1417202.html>

⁹⁰⁹ D'après le Docteur Fernand DAFFOS, « *l'amniocentèse est un acte médical visant à prélever du liquide amniotique dans lequel baigne le fœtus. Elle est réalisée sous contrôle échographique simultané continu et permanent. Les recherches les plus courantes sont dans l'ordre de fréquence : l'étude des chromosomes du fœtus (caryotype), la recherche d'anomalie de fermeture du tube neural (spina bifida), la recherche d'agents*

connaissances relatives au développement de la grossesse se fondaient sur des croyances parfois mythiques⁹¹⁰. Ceci s'expliquait à l'âge baroque par exemple, la ressemblance de l'enfant par rapport au père ou à une tierce personne, par le fait d'avoir beaucoup influencé les pensées de la femme. Au Sénégal, ce type de croyances sert à expliquer les grandes malformations soit du fœtus ou de l'embryon ou encore bien au-delà, de l'enfant né avec des pathologies, du fait que la mère ait vu par exemple dans ses rêves un monstre effrayant ayant affecté l'enfant à naître.

372. Ces différentes interprétations tentaient d'apporter des réponses pour élucider le mystère de la vie intra-utérine avant la naissance et de justifier les causes des anomalies de l'embryon ou du fœtus pendant la grossesse qui pouvaient en découler. Avec l'avancée scientifique, des techniques sophistiquées comme le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire permettent aujourd'hui de diagnostiquer l'enfant à naître pour déterminer la présence ou non d'une pathologie. Ces diagnostics anténataux sont définis au *Titre troisième* du Code de la santé publique français qui traite des *actions de prévention concernant l'enfant*. L'article L.2131-1 dispose que « *le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* »⁹¹¹. Cette définition affirme la recherche d'une affection, donc, il s'agit d'un diagnostic orienté. Toutefois, l'affection doit aussi être d'une particulière gravité. Ces précisions soulèvent des interrogations. De quelles affections s'agit-il et à partir de quel degré peut-on être fondé légitimement à effectuer un diagnostic prénatal ? Comment appréhender la particularité de la gravité de l'affection ? En vertu de quels critères celle-ci ne mérite-t-elle pas d'être prise en charge ? Le législateur n'apporte pas de précisions par rapport à ces différents aspects. Les réflexions du pédiatre M. Philippe PARENT⁹¹², lors du colloque sur *le droit et la santé de l'enfant* en 2004 à Brest⁹¹³,

infectieux (toxoplasmose, cytomégalovirus, varicelle, parvovirus, rubéole, ...), la recherche de mutations génétiques (mucoviscidose, achondroplasie...), l'étude de la fonction digestive fœtale, l'étude de certaines hormones ». Voir : <http://www.uraca.org/drepanews/download/drepanews04/1-Generalites/en-savoir-plus-sur-l-amniocentese.pdf>

⁹¹⁰ Voir sur ce point : P. DARMON, *Le mythe de la procréation à l'âge baroque, « points histoire »*, éditions du seuil, 1981.

⁹¹¹ Code de la santé publique, 29^{ème} édition 2015, Dalloz, p.367 ; Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011, art.20-I ; Revue Générale de Droit Médical, *le droit et la santé de l'enfant*, n°17, les Études Hospitalières, 2005, p.13 et s. Voir également S. GUINCHARD, *Lexique des termes juridiques*, (s. la dir.), 22^{ème} édition 2014-2015, Dalloz, 2014, p.352.

⁹¹² M. Philippe PARENT est pédiatre au Département de pédiatrie et de génétique médicale du Centre hospitalier universitaire de Brest.

permettent de faire la distinction entre les différents examens cliniques. Selon le pédiatre, concernant les possibilités de repérage en anténatal de pathologies fœtales, il n'existe que cinq examens qui sont envisageables : les examens échographiques effectués à différentes étapes⁹¹⁴ de la grossesse permettent de confirmer la datation du début de grossesse, d'apprécier certains éléments morphologiques, de mesurer la nuque fœtale, de rassurer vis-à-vis de l'absence de malformation majeure des organes profonds, et de conforter quant à la mise en place des structures neurologiques centrales et en particulier cérébrales⁹¹⁵ ; le dosage des marqueurs sériques de trisomie 21 qui s'effectue à partir d'un prélèvement sanguin réalisé chez la femme enceinte⁹¹⁶ et qui permet de calculer un risque statistique de trisomie 21 pour le fœtus en cours de gestation⁹¹⁷ ; l'amniocentèse qui est un prélèvement de liquide amniotique qui permet d'effectuer différents examens biologiques chez le fœtus comme le caryotype, la recherche d'un gène de maladie par biologie moléculaire, la recherche d'une infection virale⁹¹⁸ ; la biopsie de trophoblaste qui consiste à réaliser un prélèvement du placenta et à partir de ces fragments tissulaires d'effectuer le caryotype fœtal, les recherches de gènes de maladies génétiques, des dosages enzymatiques parfois déficitaires dans certaines maladies métaboliques⁹¹⁹ ; la ponction de sang fœtal d'environ 2ml qui permet également la réalisation du caryotype fœtal, la recherche de gènes de maladies génétiques, des recherches bactériologiques ou virologiques⁹²⁰.

374. Ces différents examens ont le mérite de détecter très tôt les pathologies chez l'embryon ou le fœtus et de permettre une réelle anticipation dans la prise en charge de la maladie de l'enfant à naître ou encore dès la naissance de l'enfant. Cependant, ils comportent des difficultés dès l'instant où ils peuvent avoir un caractère invasif, et être source de complication pour l'enfant à naître, allant jusqu'à « *faire encourir un risque de fausse couche, même lorsqu'ils sont effectués par un praticien très entraîné* »⁹²¹. S'y ajoute le caractère

⁹¹³ Revue Générale de Droit Médicale (RGDM), Actes du Colloque le droit et la santé de l'enfant, journée d'étude organisée par le Centre de recherche en droit privé (EA 3881), Brest, Vendredi 10 décembre 2004, n°17, 2005.

⁹¹⁴ Le premier s'effectue à 12-13 SA (semaines d'aménorrhées), le deuxième appelé échographie morphologique est réalisé à 22 SA, le troisième, proposable à 32 SA.

⁹¹⁵ P. PARENT, « Possibilités de repérage en anténatal de pathologies fœtales », colloque sur le droit et la santé de l'enfant du vendredi 10 décembre 2004 à Brest, Revue Générale de Droit Médical, n°17, 2005, p.30.

⁹¹⁶ Ce prélèvement est réalisé entre 15 et 17 SA.

⁹¹⁷ P. PARENT, « Possibilités de repérage en anténatal de pathologies fœtales », *ibidem*, p.31.

⁹¹⁸ *Ibidem*.

⁹¹⁹ *Ibidem*.

⁹²⁰ *Ibidem*, p.32.

⁹²¹ P. PARENT, « Possibilités de repérage en anténatal de pathologies fœtales », *ibidem*, p.32.

incertain de ces examens, reconnu par l'arrêt du Conseil d'État du 09 février 2005. Dans cette affaire, Mme Y. a donné naissance à une enfant souffrant d'une agénésie totale de la main gauche, malgré les deux examens échographiques qu'elle avait subis, le premier à dix-neuf semaines de grossesse, le second à trente, et qui n'avaient révélé aucune anomalie du fœtus. Le conseil d'État a retenu que « *ces échographies avaient été réalisées dans des conditions normales et que leurs résultats n'avaient pas ainsi affectés d'une marge d'erreur inhabituelle pour ce type d'examen ; que la grossesse s'est déroulée normalement en l'absence d'antécédents médicaux familiaux laissant suspecter une anomalie du fœtus, comme celle très rare qui s'est réalisée... les résultats étaient donc affectés de la marge d'erreur habituelle pour ce type d'examen, laquelle est importante pour ce qui est de l'observation de l'extrémité des membres du fœtus* »⁹²². Cette décision reconnaît l'existence d'une marge d'erreur habituelle de ces examens, indépendante de la volonté de ceux qui les réalisent. On ne saurait alors engager leur responsabilité dans ce sens mais plutôt « *informer les futurs parents que l'échographie n'est pas une science sûre* »⁹²³.

375. Au Sénégal, le décret n°60-247 du 13 juillet 1960, organisant la protection maternelle et infantile⁹²⁴, affirme que celle-ci prend en compte l'ensemble des activités sanitaires et sociales visant à sauvegarder la santé de la femme, à leur apprendre les soins à donner aux enfants, et à leur permettre d'accoucher normalement et de donner le jour à des enfants sains. L'article 3 de ce texte, dispose que « *la protection maternelle et infantile utilisera les méthodes de dépistage et de prévention des maladies, mises au point par les services techniques. Elle sera assurée par les examens périodiques des femmes enceintes...* »⁹²⁵. Ces examens permettent de diagnostiquer l'embryon ou le fœtus et de déceler, le plus tôt possible, les différentes pathologies susceptibles d'affecter l'enfant à la naissance, faisant de lui un enfant malade. Le diagnostic prénatal a le mérite d'anticiper sur le traitement de la maladie bien avant la naissance. Au Sénégal, ces examens permettent la prise en charge anticipée de maladies graves comme la drépanocytose définie comme étant « *une maladie héréditaire à transmission autosomique récessive caractérisée par la présence de l'hémoglobine S dans les hématies, responsable de leur déformation en faucille en cas*

⁹²² C. GODARD, « *De la marge d'erreur habituelle en matière de diagnostic prénatal : absence de faute caractérisée* », RDS, n° 7, 2005, p. 401-402.

⁹²³ *Ibidem*.

⁹²⁴ Décret n°60-247 du 13 juillet 1960 organisant la protection maternelle et infantile au Sénégal, JORS, 16 juillet 1960, 3388 : 759-760.

⁹²⁵ Article 3 du Décret n°60-247 du 13 juillet 1960 organisant la protection maternelle et infantile au Sénégal, *ibidem*.

d'hypoxie »⁹²⁶. Le diagnostic prénatal d'une telle maladie est d'une importance remarquable puisqu'il présente l'intérêt d'anticiper sur le traitement de cette pathologie qui a un taux de prévalence de 8 à 10 % au Sénégal, et dont les syndromes drépanocytaires et en particulier la forme homozygote a une évolution fatale dans près de 50% des cas dans les cinq premières années de vie en l'absence d'une prise en charge appropriée.⁹²⁷

376. En outre, le diagnostic préimplantatoire quant à lui, est un « *diagnostic biologique réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro* »⁹²⁸. Le placement de l'embryon *in vitro* est un acte délicat réalisé par la manipulation des cellules grâce à des procédés scientifiques. Il n'est autorisé qu'à titre exceptionnel⁹²⁹ avec des conditions strictement définies et déterminées par la loi⁹³⁰. Ainsi, le diagnostic préimplantatoire n'est autorisé que si le couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ; si le couple a donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique susceptible d'entraîner la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic⁹³¹. L'analyse des cellules à travers le diagnostic préimplantatoire se justifie par la forte probabilité d'une maladie génétique qui nécessite de telles précautions afin d'éviter à l'enfant à naître des anomalies susceptibles d'affecter sérieusement sa santé. Le diagnostic préimplantatoire s'inscrit dans un cadre de prévention en privilégiant la technique *in vitro* afin d'éviter que l'enfant à naître subisse les souffrances de la maladie que connaissent déjà ses frères ou sœurs aînés nés des mêmes parents.

377. Le diagnostic préimplantatoire et le diagnostic prénatal, s'ils diffèrent par le fait que l'un soit fait *in utero* et l'autre *in vitro* ont en commun un objectif bien déterminé : la recherche d'une pathologie d'une certaine gravité susceptible d'affecter le futur enfant à

⁹²⁶ Voir thèse de C. J. TCHAMAGO, *Dépistage néonatal de la drépanocytose au Sénégal : étude préliminaire au sein de deux maternités de Dakar*, thèse soutenue en 2006 à l'université Cheikh Anta Diop de Dakar pour obtenir le grade de docteur en médecine : <http://www.sist.sn/gsd/collect/butravau/index/assoc/HASH6a0a.dir/THM-45321.pdf>, p.1.

⁹²⁷ Ibidem, p.

⁹²⁸ Article L. 2131-4 du Code de la santé publique, ibidem, p.374 ; Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011, article 21-1-1°.

⁹²⁹ Voir sur ce point : J.-R.BINET, « *Le double diagnostic préimplantatoire pérennisé par l'Assemblée nationale* », *JCP* 21 février 2011, n°8, p.203 ; GUIGUI, « *révision des lois de bioéthique : le DPI-HLA en question* », *Dr. Adm.* 2010, p.7.

⁹³⁰ Code de la santé publique, ibidem, art. 2131-4 et S., p.374-375.

⁹³¹ Voir loi n°2004-800 du 6 août 2004, art. 23-7°.

naître. Cette pathologie diagnostiquée à temps ou dès la grossesse permet de prendre des mesures nécessaires pour éviter au futur enfant d'être atteint de maladies incurables ou d'être frappé d'un handicap altérant ses facultés psychiques et intellectuelles. Toutefois, ces diagnostics, aussi utiles soient-ils, ne s'exercent pas sans contrôle. Leurs contours sont délimités par le législateur afin qu'ils ne soient pas détournés de leurs objectifs. C'est ce qui conduit à l'encadrement juridique du diagnostic (positif) avant la naissance (2)

2- L'encadrement juridique du diagnostic avant la naissance

378. S'il est vrai que le diagnostic anténatal, permet de mieux prévenir les affections pathologiques susceptibles d'atteindre l'enfant à naître, son application dans la pratique n'est pas exempte de difficultés.

379. En France, le diagnostic préimplantatoire a conduit à la réalisation d'une fécondation *in vitro* afin d'obtenir plusieurs embryons et d'opérer une sélection sur un embryon considéré comme indemne de toute affection. Ce choix, quoique délicat, s'inscrit dans l'optique d'épargner à une famille d'avoir à choisir entre la mise au monde d'un enfant atteint d'une grave anomalie causant d'importantes souffrances à l'enfant malade, ou encore une interruption médicale de grossesse. La complexité du diagnostic préimplantatoire réside dans le fait qu'il faille soit éliminer l'embryon ou le fœtus, qui peut être considéré comme le futur enfant malade du fait uniquement de sa probable pathologie à la naissance, soit faire un tri et choisir l'embryon indemne de toute affection en le préférant aux autres. Le diagnostic préimplantatoire est dans ce sens une aide médicale à la procréation⁹³² et fait appel à des questions d'ordre éthique qui sont liées à la protection de l'enfant à naître. L'anticipation du

⁹³² L'article L.2141-1 du Code de la santé publique (loi n°2011-814 du 7 juillet 2011, art. 31-1°) dispose que « l'assistance médicale à la procréation s'entend des pratiques cliniques et biologiques permettant la conception *in vitro*, la conservation des gamètes, des tissus germinaux et des embryons, le transfert d'embryon et l'insémination artificielle » : Code de la Santé publique, 29^{ème} édition, édition 2015, Dalloz, p.380. Voir également sur ce point l'article 2141-2 du Code de la santé publique tirée de la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011, article 33-1° qui dispose que « l'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué ». Même s'il s'agit d'apporter des solutions à l'infertilité, cette pratique ne s'exerce pas en toute liberté et reste soumise à des conditions préalables prévues à l'alinéa 2 qui précise que « l'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination ».

traitement de la pathologie dont il est atteint doit-il conduire vers une sélection de « *l'enfant idéal* » ?

380. Le législateur Français a fixé des règles relatives à cette pratique. En plus des conditions portant sur la vie du couple ou des personnes atteintes de maladies génétiques précitées⁹³³, l'article L.2134 du Code de la santé publique précise que « *le diagnostic ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter. Il ne peut être réalisé ici, à certaines conditions, uniquement dans un établissement spécifiquement autorisé à cet effet par l'Agence de la biomédecine* »⁹³⁴. Cette Agence étant une structure Étatique, permet de mieux contrôler les diagnostics, les prélèvements cellulaires et les techniques d'aide à la procréation qui sont utilisés afin de prévenir les pathologies de l'enfant à naître. Cependant, si certains pays européens⁹³⁵ manifestent de la réticence pour autoriser le diagnostic préimplantatoire, c'est parce que le développement scientifique durant ces dernières décennies est arrivé à un point où il est difficile de ne pas envisager des dérives. Ainsi, si le diagnostic préimplantatoire permet d'éviter le développement d'une pathologie grâce au choix de la cellule non affectée. Cependant, il existe un risque de se heurter à un tri fondé sur des critères génétiques qualitatifs et non pas médicaux. Ceci est principalement dû au fait que « *les progrès des biotechnologies ont conduit à envisager de nouvelles applications du diagnostic préimplantatoire* »⁹³⁶ qui ont suscité le besoin d'un élargissement des conditions préalablement fixées par le législateur. Ainsi, l'article 2121-4-1, tirée de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011, dispose que le diagnostic préimplantatoire sur l'enfant à naître peut être autorisé lorsque « *le couple a donné naissance à un enfant atteint d'une maladie*

⁹³³ Voir *supra*, le diagnostic préimplantatoire, p. 243 et s.

⁹³⁴ Code de la santé publique, article L. 2131-4 alinéa 6. L'agence de la biomédecine est définie au chapitre VIII du Code de la santé publique qui traite des institutions de Biomédecine, p.313, 29^{ème} édition 2015. L'article L. 1418-1 dispose que « *l'Agence de la biomédecine est un établissement public administratif de l'État, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé. Elle est compétente dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie, et de la génétique humaines* ». Elle a entre autres pour missions « *de participer à l'élaboration et, le cas échéant, à l'application de la réglementation et de règles de bonnes pratiques et de formuler des recommandations pour les activités relevant de sa compétence* ». Voir également sur ce point : Dictionnaire permanent bioéthique et biotechnologies, Étude « Agence de la biomédecine », Éditions législatives ; NICOLAS, « *L'Agence de la biomédecine : un nouveau modèle de sécurité sanitaire ?* », LPA 18 février 2005, n°35, p.15 ; LEDOUX et TEISSEDRE, « *L'Agence de la biomédecine : veille et police sanitaire* », LPA, 30 juillet 2008, n°152, p.15.

⁹³⁵ L'Autriche, l'Irlande et l'Allemagne n'autorisent pas le diagnostic préimplantatoire du fait des questions éthiques qu'il soulève et qui ne sont pas en conformité avec leurs conceptions par rapport à l'enfant à naître. Voir sur ce point : L. LEPIENNE, « *Vers une bioéthique européenne ? L'Exemple de l'embryon humain* », Notes de la fondation Robert Schuman, Novembre 2003, p.67.

⁹³⁶ A. LOUIS-PECHA, « *Possibilités de repérages anténatals de l'état de santé. État du droit positif en matière de diagnostics* », colloque sur le droit et la santé de l'enfant du vendredi 10 décembre 2004 à Brest, Revue Générale de Droit Médical, n°17, 2005, p.19.

*génétique entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic » et que « le pronostic vital de cet enfant peut être amélioré, de façon décisive par l'application sur celui-ci d'une thérapeutique ne portant pas atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant né du transfert de l'embryon in utero »⁹³⁷. On assiste dès lors à une extension particulière du diagnostic préimplantatoire. Conçu au préalable dans l'objectif de prévenir les pathologies du futur enfant, il s'étend désormais au traitement de l'enfant déjà né depuis quelques années et victime de maladies génétiques incurables grâce à une thérapeutique sur l'enfant né du transfert de l'embryon *in utero*. En effet, dans cette situation, « le diagnostic préimplantatoire permet de faire naître un enfant qui a des caractéristiques immunitaires HLA compatibles avec celles du premier-né atteint. Cette compatibilité rend possible une greffe par transfusion de cellules souches provenant du sang du cordon qui se révèle, à ce jour, être le seul traitement susceptible de sauver l'enfant atteint d'une maladie génétiquement incurable (exemple : Anémie de Fanconi). S'agissant de prélèvement de cellules du sang du cordon, le corps de l'enfant à naître n'est donc pas atteint dans son intégrité physique »⁹³⁸. Même si l'objectif recherché réside dans le fait de tenter un traitement pour un enfant atteint d'une maladie incurable, la question qui se pose est celle de savoir si on peut faire naître un enfant juste dans l'optique de traiter un autre enfant ? Cette question a donné lieu à un débat, créant des concepts nouveaux : « bébé médicament » ou encore « l'enfant du double espoir »⁹³⁹. La naissance d'un enfant peut-elle être à but thérapeutique d'autrui ? Cette extension légale s'avère comme un infléchissement par rapport aux limites de la science qui se retrouve à l'évidence comme étant l'un des derniers recours thérapeutiques qui s'impose au profit de l'enfant aîné atteint d'une maladie génétique. Toutefois, une telle extension du procédé scientifique peut-elle être limitée par l'interdiction de l'atteinte à l'intégrité physique de l'enfant à naître quand on sait que la science en elle-même n'en tient pas toujours compte et préfère privilégier parfois ses résultats, faisant courir ainsi à l'enfant le risque d'être instrumentalisé ? C'est là toute l'importance des réflexions du Conseil consultatif national d'éthique. Ainsi, dans son avis n°72 du 4 juillet 2002 relatif aux*

⁹³⁷ Code de la santé publique, article L. 2131-4-1 : voir loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 et loi n°2004-800 du 6 août 2004.

⁹³⁸ T.ANAHORY, L. LAMBERT-GARREL, « L'extension du diagnostic préimplantatoire et "l'enfant du double espoir" », *RDS*, n° 2, 2004, p. 151-152.

⁹³⁹ *Ibidem*. Voir également sur ce point : LEBLANC, « La nouvelle loi bioéthique du 7 juillet 2011 relative au diagnostic prénatal peut-elle prévenir tout risque de dérive eugénique ? », *Éthique et santé*, juin 2012, volume 9, n°2, p.60.

*Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire*⁹⁴⁰, le CCNE retient que « le désir légitime d'enfant n'est pas le droit à l'enfant-objet. Pas plus que l'on ne doit fabriquer des embryons pour la recherche et le soin, il n'est légitime d'envisager d'entreprendre une grossesse dans un autre but que le bien de l'enfant lui-même. L'enfant « réparateur » a sans doute toujours existé, mais dans le cas qui nous occupe, la médecine intervient de façon décisive. A fortiori, la sélection d'un embryon et la mise en route d'un enfant conçu seulement comme un donneur potentiel, et non d'abord pour lui-même, n'est pas pensable au regard des valeurs qu'a toujours défendues le CCNE. En revanche, permettre qu'enfant désiré représente, de plus, un espoir de guérison pour son aîné, est un objectif acceptable s'il est second »⁹⁴¹. De « l'enfant médicament », on passe à l'enfant « du double espoir » qui grâce au diagnostic préimplantatoire a l'assurance de naître indemne de toute affection avec en plus la compatibilité thérapeutique nécessaire et exclusive pour le traitement de son aîné pour qui il n'existe plus d'autres solutions de traitement. Même si le CCNE intervient par rapport au principe de la grossesse exclusivement thérapeutique, cette pratique peut conduire à des dérives. L'on ne peut connaître la volonté des parents qui conçoivent un embryon lorsqu'ils ont déjà eu un enfant gravement malade auquel le seul espoir de guérison reste la compatibilité thérapeutique de l'enfant à naître. Le CCNE explique par exemple que la maladie de Fanconi qui est une maladie héréditaire peut résulter de la mutation de plusieurs gènes. « Elle se traduit par aplasie médullaire qui se développe progressivement à l'âge de 6 ans. La mort survient avant l'âge de 15 à 20 ans par infection ou hémorragie, parfois par leucémie aigüe, ou plus tard par des cancers plus spécialement de la zone oropharyngée. Une étude de suivi d'enfants atteints montre en effet que 40% sont susceptibles de développer une leucémie ou un cancer »⁹⁴². Les parents déjà éprouvés par l'enfant déjà né avec cette maladie, peuvent, dans l'espoir de guérir, envisager une grossesse, en vue de sa guérison. Cette extension du diagnostic préimplantatoire peut en outre conduire au choix du sexe pour éviter la transmission de maladies génétiques liées au sexe, notamment l'hémophilie⁹⁴³. La frontière entre un effort thérapeutique raisonnable et un acharnement démesuré reste étanche. Elle soulève des questions d'ordre éthiques que le CCNE tente de répondre et de contrôler en

⁹⁴⁰ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « *Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire* », avis n°72 du 4 juillet 2002,

⁹⁴¹ *Ibidem*, p.11-12.

⁹⁴² *Ibidem*, p.4.

⁹⁴³ D'après Le Petit Robert, l'hémophilie est « une maladie génétique héréditaire, portée par le chromosome sexuel X, ne se manifestant que chez les individus mâles, et se traduisant par une incapacité du sang à coaguler normalement » : J. REY-DEBOVE et A. REY (S. dir.), Le Petit Robert, Nouvelle édition millésime 2015, Paris, p.1226.

posant des garde-fous aux pratiques scientifiques et médicales qui seraient à l'alternative de violer les principes de respect de la personne humaine, principes qui jouent un rôle considérable dans la protection de l'enfant malade.

381. Des auteurs comme Mme Bénédicte BOYER-BEVIERE et Chantal BOUFFARD ont considéré, à travers l'analyse de l'arrêt rendu le 28 août 2012 par la Cour européenne des droits de l'Homme que, « *si utile et opportun qu'il soit, le diagnostic préimplantatoire n'est pas à l'abri de déviances et d'excès et nécessite un cadre normatif adapté* »⁹⁴⁴ qui, au-delà des *règles juridiques strictes légitimant sa mise en œuvre*, doit toujours s'accompagner d'une *appréhension éthique complémentaire à l'approche juridique*. L'éthique occupe toute sa place et son importance dans le processus des conditions d'autorisation et du déroulement des diagnostics prénataux.

382. Au Sénégal, l'encadrement du diagnostic avant la naissance ne se heurte pas à des difficultés particulières. La première raison relève du fait que par manque de moyens techniques et technologiques, le diagnostic préimplantatoire rencontre des difficultés d'ordre pratique. Cela restreint le caractère préventif de ce dernier dans le cadre de la protection de l'enfant malade. On ne peut dès lors anticiper sur une maladie génétique ou bien faire éviter à l'enfant à naître l'affection d'une maladie génétique héréditaire. La deuxième raison va plus loin puisqu'il s'agit de la conception éthique de l'enfant à naître selon la culture et la tradition sénégalaise.

383. Au Sénégal, l'enfant à naître relève de la « *vie intra-utérine* » considérée comme sacrée, échappant à la volonté humaine au profit de la seule volonté divine. De ce fait, les manipulations relatives à la vie de l'enfant à naître doivent être limitées le plus possible. Cette conception diminue les chances d'anticiper sur les affections susceptibles d'être contractées par l'enfant à naître. Si en France, les déficiences fœtales constituent une raison légitime d'interruption volontaire de grossesse, il n'en est pas encore question au Sénégal, du fait de l'interdiction ferme de ne pas porter atteinte à l'enfant à naître, quel que soit sa maladie, considérée le plus souvent comme une volonté divine. Ainsi, l'article 35 du Code de

⁹⁴⁴ B. Bévière-Boyer et C. Bouffard, « *Réflexions sur le diagnostic préimplantatoire autour de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 28 août 2012* » Médecine et droit 2014, n°125, p.34: <http://www.em-consulte.com/article/888626/article/reflexions-sur-le-diagnostic-preimplantatoire-auto>. Voir également sur ce point J.-R. BINET, « *Le double diagnostic préimplantatoire pérennisé par l'Assemblée nationale* », JCP 21 février, 2011, n°8, p.203 ; CHEYNET DE BEAUPRE, « *Le bébé du double espoir* », D. 2011, p.603 ; GUIGUI, « *révision des lois de bioéthique : le DPI-HLA en question* », Dr. Adm. 2010, p.7.

déontologie médicale du Sénégal dispose qu' « *il ne peut être procédé à un avortement thérapeutique que si cette intervention est le seul moyen susceptible de sauvegarder la vie de la mère. Lorsque la sauvegarde de la vie de la mère gravement menacée, exige une intervention chirurgicale ou l'emploi d'une thérapeutique susceptible d'interrompre la grossesse, le médecin traitant ou le chirurgien devront obligatoirement prendre l'avis de deux médecins consultants, dont l'un pris sur la liste des experts près du tribunal qui, après examen et discussion, attesteront par écrit que la vie de la mère ne peut être sauvée qu'au moyen d'une telle intervention ou thérapeutique* »⁹⁴⁵. Cette procédure, conduisant à l'avortement thérapeutique, est longue et onéreuse⁹⁴⁶. Trois médecins différents doivent attester que la vie de la mère est réellement en danger et qu'elle ne peut être sauvée que par une interruption de la grossesse, avant d'envoyer leur décision au président de l'ordre des médecins. Cette disposition écarte toute possibilité pour la mère d'avorter pour cause de déficience fœtale. Même si le respect, voire la « sacralité » de l'embryon et du fœtus doivent être maintenus et sauvegardés, il est important de tenir compte du développement scientifique qui, à travers les diagnostics anténataux, permettent d'anticiper sur les affections qui pourraient atteindre l'enfant dès la naissance, et même parfois, des maladies incurables, sources d'un handicap définitif. Il s'agit dès lors d'opérer un choix entre l'avortement dès que le diagnostic de la maladie incurable et handicapant se révèle positif chez l'embryon ou le fœtus, et la naissance d'un enfant qui, avec ses parents, est appelé à souffrir avec son handicap durant toute sa vie, ou qui décède dès les premières années de sa vie en raison de la maladie. Il ne faut pas occulter le manque de moyens financiers qui ne favorise pas la prise en charge dans le traitement et dans l'accès aux soins au Sénégal⁹⁴⁷. De plus, l'aspect culturel conduit à une stigmatisation faisant croire que l'enfant qui est atteint d'une pathologie à la naissance est le fruit d'une malédiction, le résultat d'une peine en rétribution des fautes que les parents ont du commettre antérieurement. La limitation stricte des conditions d'avortement au Sénégal entraîne des situations d'avortements clandestins, causes d'une augmentation du taux de mortalité maternelle ou encore pour des conséquences plus dramatiques, des cas d'infanticides. Ainsi, « 8 à 13% des décès maternels au Sénégal sont causés par des avortements clandestins. Malgré l'interdiction de l'IVG, le taux d'avortement au Sénégal reste très important. Les femmes ayant des ressources financières, se rendent dans des cliniques privées pour avorter. Ces avortements sécurisés coûtent entre 300.000 et 500.000

⁹⁴⁵ Article 35 du Code de déontologie médical Sénégalais, *JORS*, 25 février 1967, n°3877 : 321-325.

⁹⁴⁶ Par exemple, un certificat médical pour obtenir cette autorisation coûte 10.000fr CFA.

⁹⁴⁷ Voir *Supra* : l'accès aux soins de l'enfant malade au Sénégal.

francs Cfa »⁹⁴⁸. Ce coût onéreux explique la multiplication des cas d'avortements clandestins. C'est pour cette raison que « *les avortements clandestins et l'infanticide constituent 38% des causes de détention des femmes* »⁹⁴⁹. Ces statistiques révèlent une inadéquation entre les règles juridiques en vigueur relatives à la protection de l'enfant à naître et les réalités socio-économiques des femmes enceintes. Une prise en compte de ces réalités permettrait de mieux protéger l'embryon et le fœtus et d'anticiper efficacement quant aux maladies diagnostiquées et susceptibles d'être prises en charge bien avant la naissance. Le développement scientifique et la pratique du diagnostic préimplantatoire, avec toutes les limitations qu'elle requiert du point de vue éthique, participent à la réalisation de cet objectif favorable à l'encadrement juridique du diagnostic positif à la naissance au Sénégal⁹⁵⁰.

384. L'enfant malade est particulièrement affaibli et vulnérable du fait de sa maladie. Des règles particulières doivent être établies en sa faveur pour une meilleure protection à la mesure de sa fragilité. La science, à travers les techniques de diagnostics anténataux, rend plus accessible et réalisable l'anticipation au traitement des maladies susceptibles d'être contractées par l'enfant à naître dès les premières étapes de la conception. Cet atout important peut être considéré comme une question de santé publique du fait de son caractère préventif, permettant ainsi d'épargner certaines maladies ou handicaps à l'enfant à naître, ou encore, facilitant la prise en charge dès la naissance. Toutefois, laisser libre cours à la science dans l'exécution de ces pratiques peut exposer à des risques comme l'eugénisme. L'évolution actuelle des technologies laisse entrevoir l'impossibilité de se fixer des limites, la science s'inscrivant dans une logique d'efficacité continue. Le respect de l'éthique et du droit de la santé est un défi incontournable dans ce cas. Il y va de la considération des droits et du respect de la dignité de l'enfant à naître, avec le futur enfant malade. Même si la science évolue et permet de détecter la maladie chez l'enfant à naître, ce dernier ne peut être considéré comme un mal en soi, susceptible d'être nuisible à la société, dont l'inefficacité d'un traitement devrait conduire à la suppression. Ceci entraînerait une déconsidération sociétale de l'enfant à naître uniquement en raison de la maladie. En effet, si au Sénégal, l'avortement pour déficience fœtale n'est pas autorisé, le législateur français reste sensible et favorable à la possibilité de recourir à l'interruption de la grossesse lorsque le fœtus est atteint de

⁹⁴⁸ http://www.seneweb.com/news/Afrique/interdiction-de-l-avortement-au-senegal-_n_142217.html

⁹⁴⁹ *Ibidem*

⁹⁵⁰ En dehors des raisons techniques, la pratique du diagnostic préimplantatoire est rendue difficile par la pénalisation de l'avortement. L'ONU exhorte l'État sénégalais à aller dans le sens d'une législation plus souple : <http://www.genethique.org/fr/lonu-sermonne-le-senegal-au-sujet-de-lavortement-63675.html>

pathologies graves. Toutefois, une politique de santé publique allant dans ce sens et poussée à outrance ne peut-elle pas causer une discrimination vis-à-vis de l'enfant à naître ? En effet, elle peut « rendre difficile la décision de mettre au monde un enfant atteint. Elle peut surtout accentuer la difficulté de vivre des personnes concernées : comment supporter d'être atteint de mucoviscidose ou d'avoir un enfant trisomique lorsque le discours dominant, relayé et amplifié par les politiques de santé publique, consiste à affirmer que ces vies ne devraient pas être ? »⁹⁵¹. Une telle conception pourrait dramatiser la maladie de l'enfant à naître. Jusqu'où la science peut-elle alors aller et comment trouver le juste milieu ? L'évolution scientifique doit s'évertuer d'être au service de la personne humaine et surtout veiller à respecter les barrières infranchissables du respect de la dignité de la personne humaine, de l'enfant à naître, et plus précisément de l'enfant malade. La protection de celui-ci doit pour cela également s'étendre à l'étape ultime de la maladie qui atteint son paroxysme en le plaçant dans une situation de fin de vie (B).

B- L'ENFANT MALADE EN FIN DE VIE

385. Grâce au développement de la recherche scientifique, les diagnostics anténataux permettent d'anticiper sur le traitement de la maladie de l'enfant à naître. Toutefois, la science a ses limites qui s'imposent à la nature humaine. Il en est ainsi lorsque la maladie arrive à une phase terminale et devient incurable. Face à l'impuissance de la science médicale dans ce contexte, la personne malade se trouve à la frontière d'une vie abrégée par la maladie qui s'achemine vers la mort. Il faut cependant noter qu'avec le progrès scientifique et technologique, la conception de la mort pour la personne atteinte d'une maladie incurable a connu des mutations. « la mort a changé : fatalité implacable hier, résultant du jeu naturel des forces de la nature, elle est aujourd'hui souvent vécue comme un échec médical, quand elle ne résulte pas d'une décision d'abandon thérapeutique... Mais les malades ont aussi changé : hier soumis, révérends face à la science médicale, s'en remettant aux bienfaits du paternalisme médical ou à la malveillance de la Providence, ils revendiquent aujourd'hui des droits. Droit de savoir, droit de connaître avec précision diagnostic et pronostic ; droit de décider, de choisir une thérapeutique ou une autre, de refuser les soins s'ils paraissent disproportionnés ; inutilement pénibles ou religieusement contestables, droit de bénéficier des

⁹⁵¹ A. LOUIS-PECHA, « Possibilités de repérages anténatals de l'état de santé. État du droit positif en matière de diagnostic », colloque sur le droit et la santé de l'enfant du vendredi 10 décembre 2004 à Brest, Revue Générale de Droit Médical, n°17, 2005, p.28

*meilleures thérapeutiques, mais aussi des meilleurs soins contre la douleur... »*⁹⁵². L'énoncé de ces aspects montre toute l'évolution de l'appréhension de la personne malade par rapport à une maladie incurable. Entre le développement considérable de la science médicale, capable désormais de déterminer avec précision le moment du décès et la reconnaissance des droits du patient qui tentent de préserver la dignité de la personne humaine jusqu'au dernier moment, on ne peut occulter la réalité de la vulnérabilité de la personne malade, plus particulièrement de l'enfant malade. Lorsque ce dernier est atteint d'une maladie incurable, quelle est la prise en charge dont il dispose ?

386. En France, des textes principaux sont intervenus pour protéger la personne atteinte d'une maladie incurable. Il s'agit notamment de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs⁹⁵³ et la loi Léonetti du 22 avril 2005 sur les droits des malades en fin de vie⁹⁵⁴. L'article 1110-9 du Code de la santé publique issu de la première loi, dispose que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »⁹⁵⁵ et l'article 1110-10 précise que « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »⁹⁵⁶. Ces soins s'inscrivent dans le cadre d'un meilleur respect de la personne malade en dépit du fait que la maladie soit incurable et que l'individu soit en fin de vie⁹⁵⁷. Celle-ci ne doit pas être analysée comme étant la fin immédiate de la vie, au risque d'entraîner des conséquences négatives comme la diminution des soins, de l'attention, de la prise en charge physique et psychologique, du traitement de la douleur. Cette déconsidération progressive de l'individu peut conduire à une violation des droits de la personne malade et à une atteinte à sa dignité. Ainsi, la nature et la gravité de la maladie ne

⁹⁵² B. LEGROS, *Les « Droits » des malades en fin de vie*, thèse de droit privé soutenue à l'université Lille II le 14 octobre 1997, Collection Thèses, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 1999, préface de Françoise DEKEUWER-DEFOSEZ.

⁹⁵³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>

⁹⁵⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JORF* n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089.

⁹⁵⁵ Article 1110-9 du Code de la santé publique Français.

⁹⁵⁶ Article 1110-10 du Code de la santé publique Français

⁹⁵⁷ Voir sur ce point : C. BYK, « *La Cour européenne des droits de l'homme et l'obligation de l'État à assurer une mort digne* », Méd. Et droit de la fin de vie, RGDM 2011, n°109, p. 174 ; BUIRON, « *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical* », l'Harmattan, 2010 ; LEGROS, « *le maintien du cap des pouvoirs publics sur l'évolution du droit de la fin de vie* », RGDM 2011, n°39, p.125 ; COUSIN, « *Du droit du patient de recevoir des soins antalgiques à l'obligation du médecin de prendre en charge la douleur* », Méd. Et droit, septembre 2012, n°116, p.158 ; B. LEGROS, *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation. L'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie*, Les Études Hospitalières Edition 2011, Bordeaux.

doivent pas influencer la qualité des traitements et des soins auxquels toute personne malade a droit. L'alinéa premier de l'article 37 du Code de déontologie médicale français dispose qu'« *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement...* »⁹⁵⁸. La fin de vie ne peut dès lors justifier une diminution des soins et un abandon du traitement en cours. Cela est confirmé par l'article 38 du même code qui affirme que « *le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage* »⁹⁵⁹. Pour la personne malade, la fin de vie, dernière phase de la maladie, est une épreuve difficile à surmonter, autant pour elle que pour l'entourage⁹⁶⁰. La préservation de sa dignité nécessite une réelle prise en charge physique et psychologique. Les soins palliatifs constituent un moyen considérable de ce traitement puisqu'ils doivent être actifs et continus. La prise en compte de la souffrance pour la personne malade en fin de vie fait partie des priorités qui ont fondé la loi de 2005 sur la fin de vie dès lors qu'on a considéré qu'au-delà de la mort, le patient redoute encore plus les souffrances qu'il peut endurer. Ainsi, M. LEONETTI affirmait dans ce sens que « *nous avons donc moins peur de la mort, mais nous avons peur de mal mourir, et nous avons d'autant plus peur de mal mourir que notre peur de la mort a diminué. Mal mourir, c'est mourir avec douleur, avec souffrance. C'est pourquoi un sociologue a pu dire que, si dans la pensée médiévale, l'enfer se situait après la mort, dans la pensée contemporaine, il se situe avant la mort* »⁹⁶¹. La personne en fin de vie est déjà fragilisée par la réalité de sa vie qui lui échappe en raison de la maladie. Les souffrances ne peuvent qu'aggraver son état. C'est pourquoi la prise en charge de la douleur est un point important pour le législateur français. D'ailleurs, cela est confirmé par la Cour d'appel de Bordeaux qui, dans un arrêt rendu le 13 juin 2006⁹⁶² a considéré que face à l'état de souffrance d'un patient, l'absence de tout traitement antalgique n'a fait qu'aggraver les douleurs. Il y a alors eu absence des soins palliatifs, violation d'un droit reconnu à toute personne malade. Si ces soins doivent exister pour la personne en fin de vie, il faut qu'ils soient continus et ne peuvent être perturbés. C'est dans ce sens qu'a été rendu l'arrêt de la Cour d'appel de Lyon du 17 juin

⁹⁵⁸ Article 37 du Code de déontologie médicale, actuel article R. 4127-37 du Code de santé publique : Décret n°2006-120 du 6 février 2006. Code de déontologie médicale français, édition 2017 : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>. Voir également sur ce point : B. LEGROS, « *La difficile et délicate entrée de la sédation dans le Code de déontologie médicale* », RGDM, septembre 2011, n°40, p.129.

⁹⁵⁹ Article 38 du Code de déontologie médicale, actuel article R. 4127-38 du Code de la santé publique.

⁹⁶⁰ B. FEUILLET-LIGER (dir.), « *Les proches et la fin de vie médicalisée- panorama international* », Bruylant, 2013.

⁹⁶¹ Léonetti (J.), « *Fin de vie: autonomie et vulnérabilité* », RGDM, n° 47, juin 2013.

⁹⁶² CAA Bordeaux, 13 juin 2006, Marie X. c/ Gabriel MARTIN, req. N° 03BX01900.

2008⁹⁶³. Dans cette affaire, une patiente qui avait commencé à recevoir des soins palliatifs, après transfert vers une unité spécialisée a continué à être transférée trois fois par semaine, malgré la précarité de son état. La responsabilité de l'hôpital qui a fait subir à l'intéressée des souffrances importantes et inutiles, dans des conditions incompatibles avec les objectifs assignés à de tels soins, a été retenue.

387. Pour l'enfant malade, la fin de vie est une phase délicate tant pour lui que pour ses parents et son entourage. Doit-on lui expliquer la fin de vie et comment peut-on s'y prendre ? Quelle place occupe-t-il dans la prise de décision lorsqu'on arrive au moment crucial de l'arrêt des soins ou encore au refus de l'acharnement thérapeutique ? Si l'enfant malade est fragilisé par son état, la fin de vie accentue particulièrement sa vulnérabilité dès l'instant où elle mène vers une confrontation avec la mort⁹⁶⁴. En effet, « *si des circonstances de lieux, et surtout de temps peuvent accentuer notre vulnérabilité, il faut reconnaître qu'au regard de l'aspect ontologique de la vie humaine, la fin de vie semble en être le point culminant. Elle est un sujet difficile et représente l'interrogation existentielle majeure* »⁹⁶⁵. Elle révèle toute la fragilité de la personne par la finitude de la vie humaine à cause de la maladie devenue incurable, marquant les limites de la science médicale. L'enfant malade, personne déjà vulnérabilisée par la maladie, est, de par la fin de vie, un vulnérable parmi les vulnérables à cause de son statut d'incapable qui s'y ajoute. La prise en charge palliative vise à respecter sa dignité en réduisant ses souffrances par des soins actifs et continus.

388. Néanmoins, la loi sur la fin de vie réfute toute obsession à une continuité des soins lorsque ces derniers s'avèrent inutiles et maintiennent artificiellement la personne en vie, même si cette hypothèse n'écarte pas l'existence d'un contrôle strict de l'appréciation du médecin, confirmé par l'arrêt rendu par le conseil d'État en la date du 24 juin 2010⁹⁶⁶. De même, l'article L. 1110-10 dispose que « *lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des*

⁹⁶³ CAA Lyon, 17 juin 2008, CH Mâcon : req. N° 05LY01052

⁹⁶⁴ CALLU, GIRER (dir.), « *Fin de vie et mort au XXI^{ème} siècle* », colloque Lyon 3, RGDM sept. 2013 n°48, p.19. Voir également sous ce point : CHEYNET DE BEAUPRE, « *quand le vif saisit la mort* », RJFP 2013/04, p.4.

⁹⁶⁵ C. LEUZZI-LOUCHART, « *Vulnérabilités et fin de vie : de la protection de la dignité du mourant aux limites de l'encadrement juridique de la fin de vie* », RDS, n° 67, 2015, p. 665.

⁹⁶⁶ Voir sur ce point l'arrêt du Conseil d'État du 24 juin 2014, Mme F.I. et a. req. n°375081 : « *la seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou de perte d'autonomie la rendant tributaire d'une alimentation et d'une hydratation artificielle ne saurait caractériser, par elle-même, une situation dans laquelle la poursuite de ce traitement apparaît injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable* ».

conséquences de son choix »⁹⁶⁷. Le consentement de la personne joue un rôle prépondérant dans la limitation ou l'arrêt de traitement de la personne en fin de vie. Toutefois, l'avis médical attestant du caractère irréversible de l'affection en phase terminale reste incontournable. En ce qui concerne l'enfant malade, l'article 37 alinéa 5 du Code de déontologie médicale dispose que « *lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur..., le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation* »⁹⁶⁸. Il revient donc aux parents ou aux titulaires de l'autorité parentale de prendre la décision concernant l'arrêt de traitement de l'enfant malade. Cette décision reste délicate puisqu'elle constitue pour les parents l'acceptation de la fin d'une vie et la perte de tout espoir de guérison. Néanmoins, faudrait-il envisager la situation où la volonté de l'enfant malade s'oppose à celle des parents en matière d'arrêt ou de limitation des soins ? Dans ce sens, on peut citer *l'affaire Inès*⁹⁶⁹ qui illustre avec précision la question du consentement en cas d'arrêt des soins lorsque l'enfant malade est en fin de vie. En effet, le 22 juin 2017, une adolescente de 14 ans, Inès, a fait une crise cardiaque qui l'a mise dans un état neurologique très défavorable avec de graves lésions cérébrales. Le médecin responsable du service d'anesthésie-réanimation pédiatrique du CHRU de Nancy, suite à un désaccord avec les parents sur l'arrêt des soins, et après avoir tenu une réunion collégiale le 21 juillet 2017, a décidé d'entamer conduisant à l'arrêt des soins, conformément à l'article L.1110-5-1 du Code de la santé publique, lorsque les traitements apparaissent inutiles, disproportionnés, et n'ont aucun effet à part le maintien artificiel en vie de la personne en état végétatif. Considérant qu'il y a à travers cette décision une atteinte grave au respect de la vie d'Inès, les parents ont saisi le tribunal administratif pour la suspension de cette décision en vertu de l'article L. 521-2 du Code de justice administrative. Le tribunal administratif, ayant rejeté leur requête par une ordonnance rendue le 7 décembre 2017, après expertise constatant l'état végétatif constant et sans espoir de guérison de l'enfant, les parents de l'enfant ont décidé de faire un recours auprès du Conseil d'État. Celui-ci va aller dans le sens de la juridiction de première instance en rappelant que, d'après le pronostic établi par l'expertise médicale « *le pronostic neurologique de l'enfant est catastrophique et elle se trouve dans un état végétatif*

⁹⁶⁷ Article L.1111-10 du Code de la santé publique français

⁹⁶⁸ Article 37 du Code de déontologie médicale français, actuel article R.4127-37 du Code de santé publique. Voir l'article premier du Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010.

⁹⁶⁹ Décision contentieuse rendue par le Conseil d'État le 5 janvier 2018 : <http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/Traitements-administres-a-une-enfant>

*persistant, incapable de communiquer avec son entourage, le caractère irréversible des lésions neurologiques étant certain dans l'état actuel de la science. Que l'opposition des parents à l'arrêt des soins, au regard de la perte d'autonomie de l'enfant qui la rend tributaire des moyens de suppléance de ses fonctions vitales, est susceptible de constituer une obstination déraisonnable au sens des dispositions de l'article L.1110-5-1 du Code de la santé publique »⁹⁷⁰. Ayant saisi la Cour européenne des droits de l'homme, leur dernier recours légal, les parents n'ont pas obtenu gain de cause puisque la juridiction a considéré que le processus décisionnel a respecté les exigences découlant de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme relatif au droit à la vie. Entre l'opposition des parents et la décision d'arrêt des soins par le médecin, se pose l'ultime question de l'avis de l'enfant s'il avait été conscient et en mesure de donner son assentiment. la question est de savoir si l'intérêt de l'enfant se trouve soit du côté du médecin, qui fonde sa décision sur l'état actuel de la science médicale qui ne présage aucune possibilité de guérison, ou du côté des parents qui espèrent à une probable guérison du fait de leur impression personnelle leur conduisant à croire à la volonté de leur enfant de vouloir communiquer avec son entourage. Cependant, même si la décision revient au médecin selon la loi, cela ne doit pas conduire à des abus. L'article 38 *in fine* du Code de déontologie médicale français dispose que « *le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* »⁹⁷¹. Le principe du respect de la vie et de la dignité de la personne humaine sous-tend cette règle. Si le refus de l'obstination déraisonnable est admis, il ne doit pas laisser place à la pratique de l'euthanasie⁹⁷² qui aujourd'hui se développe de plus en plus dans certains pays. Ainsi, en Belgique, la loi du 28 février 2014 a étendu la possibilité d'euthanasie aux patients mineurs⁹⁷³.*

389. En France, cette possibilité n'est pas autorisée. D'ailleurs, l'arrêt rendu le 30 décembre 2014 par le Conseil d'État français, rejetant le pourvoi formé par le professionnel sanctionné, rappelle que « *si le législateur a, par les dispositions issues de la loi Léonetti, entendu que ne saurait être imputé à une faute du médecin le décès d'un patient survenu sous l'effet d'un traitement administré parce qu'il était le seul moyen de soulager ses souffrances, il n'a pas entendu autoriser un médecin à provoquer délibérément le décès d'un patient en fin*

⁹⁷⁰ Décision contentieuse rendue par le Conseil d'État le 5 janvier 2018 : <http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/Traitements-administrés-a-une-enfant>

⁹⁷¹ Article 38 du Code de déontologie médicale français, actuel article R. 4127-38 du Code de la santé publique.

⁹⁷² <http://www.caducee.net/DossierSpecialises/bioethique/euthanasie.asp>

⁹⁷³ G. GENICOT, « *L'extension de l'euthanasie aux mineurs en Belgique : une évolution logique et prudente* », Responsabilité, n°55, vol. 14, sept. 2014, p.171.

de vie par l'administration d'une substance létale »⁹⁷⁴. Cette conception qui n'autorise pas l'euthanasie entre en droite ligne avec les célèbres arrêts *Dame Pretty/Royaume uni*⁹⁷⁵ de la Cour Européenne des droits de l'homme en 2002, et *Vincent Lambert et autres/France*⁹⁷⁶.

390. Au Sénégal, l'euthanasie reste strictement interdite par la loi qui affirme la primauté et la sacralité de la vie humaine⁹⁷⁷. Cette sacralité ne laisse de place ni au consentement de la personne atteinte de maladie incurable, ni à la décision du médecin en cas d'urgence, ni celle de l'entourage, pour mettre un terme à la personne en fin de vie, au risque d'être poursuivi pour assassinat. L'enfant malade en fin de vie au Sénégal bénéficie de soins nécessaires et ne peut faire l'objet d'arrêt de soins quelconque.

391. En France, comme au Sénégal, la fin de vie reste une situation délicate pour l'enfant malade. La maladie en soi est source d'extrême fragilité pour ce dernier. Lorsqu'elle devient incurable, l'enfant est atteint d'une vulnérabilité renforcée. Le débat sur la fin de vie se pose de plus en plus avec acuité, le développement scientifique permettant soit de maintenir artificiellement la personne en vie, soit de réaliser ce qui peut être considéré comme un acharnement thérapeutique au mépris de la personne. La question du traitement de la douleur reste un sujet délicat : doit-on laisser l'enfant malade dans les souffrances de sa maladie incurable ou bien faire prévaloir le principe de la sacralité de la vie humaine au point d'écarter toute possibilité d'arrêt des soins ? La France comme le Sénégal s'accordent pour réfuter l'atteinte à la vie sous le terme d'euthanasie, contraire à leurs valeurs. La différence des points de vue au Sénégal et en France par rapport à l'arrêt des soins, montre toute l'importance de la question selon les réalités de chaque société. L'intérêt supérieur de l'enfant malade en tant que personne particulièrement vulnérable, doit être préservé. Le médecin et tous les autres professionnels de santé y jouent un rôle fondamental (Section 2).

⁹⁷⁴ CE 30 décembre 2014, Dr. B., req. n°381245 : Lebon à paraître. Voir également sur ce point : AJDA 2015.5, D.2015, 81. Observations VIALLA ; CE 29 déc.2000, DUFFAU, req. n°212813 : Lebon 67 ; R. Schwartz, Conclusions., RDSS avril-juin 2001, p.282.

⁹⁷⁵ CEDH, 29 avril 2002, req. n°2346/02, *Pretty c/Royaume-Uni* : JCP 2003. II. 10062, note C. GIRAULT. Dans cette affaire, la Cour a refusé d'accorder à la requérante, atteinte de sclérose latérale amyotrophique, maladie dégénérative incurable, une immunité de poursuites concernant son mari si celui-ci venait à l'aider à se suicider. Voir également sur ce point : A. GARAY, « *Le droit au suicide assisté et la Cour européenne des droits de l'homme : le précédent de la dramatique affaire Pretty* » Gaz. Pal., 2002.2, p.1244 ; J. HAUSER, « *Euthanasie : le droit au néant et l'Europe* », RTD Civ. 2002. 482 ; RDSS 2002. 475, obs. Ph. PEDROT.

⁹⁷⁶ V. l'arrêt de la grande chambre de la CEDH du 5 juin 2015, *Affaire Lambert et autres c. France*, Req. n° 46043114

⁹⁷⁷ Cf. Article 7 de la Constitution Sénégalaise de 2001.

SECTION 2 : l'enfant malade et les professionnels de l'acte médical

392. Le traitement de la pathologie de l'enfant malade constitue un moyen fondamental et incontournable de sa protection. La maladie est une véritable cause de vulnérabilité. Elle doit davantage justifier le renforcement de la préservation de ses droits, car, *« même malade, un enfant reste un enfant »⁹⁷⁹*. Les professionnels de la santé contribuent, de par leur vocation formative, au rétablissement de la santé de toutes les personnes malades. Cette relation vitale a évolué au fil des temps. Ainsi, *« comme le rappelait le doyen Savatier, la relation médecin-patient fut longtemps celle d'un profane envers un initié et est progressivement devenue celle d'un savant et d'un ignorant. Le médecin soigne, le patient accepte religieusement le traitement »⁹⁸⁰*. Cette situation de « dépendance » qui se justifie par la maîtrise par le médecin de l'art médical, principal espoir de guérison du malade, a beaucoup évolué, laissant à ce dernier une place considérable par rapport à ses prérogatives en matière de soins, de consentement aux soins, de choix du médecin traitant ou de l'établissement de soins. Le médecin reste au cœur de cette relation médecin-patient dès l'instant où, d'après le serment d'Hippocrate, son *« premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux »⁹⁸¹*. Afin de mieux respecter ses engagements, le médecin est contraint par diverses obligations qui, en cas de non respect peuvent justifier la mise en œuvre de sa responsabilité (Paragraphe 1). Cependant, le personnel soignant et l'établissement de santé, intervenant dans le processus de traitement de l'enfant malade ont également des obligations et responsabilités envers lui (Paragraphe 2).

⁹⁷⁸ J.-M. CLEMENT, Les grands principes du droit de la santé, Les études hospitalières, Bordeaux, 2005, p. 122.

⁹⁷⁹ Rapport du Défenseur des enfants, 2002, P.97.

⁹⁸⁰ PITCHO B., *Le statut juridique du patient*, Thèse de Droit Privé soutenue à l'Université de Montpellier 1 le 06 décembre 2002, Collection Thèses, Les Études Hospitalières, Bordeaux, Décembre 2004, préface.

⁹⁸¹ Cf. serment d'Hippocrate : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/serment.pdf>

§ 1 : LES OBLIGATIONS ET RESPONSABILITE DU MEDECIN

393. Le médecin qui soigne l'enfant malade a des obligations (A) qui, si elles ne sont pas respectées peuvent engager sa responsabilité (B).

A- LES OBLIGATIONS DU MEDECIN

394. Nombreuses sont les obligations du médecin envers l'enfant malade et elles peuvent être classées en deux grandes catégories : d'abord l'obligation de soins (1) et ensuite l'obligation d'information (2).

1- L'obligation de soins

395. Si les soins sont conçus comme étant un ensemble d'actions par lesquelles on veille au bien-être de quelqu'un ou au bon état de quelque chose⁹⁸², il faut reconnaître qu'ils constituent l'élément central qui permet d'aboutir à la guérison de l'enfant malade. En tant que professionnel médical, le médecin y joue un rôle central de par sa vocation et de par ses compétences⁹⁸³.

396. En France, l'arrêt *Mercier*⁹⁸⁴, rendu par la Cour de cassation en date du 20 mai 1936, a, de prime abord, précisé l'obligation et la qualité des soins puisqu' « *il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant, pour le praticien, l'engagement, sinon, bien évidemment, de guérir le malade (...) du moins de lui donner des soins, non pas quelconques (...), mais consciencieux, attentifs, et réserves faites de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science* ». Cet arrêt a fait l'objet d'un revirement jurisprudentiel en France dans le sens où il remettait en cause la responsabilité délictuelle longtemps consacrée, en décidant que la responsabilité des médecins en matière de soins était contractuelle. Les soins, principale obligation pour le médecin dans le contrat, doivent, à défaut de ne pouvoir guérir le malade, non pas se limiter à des soins ordinaires, être susceptibles, conformément aux résultats positifs et efficaces de la science

⁹⁸² Voir J. DUBOIS (s. la dir.), Le dictionnaire Larousse français, Larousse/HER, 2000, p.1230.

⁹⁸³ Voir sur ce point : F. DREIFUSS-NETTER, « *Les relations médecin-malade sont-elles codifiables ?* », in Mélanges G. WIEDERKEHR, Dalloz, 2009, p. 4.

⁹⁸⁴ Cour de Cassation, Civ. 20 mai 1936, *Nicolas c/ Mme Mercier* : D. 2010, 2682, note P. Sargos, Paragraphe 2 à 5 ; DP 1936, 1. 88, rapport Josserand, Concl. Matter, note signée Eustache Pilon ; *Gaz. Pal.* 1936 2,41 ; RTD Civ. 1936, 691, obs. DEMOGUE.

médicale, d'apporter au malade le plus grand réconfort pour le recouvrement de sa santé. D'ailleurs, le rapporteur de cette affaire devant la chambre des requêtes de la Cour de cassation, soulignait que « *l'arrêt, débordant un peu le cadre des faits à l'occasion desquels le litige était intervenu, va même plus loin. Il décide, précisant et complétant la formule de la Cour d'Aix-en-Provence, que le médecin engage sa responsabilité contractuelle s'il ne donne pas au malade, même involontairement des soins consciencieux, attentifs, et, réserves faite de circonstances exceptionnelles, conforme aux données acquises de la science* »⁹⁸⁵. Ce concept de données acquises de la science⁹⁸⁶ a gardé toute sa place et son importance dans la législation française actuelle. Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'obligation de soin est prévue par l'article L.1110-5 du Code de la santé publique. Selon cette disposition, « *toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées...* »⁹⁸⁷. Ce droit aux soins les plus appropriés, reconnu à tous les patients, y compris l'enfant malade, constitue une obligation de moyen pour le médecin qui se doit de mettre toutes ses compétences en œuvre pour atteindre les résultats escomptés. Le concept de *données acquises de la science*, établi par l'arrêt *Mercier*, a été repris par le législateur Français sous les termes de *Connaissances médicales avérées*⁹⁸⁸. D'ailleurs, l'article 4127-32 du Code de la santé publique, qui se trouve être l'actuel article 32 du Code de déontologie médicale français, reprend presque à l'identique la formule de l'arrêt *Mercier*. Il en est de même pour l'article R.4127-8 qui utilise également la le concept de données acquises de la science pour déterminer la qualité des prescriptions du médecin. La jurisprudence française n'a pas manqué de préciser le sens du concept de *connaissances médicales avérées*. Ainsi, d'après un arrêt rendu par la Cour de cassation le 1^{er} mars 2005⁹⁸⁹, un médecin ne peut être déclaré fautif pour avoir dans un premier temps diagnostiqué une infection urinaire au lieu

⁹⁸⁵ DP 1936, 1. 88, rapport Jossierand, Concl. Matter, note signée Eustache Pilon.

⁹⁸⁶ CANSÉLIER, « *Les données acquises de la science* », éd. LEH, 2010 ; DEBARRE, « *Sémantique des données acquises de la science comparées aux connaissances médicales avérées* », Méd. Et droit janv.-févr. 2012, n°112, p.22 ; PAINDAVOINE, « *Les conférences de consensus dans le domaine de la santé* », Revue Experts, juin 2007, n°75, p.8 ; DOSDAT, les normes nouvelles de la décision médicale, Thèse, édition LEH, 2008.

⁹⁸⁷ Code de la santé publique : Article L.1110-5 du Code de la santé publique, version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>.

⁹⁸⁸ Sur cette question, voir F. VIALLA, « *Données acquises de la science, connaissances médicales avérées* », in *Les grandes décisions du droit médical*, p. 211.

⁹⁸⁹ Civ. 1^{ère}, 1^{er} mars 2005, pourvoi n° 03-19.062.

d'une péritonite, alors que les symptômes atypiques pouvaient conduire à ce diagnostic, et qu'il a procédé à un examen clinique sérieux correspondant aux données acquises de la science à la date des soins. Toutefois, lorsque les investigations médicales sont insuffisantes, on peut aboutir au non-respect des connaissances médicales avérées. C'est le cas, en matière de diagnostic prénatal, du médecin qui s'abstient de proposer des investigations par une équipe spécialisée, sur un fœtus dont il avait lui-même constaté le développement insuffisant, et qui en fait était anormal⁹⁹⁰. Le médecin doit alors agir conformément aux données acquises de la science médicale dans toutes les phases des soins donnés à la personne malade : les investigations⁹⁹¹, l'établissement du diagnostic⁹⁹², la prescription médicamenteuse, le traitement⁹⁹³, le suivi postopératoire⁹⁹⁴ etc.

397. Dans le même sens, le législateur Sénégalais reconnaît également l'obligation de soins pour le médecin vis-à-vis de ses malades. Le code de déontologie médicale dispose dès l'article 3 que « *le médecin doit soigner avec la même conscience tous ses malades, quels que soient les opinions, leur condition, leur nationalité, leur religion, leur réputation et les sentiments qu'ils lui inspirent* »⁹⁹⁵. Le Sénégal est un pays fortement attaché aux réalités traditionnelles et culturelles qui peuvent parfois conduire à des conceptions et à des attitudes susceptibles d'être préjudiciables à l'enfant malade. Quelles que soient la réputation ou la religion de l'enfant malade ou de ses parents, elles ne doivent pas influencer ni altérer les soins qu'il doit recevoir. Leur importance est telle que le médecin ne peut y déroger afin de respecter les droits de la personne malade et d'accélérer sa guérison. L'obligation de soins pour le médecin ne doit pas alors dépendre de ses convictions ou croyances personnelles. Les

⁹⁹⁰ Civ. 1^{ère}, 29 juin 2004, pourvoi n°02-15.918.

⁹⁹¹ Les investigations doivent être accomplies conformément aux données acquises de la science : Civ. 1^{ère}, 31 mai 1960, Bull. Civ., I, n°302 ; Civ., 1^{ère}, 29 nov. 1989, Bull. Civ. I, n°366 ; Civ. 1^{ère}, 29 juin 2004, n°02-15.918 ; Civ., 1^{ère}, 30 avril 2014, *El Khoutabi*, n°13-14.288, Bull. Civ. I, n°77 ; JCP 2014, 1225, note P. Sargos ; Civ., 1^{ère}, 7 juillet 1998, Bull. Civ. I, n°239.

⁹⁹² Le diagnostic également doit être établi conformément aux données acquises de la science. C'est dans ce sens que s'inscrivent les articles R.4127-34 et R.4127-71 du Code de la santé publique. Voir sur ce point : Civ. 1^{ère}, 7 juillet 1998, Bull. Civ. I, n°239 ; Civ. 1^{ère}, 1^{er} mars 2005, n°03-19.062 ; Civ. 1^{ère}, 8 juillet 1997, arrêt n° 95-17.076 et n°95-18.113, Bull. Civ. I, numéros 238 et 239 ; JCP 1997. II, 22921, Rapp. SARGOS ; Civ. 1^{ère}, 13 nov. 2008, *Société mutuelle d'assurance du corps sanitaire français*, n°07-18.008 ; JCP 2009. II. 10030, note P. SARGOS.

⁹⁹³ Le traitement, qu'il soit médical ou chirurgical doit être conforme aux données acquises de la science : Civ. 1^{ère}, 16 juin 1998, Bull. Civ. I, n°210 –concernant une antibiothérapie contraire aux données acquises de la science- ; Civ. 1^{ère}, 9 mai 1967, Bull. Civ. I, n°161 ; Civ. 1^{ère}, 6 juin 2000, Bull. Civ. I, n°176 ; JCP 2001. II. 10447, note G. Mémeteau ; Civ. 1^{ère}, 20 mars 1984, Bull. Civ. I, n°107.

⁹⁹⁴ Le suivi postopératoire du malade doit être conforme aux données acquises de la science. Voir : l'arrêt *Seurt c/ Piechaud*, Civ. 1^{ère}, I, n°128 ; arrêt *Société MACSF* : Civ. 1^{ère}, 16 mai 2013, *Société MACSF*, n°12-21.338, Bull. Civ., I, n°102 ; JCP 2013. 1322, note P. SARGOS.

⁹⁹⁵ Article 3 du Code de déontologie médicale Sénégalais, *JORS*, 25-02-1967, n°3877 : 321-325.

soins doivent être prodigués consciencieusement et indépendamment des sentiments que la situation sociale de la personne malade lui inspire. Cela est confirmé par l'article 4 du même code qui dispose qu' « *en aucun cas, le médecin ne doit exercer sa profession dans des conditions qui puissent compromettre la qualité des soins et des actes médicaux* »⁹⁹⁶. Le médecin a, dans ce cas, une obligation de moyens afin de parvenir à mieux prendre en charge la personne malade. Il ne s'agit pas seulement de dispenser des soins, mais il faut que toutes les conditions soient réunies pour que les actes médicaux soient de qualité. Cela rejoint l'idée des données acquises de la science, consacrée par le droit français, et confirmé par l'article 25 du même Code qui précise que : « *le médecin, dès qu'il est appelé à donner des soins à un malade et qu'il a accepté de remplir cette mission, s'oblige : à lui assurer personnellement ou avec l'aide de tiers qualifiés tous les soins médicaux en son pouvoir et désirables en la circonstance...* »⁹⁹⁷. Les soins médicaux en son pouvoir constituent ceux dont il a pris connaissance grâce à sa formation et à l'évolution actuelle de la science et dont le malade a besoin en la circonstance comme meilleur traitement possible.

398. Cette conception des soins renvoie aux données acquises de la science, développées par le droit français. D'ailleurs, l'article 26 relatif au diagnostic du médecin, soutient qu'il doit être fait avec « *les méthodes scientifiques les plus appropriées* »⁹⁹⁸. Un médecin qui utilise une méthode moins efficace au détriment d'une autre existante et scientifiquement mieux adaptée, peut voir sa responsabilité être engagée. Cela justifie la nécessité d'une perpétuelle formation du médecin. C'est d'ailleurs dans ce sens que le législateur français a institué, avec la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, l'obligation de *développement professionnel continu* du médecin, à l'article L.4133-1 du code de la santé publique, qui a pour objectifs l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la prise en compte des priorités de santé publique⁹⁹⁹.

399. En France, tout comme au Sénégal, l'obligation de soins pour le médecin est prévue par la loi. Elle constitue un moyen important de protection de l'enfant malade qui a besoin d'un traitement efficace susceptible de mieux prendre en charge sa maladie. Du

⁹⁹⁶ Article 4 du Code de déontologie médicale du Sénégal, *ibidem*.

⁹⁹⁷ Article 25 du Code de déontologie médicale sénégalais, *ibidem*

⁹⁹⁸ Article 26 du Code de déontologie médicale sénégalais, *ibidem*.

⁹⁹⁹ Voir sur ce point : BRAS et DUHAMEL, « *Formation médicale continue et évaluation des pratiques professionnelles des médecins* », IGAS, 2008 ; MATILLON et DURIEUX, « *l'évaluation médicale, du concept à la pratique* », Flammarion, 2000 ; MONCET (dir.), « *l'évaluation des pratiques professionnelles : une qualité des soins à construire ensemble* », édition Lamarre, 2011.

diagnostic de la pathologie, en passant par le traitement, jusqu'au suivi médical, l'utilisation des données acquises de la science permet de rendre encore plus efficace les soins. Néanmoins, cette obligation du médecin peut se heurter au refus soit de l'enfant malade ou de ses représentants légaux.

400. Au Sénégal, le refus de soins du patient est consacré par l'article 26 *in fine* du code déontologie. Toutefois, l'enfant malade, étant sous la responsabilité de ses parents qui exercent sur lui la puissance paternelle¹⁰⁰⁰, ne peut pas émettre valablement un refus de soins. Il faut nécessairement le consentement des parents ou des représentants légaux qui, en la matière doivent prendre des décisions qui sont en adéquation avec ses intérêts. De même qu'en France, les représentants légaux sont également appelés à prendre des décisions dans l'intérêt de l'enfant malade, plus particulièrement quand il s'agit des parents qui sont titulaires de l'autorité parentale¹⁰⁰¹. Toutefois, le législateur français, dans ce domaine, a prévu plus de souplesse que le législateur sénégalais dans la mesure où même si le médecin a besoin du consentement des parents ou du représentant légal pour donner des soins à un mineur, il doit tenir compte dans toute la mesure du possible de l'avis de ce dernier¹⁰⁰². Le refus de soins des parents ou du représentant légal de l'enfant malade doit être légalement justifié et légitimement acceptable, et non se fonder sur des convictions personnelles ou religieuses en contradiction avec son intérêt supérieur¹⁰⁰³. D'ailleurs, en matière de recherche biomédicale, « *le consentement du mineur doit être recherché lorsqu'il est apte à exprimer sa volonté et qu'il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement* »¹⁰⁰⁴. L'obligation de soins peut, compte tenu de ces analyses, connaître des limites, celles-ci allant même jusqu'à remettre en cause la nature contractuelle des soins soutenue par l'arrêt

¹⁰⁰⁰ Cf. article 277 du code de la famille sénégalais qui dispose que « *la puissance paternelle sur les enfants légitimes appartient conjointement au père et à la mère. Durant le mariage, elle est exercée par le père en qualité de chef de famille* » : la loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille Sénégalais : http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf

¹⁰⁰¹ Aux termes de l'article 372, alinéa premier du Code civil Français, les père et mère exercent en commun l'autorité parentale.

¹⁰⁰² Cf. article R. 4127-42 du Code de la santé publique français.

¹⁰⁰³ Comme le montrent les arrêts célèbres relatifs au refus de transfusion des témoins de Jéhovah : not. CE Sect. 26 oct. 2001 « Senanayake », RFDA, 2002, 146-162, concl. CHAVALAUX, note D. DE BECHILLON ; C. CLEMENT, « *Le médecin, son obligation de soins et la volonté du malade* », note ss CE 26 octobre 2001, LPA 15 janvier 2002, n°11 ; M. DEGUERGUE, AJDA, 2002, p. 259. Voir également F. VIALLA, « *Le refus de soins peut-il induire une discrimination : la réforme annoncée de l'article L. 1110-3 du Code de la santé publique* », Médecine & Droit, janvier-février 2009, n° 94, p. 2 ; D. TRUCHET, « *La décision médicale et le droit* », AJDA, 1995, p. 619.

¹⁰⁰⁴ Cf. loi du 20 décembre 1988 relative aux recherches biomédicales ; loi n° 2004-806 du 9 août 2004 ; article L. 1122-2 du Code de la santé publique Français ; BEVIÈRE, « *La protection de la santé de l'enfant dans la recherche biomédicale* » RGDM, 2005, n°17, p.133.

*Mercier*¹⁰⁰⁵. Mais elle ne constitue pas la seule obligation du médecin. Celui-ci est également assujéti à une obligation d'information (2) vis-à-vis de l'enfant malade.

2- L'obligation d'information

401. Le développement actuel de la science médicale et la multiplication des moyens thérapeutiques justifient pour toute personne malade l'existence d'une information de la part du professionnel de santé, postulat de base d'un consentement indemne de tout vice¹⁰⁰⁶. L'enfant malade quant à lui a besoin d'une information adaptée à son âge (2-1), avec la reconnaissance de tous les droits dont jouissent les personnes malades, y compris, le droit au secret médical (2-2).

2-1- Une information adaptée à l'âge de l'enfant malade

402. Le principe de l'intégrité physique et de la sacralité de la personne humaine, prévu à l'article 16 du Code civil français¹⁰⁰⁷, interdit la pratique d'actes susceptibles de porter atteinte au corps humain. Cependant, pour la préservation ou le rétablissement de la santé, le consentement de la personne malade lève cette interdiction et autorise, à titre exceptionnel, le professionnel de santé de pratiquer des actes médicaux sur le corps humain. Ce consentement ne peut être appréhendé comme une autorisation absolue. Il requiert pour sa validité préalable, et dans la mesure du possible, une information claire et précise du professionnel de santé, sur tous les actes médicaux susceptibles d'être pratiqués sur le corps de la personne malade.

¹⁰⁰⁵ D'après M. VERON, « *L'argument principal tient à l'absence d'effet obligatoire de ce prétendu contrat de soins. Le contrat est un acte par lequel une ou plusieurs parties s'obligent à accomplir une prestation... Un contrat dans lequel l'une des parties pourrait se délier de son obligation, par sa seule volonté, réduirait à néant l'essence même du contrat. Or, tel est le cas de la relation de soins, si l'on envisage la prestation principale... Le patient peut à tout moment faire échec à l'exécution de l'acte médical en retirant son consentement, comme la loi lui en confère le pouvoir. Mais surtout, c'est le praticien qui peut se délier de cette obligation dont il serait prétendument débiteur au titre de l'article R. 4127-47 du Code de la santé publique* ». L'obligation de soins en matière contractuelle est alors dans ce cas considérée comme une zone de non-droit : VERON P., « *Relation de soins et non-droit : l'introuvable obligation de soigner* », RDS, n° 39, 2011, p. 9-20.

¹⁰⁰⁶ Voir sur ce point : LEGENDRE, « *L'obligation d'information, pierre angulaire du consentement dans les relations de soins* », RGDM 2009, n°31, p.227.

¹⁰⁰⁷ Article 16 du Code civil français créé par la loi 94-653 du 29 juillet 1994 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000006419319>

403. En France, le droit à l'information de la personne malade¹⁰⁰⁸ est prévu par l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique qui dispose que « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ...* »¹⁰⁰⁹. L'information, telle qu'elle est définie au terme de cet article doit contenir le maximum de renseignements possibles sur l'état de santé de la personne malade : les investigations, les traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, leurs risques fréquents ou graves normalement prévisibles, les solutions, les conséquences en cas de refus, voire l'identification postérieure de nouveaux risques¹⁰¹⁰. D'ailleurs, pour la Cour de cassation française, l'obligation d'information « *trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine* »¹⁰¹¹. Elle considère à ce propos qu'un médecin ne peut être dispensé de son devoir d'information vis-à-vis de son patient au seul motif qu'un risque grave ne se réalise qu'exceptionnellement¹⁰¹². L'exigence du consentement avant l'accomplissement de tout acte sur le corps humain, est garant du respect de la dignité de la personne humaine. L'existence de ce consentement dépend de l'information préalable de la personne malade¹⁰¹³.

404. L'importance de cette information est tellement considérable que le Code de la santé publique a accordé une attention toute particulière à l'enfant malade. L'alinéa 4 de l'article L.1111-2 apporte les spécificités relatives à ce dernier en précisant que le droit à l'information pour les mineurs est exercé selon les cas soit par les titulaires de l'autorité parentale, soit par le tuteur. Cependant, l'enfant n'est pas totalement relégué au second plan dans l'exercice de ce droit qui le concerne particulièrement. L'article 1111-2 dispose que « *les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité ...* ». L'enfant malade est la personne qui reçoit sur son propre corps le traitement médical susceptible de

¹⁰⁰⁸ G. ROUSSET, « *Le droit à l'information de l'usager et du patient depuis les lois des 2 janvier et 4 mars 2002* », RDSS, p.431; VINEY et SARGOS, « *Le devoir d'information du médecin* », RDC 2012, p. 1104 ; M. BACACHE, « *L'information médicale est-elle encore perfectible ?* », Gaz. Pal. 16 juin 2012, n°168, p.9 ; B. LEGENDRE, « *L'obligation d'information, pierre angulaire du consentement dans les relations de soins* », RGDM 2009, n°31, p.227.

¹⁰⁰⁹ Article L. 1111-2 du Code de la santé publique : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

¹⁰¹⁰ *ibidem*

¹⁰¹¹ Cass. 1^{ère} Civ, 9 octobre 2001, Bull.civ. I, n°249 ; RTD Civ. 2002, p.176, obs. R. LIBCHABER et p. 507, obs. J. MESTRE et B. FAGES ; *Gaz. Pal.* 2001, p. 1818, note J. GUIGUE. Voir également à ce titre la Convention d'Oviedo pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard de la biologie et de la médecine, 4 avril 1997, article 5.

¹⁰¹² *ibidem*.

¹⁰¹³ Voir sur ce point un arrêt du 3 juin 2010 rendu par la Cour de cassation française : Cass. 1^{ère} Civ., 3 juin 2010, n°09-13591.

rétablir sa santé. Il est, de par cet état, non seulement affaibli par la maladie, mais vulnérable par son âge et son manque de maturité. Il ne doit pas découvrir les actes médicaux uniquement quand ils sont pratiqués sur son propre corps. Une information préalable doit lui permettre de mieux se préparer à ce qui l'attend. Si la Cour de Cassation française n'a pas relevé de différence quant au devoir d'information entre un patient et les parents d'un patient adulte ayant besoin de soins¹⁰¹⁴, il faut reconnaître que ce dernier doit être informé par rapport à son âge, son degré de compréhension, sa maturité. C'est là tout le sens du droit à l'information, posé par l'article 1111-2 du Code de la santé publique. Le défaut de compréhension du contenu et du sens de l'information remet en cause le droit, pour le mineur, de participer à la prise de décision qui le concerne¹⁰¹⁵. Le médecin doit faire de sorte que l'enfant malade puisse comprendre la nature et la portée des actes médicaux. D'ailleurs, d'autres textes abondent dans le même sens pour mieux garantir le droit à l'information de l'enfant malade. Il en est aussi de la Charte de la personne hospitalisée qui affirme que « *pour favoriser la participation des mineurs...à la prise de décision les concernant, ils sont informés des actes et examens nécessaires à la prise en charge de leur état de santé, en fonction de leur âge et de leurs capacités de compréhension, indépendamment de l'indispensable information donnée à leurs représentants légaux* »¹⁰¹⁶. L'âge et la capacité de compréhension sont toujours mentionnés comme facteurs essentiels dans l'information de l'enfant malade. La Charte européenne de l'enfant hospitalisé en fait état à l'article 4¹⁰¹⁷.

405. Au Sénégal, on peut noter une nette différence avec la législation française à ce propos. Le Code de déontologie n'évoque pas l'obligation d'information de la personne malade. La Charte du malade quant à elle en fait état à l'article 4 en affirmant que « *l'information destinée au malade doit être accessible et juste afin que ce dernier accepte les choix thérapeutiques* »¹⁰¹⁸. L'accessibilité et la justesse sont les critères retenus pour que l'information de la personne malade, au Sénégal, soit fiable. Toutefois, la puissance paternelle ne doit pas anéantir de manière absolue la place qu'occupe l'enfant malade dans le processus de traitement de sa maladie. Même si la décision revient aux parents d'après la loi, une

¹⁰¹⁴ Cass. Civ. 1^{ère}, 11 février 1986, J.C.P. 1987, I, 20775.

¹⁰¹⁵ Voir sur ce point : C. QUENESSON, « *La participation médicale du mineur aux décisions qui le concernent : la pratique bordelaise* », RDS, n° 50, 2012, p. 667-681.

¹⁰¹⁶ Charte de la personne hospitalisée : circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.

¹⁰¹⁷ Cf. article 4 de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé : [http : www.apache-france.org](http://www.apache-france.org).

¹⁰¹⁸ Charte du malade au Sénégal : http://hopitalpikine.sn/IMG/pdf/charte_malade.pdf.

participation de l'enfant malade aux décisions médicales le concernant, permettra de mieux respecter le droit à l'information avec la prise en compte de la spécificité de sa vulnérabilité.

406. Cependant, au nom du droit à l'information, le médecin peut-il tout dire ? S'il est vrai que l'enfant malade a besoin de connaître la vérité concernant l'état de sa santé pour mieux participer aux décisions qui le concernent, il faut retenir que certaines vérités peuvent plus nuire qu'améliorer son état. La maladie grave et incurable est souvent vécue comme une fatalité qui désarme psychologiquement la personne qui est affectée. Pour l'enfant malade qui présente une certaine fragilité du fait de son âge et de son incapacité, il est encore plus difficile d'affronter la réalité de l'existence de cette maladie grave. C'est dans ce sens que s'inscrit l'article 31 du Code de déontologie médicale sénégalais qui dispose qu' « *un pronostic peut légitimement être dissimulé au malade. Un pronostic fatal ne peut lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection, mais il doit l'être généralement à sa famille, à moins que le malade ait préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite* »¹⁰¹⁹. Le degré de gravité peut dès lors justifier la rétention d'information, hormis la famille sauf en cas d'opposition antérieure du malade. Cette exception relative au droit à l'information, à une information adaptée pour l'enfant malade renvoie au secret médical (2-2) qu'il convient d'analyser.

2-2 Le secret médical

*« Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas »*¹⁰²⁰

407. Si l'acte médical requiert le consentement de la personne malade pour sa licéité, il faut rappeler qu'il porte sur le corps humain, substrat de la personne humaine qui est le lieu par excellence de son intimité. Le professionnel de santé, appelé à prodiguer des soins médicaux sur le corps du malade, a, en vertu du « *pouvoir médical* » qui lui est conféré, la possibilité de découvrir l'individu dans son intimité, sa vie privée, et des informations confidentielles le concernant. Le professionnel de santé, qui a pris connaissance de toutes ces informations dans le cadre de l'exercice de ses fonctions, doit-il être autorisé à les divulguer ou les partager avec des tierces personnes ? La vulnérabilité causée par la maladie serait dans

¹⁰¹⁹ Article 31 du Code de déontologie sénégalais, *JORS* 25 février 1967, n°3877, p. 321-325.

¹⁰²⁰ Ancienne version du Serment d'Hippocrate, Vème siècle avant Jésus Christ. Adaptation actuelle : <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>.

ce cas source de violation du droit à la vie privée et à l'intimité, droits fondamentaux auxquels tout individu peut prétendre. C'est là tout le sens de l'éthique qui est au cœur de la relation médicale entre le médecin et la personne malade. La déontologie voudrait que le médecin soit silencieux¹⁰²¹ et qu'il tienne dans le secret, les informations qu'il a reçues¹⁰²². En effet, « *le secret est l'une des plus anciennes obsessions de l'esprit humain. Il peut selon les époques et les individus porter sur des sujets différents. Il peut être consacré ou non par le droit. Mais son existence même est une constante, car elle correspond à un besoin... ainsi, le secret professionnel n'est qu'une des incarnations du secret, tel que la société le conçoit dans son éthique et le prévoit dans son ordre juridique* »¹⁰²³. Droit subjectif fondamental du patient, le secret médical¹⁰²⁴ est parfois remis en cause au nom de l'intérêt général. Ceci a d'ailleurs conduit à un débat doctrinal où s'affrontent la thèse absolutiste et la thèse relativiste quant au caractère qu'il devrait véritablement revêtir¹⁰²⁵.

¹⁰²¹ R. M. NOUNE, J. MONZEE, « *Le secret thérapeutique : influences socioculturelles et implications pour les professionnels de la santé* », Éthique Publique, revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, vol. 11, n°2, 2009, p.4 : <https://ethiquepublique.revues.org/122>.

¹⁰²² Voir à ce propos : SEGUR, « confidentialité des données médicales. À propos des de santé », AJDA, 2004, 858.

¹⁰²³ A. DEMICHEL, « *Le secret médical* », Bordeaux, LEH Édition, 2001 (v. numérique 2011), Essentiel, p.2.

¹⁰²⁴ ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, « *Secret médical entre droit des patients et obligation déontologique* », Bull. Ordre méd., n° spéc. Nov.-déc. 2012 ; CONTIS, *Secret médical et évolutions du système de santé*, thèse, éd. LEH, 2010 ; Le secret médical aujourd'hui, Dossier, Dalloz, 2009, p. 261 ; COUTURIER, « *Secret médical et protection des personnes atteintes de troubles psychiques* », RDSS, 2009, p.277 ; BACACHE-GIBELLI, « *Le secret médical partagé* », Gaz. Pal. , 30 décembre 2008, n°365, p.44 ; SARGOS, « *Les principes d'immunité et de légitimité en matière de secret professionnel médical* », JCP 2004, I, p. 187 ; SEGUR, « *Confidentialité des données médicales. A propos des enquêtes de santé* », AJDA, 2004, p.858 ; THOUVENIN, « *Le secret médical et l'information du malade* », PU Lyon, 1982 ; DUBOUIS, « *Feu le secret médical* », in Mél. Peiser, PU Grenoble, 1995, p.205.

¹⁰²⁵ R. M. NOUNE, J. MONZEE, « *Le secret thérapeutique : influences socioculturelles et implications pour les professionnels de la santé* », Op. Cit., par. 16. En effet, l'auteur met en exergue les différents arguments d'auteurs qui défendent soit la thèse absolutiste soit la thèse relativiste concernant le respect du secret médical. Les partisans de la thèse absolutiste considèrent que « les professionnels de la santé doivent respecter scrupuleusement le secret thérapeutique car le respect de la vie privée et de l'intimité est un droit fondamental auquel tout individu peut prétendre ». Le médecin se doit de garder dans le secret les informations confidentielles qu'il reçoit afin de ne pas porter atteinte à ce droit fondamental. Toutefois, les partisans de la thèse absolutiste ne tolèrent aucune possibilité de violation du secret médical qu'ils considèrent comme un droit absolu. « Abondant dans le même sens, LOIRET mentionne que « le viol du secret médical est un assassinat de la médecine car le secret reste pour le médecin la rigueur sans compromission ». Verdier soutient que « les secrets qui sont confiés aux médecins sont des dépôts sacrés qui ne leur appartiennent pas. La raison, la religion et les statuts leur enjoignent de garder sur eux un silence inviolable ». De son côté, KIPNIS souligne que les médecins ne devraient pas briser le secret parce que le principe de la confidentialité prime sur toutes les autres obligations des médecins ». Face à cette thèse absolutiste, d'autres auteurs plus flexibles considèrent que le secret médical est certes fondamental, mais, il est des situations où sa violation s'inscrit dans une logique de légitimité. C'est le cas des relativistes qui pensent que le professionnel de santé devrait « violer le secret médical en vue de protéger le patient, les tiers et la société tout entière... MORAIS soutient ainsi que les professionnels doivent relativiser la règle de la confidentialité dans l'optique de contrôler

408. Les législateurs sénégalais et français ne sont pas restés insensibles à ce débat qui a toujours intéressé les sociétés. Le secret médical est un droit fondamental qui garantit l'éthique et la relation de confiance entre le médecin et le patient. Il mérite alors d'être bien encadré par la loi pour qu'il n'y ait ni violation, ni abus dans son application.

409. Au Sénégal, l'article 7 du Code de déontologie médicale dispose que « *tout médecin est astreint au secret professionnel, il peut en être délié dans les cas prévus par la loi* »¹⁰²⁶. Le secret professionnel dont il est fait référence ici renvoie à l'obligation pour les personnes qui ont eu connaissance, dans l'exercice de leur profession de faits confidentiels dont ils n'ont pas le droit de divulguer, sauf exception prévue par la loi. Lorsque le professionnel est un médecin, le concept de secret médical est utilisé. Celui-ci renferme une forte appréhension sociale au Sénégal du fait de la place qu'occupe le secret dans la tradition africaine. En effet, le regard que la société porte sur une personne constitue une charge qu'elle peine parfois à supporter. C'est pourquoi, il est préférable pour la personne malade et même le médecin, de garder dans le secret l'existence de la maladie¹⁰²⁷. Ainsi, le professeur Amsatou Sow SIDIBE¹⁰²⁸, dans son article, « *le secret médical aujourd'hui* »¹⁰²⁹, affirmait que le respect du secret médical permettait le respect fondamental de la vie privée, puisque « *la vie de toute personne comporte une part tournée vers l'extérieur et une autre repliée sur la personne elle-même, sur sa famille, sur ses amis. Si la part extérieure, celle des rapports sociaux, des activités publiques, peut faire l'objet de divulgation aux tiers parce qu'elle est publique, il en va autrement de l'autre aspect, intime, qui ne doit pas faire l'objet de divulgation, au risque de blesser la pudeur, et de troubler la paix, l'épanouissement physique, intellectuel, et moral des personnes* »¹⁰³⁰. Cela est d'autant plus vrai que, la connaissance de l'existence d'une maladie chez une personne, peut être source de déconsidération et de

la propagation des épidémies de grande envergure et de protéger des mineurs contre les sévices de toutes sortes ».

¹⁰²⁶ Article 7 du Code déontologie médicale Sénégalais : Décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code déontologie médicale, *JORS*, 25 février 1967, n°3877 : 321-325.

¹⁰²⁷ Le VIH-SIDA fait l'objet par exemple de stigmatisation pour la personne qui en souffre au Sénégal. Celle-ci est souvent considérée comme un châtement en réponse de la vie sexuelle désordonnée qu'elle mène. Voir sur ce point : B. KANTE, « *Confidentialité et VIH en Afrique : un conflit entre deux éthiques* », communication présentée à un atelier organisé conjointement par l'Organisation Mondiale de la Santé et le gouvernement de la Namibie à Windhoek en 2000 :

<http://www.rag.sn/sites/rds.refer.sn/IMG/pdf/3KANTECONFIDENTIALITEVIH.pdf>

¹⁰²⁸ Le professeur Amsatou Sow SIDIBE est titulaire de chaire, agrégée de droit et enseigne à la faculté des sciences juridiques et politiques de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar.

¹⁰²⁹ A. S. SIDIBE, « *Le secret médical aujourd'hui* », <http://afrilex.u-bordeaux4.fr/sites/afrilex/IMG/pdf/2doc6sidibe.pdf>.

¹⁰³⁰ A. S. SIDIBE, *ibidem*, p.7

stigmatisation par la société¹⁰³¹. Il est important alors que le médecin respecte la confiance entre lui et le malade parce que « *celle-ci a un support mystique et quasi-religieux qui fait parler de sacerdoce médical* »¹⁰³². Le doute sur la relation de confiance pour le malade peut conduire celui-ci à se soigner lui-même avec l'aide des « *charlatans* » ou encore à ne pas se soigner et rester caché au risque de voir son secret être dévoilé.

410. L'enfant malade a alors plus que besoin d'être protégé dans son intimité, au sein d'une société qui peut avoir une interprétation multiple de la maladie dont il peut souffrir, et faire l'objet de stigmatisation. Le Code déontologie médicale sénégalais ne fait pas référence à l'enfant concernant le respect du secret médical. Doit-on considérer alors que la confidentialité des informations relatives à sa maladie n'est pas garantie ? Avec l'institution de la puissance paternelle au Sénégal, les intérêts de l'enfant doivent être pris en charge par les parents ou les représentants légaux¹⁰³³. Le respect du secret médical, par le médecin, doit également être assuré par ces derniers puisqu'ils ont la charge de veiller à l'intérêt supérieur de l'enfant. La protection pénale du droit au secret médical est assurée par le législateur sénégalais à travers l'article 363 du Code pénal qui dispose que « *les médecins, chirurgiens, ainsi que les pharmaciens, les sages-femmes et toutes autres personnes dépositaires, par état ou par profession ou par fonctions temporaires ou permanentes, des secrets qu'on leur confie, qui, hors le cas où la loi les oblige ou les autorise à se porter dénonciateurs, auront révélé ces secrets, seront punis d'un emprisonnement d'un à six mois et d'une amende de 50.000 à 300.000francs* »¹⁰³⁴. Cette disposition, s'inspirant de l'article 378 de l'ancien Code pénal français, montre toute l'importance pour le législateur, de protéger l'intimité de la personne malade, en rendant inviolable le secret médical, hormis les cas d'investigations diligentées par le juge, l'officier de police judiciaire, ou l'agent de la Direction générale des impôts et des domaines¹⁰³⁵. Elle protège également le droit au secret médical de l'enfant malade en tant que personne titulaire des droits dont jouissent les patients.

¹⁰³¹ Au Sénégal, la justification des causes des maladies a souvent un volet mystique qui est considéré par la société comme un châtement pour la personne malade, ou encore en rétribution de fautes que les parents ont dû commettre dans le présent où dans le passé s'il s'agit d'un enfant malade. Cette conception est souvent source de stigmatisation de la part de la société.

¹⁰³² A. S. SIDIBE, *ibidem*, p.8.

¹⁰³³ Voir Code de la famille sénégalais, livre V des incapacités, article 277 et suivants, p.45 : http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf.

¹⁰³⁴ Code pénal Sénégalais, loi n° 1965-60 du 21 juillet 1965, alinéas 2 et 3 de l'article 363 : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1965-penal.pdf>

¹⁰³⁵ *ibidem*, article 363, alinéas 2 et 3, P.60.

411. En France, l'article L.1110-4 alinéa premier du Code de la santé publique dispose que « *toute personne en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant* »¹⁰³⁶. Tout comme au Sénégal, le législateur français protège la confidentialité des informations relatives à la personne malade. Pour garantir cette protection, le Code pénal sanctionne toute violation allant à son encontre. Ainsi, l'article 226-13 dispose que « *la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par un état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15.000 euros d'amende* »¹⁰³⁷. Il faut d'emblée noter que la sanction prévue à cet effet en France reste plus sévère qu'au Sénégal où elle varie entre 1 et 6 mois. Ceci reste assez paradoxal au regard des diverses conséquences que les appréhensions du secret médical peuvent avoir au sein de la société sénégalaise. Peut-on en déduire que le droit au secret médical de l'enfant malade est moins protégé au Sénégal qu'en France, compte tenu de la fonction dissuasive de la peine ? En tout état de cause, on ne peut occulter le fait qu'en matière de participation du mineur aux décisions qui le concernent, la loi du 4 mars 2002 a permis, à travers l'article L.1111-5 du Code de la santé publique, un assouplissement aux prérogatives de l'autorité parentale telle que préconisée à l'article 371-1 du Code civil français¹⁰³⁸. Il dispense le médecin d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales concernant le mineur, surtout lorsque ce dernier s'y oppose expressément afin de garder le secret sur son état de santé¹⁰³⁹.

412. L'intérêt de cette disposition réside dans le fait qu'au-delà du devoir du médecin de veiller au respect du secret médical, la confidentialité des informations de l'enfant malade est opposable aux parents, titulaires de l'autorité parentale. Elle ne fait pas de

¹⁰³⁶ Article L.1110-4 du Code de la santé publique français : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>.

¹⁰³⁷ Article 226-13 du Code pénal Français, modifié par l'Ordonnance n°2000-916 du 19 septembre 2000, art.3 JORF du 22 septembre 2000 : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=388FCA0266FC0F2A1E8F831F4C24EEB0.tpdila10v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006181756&cidTexte=LEGITEXT000006070719&dateTexte=20160922; version en vigueur 22 septembre 2016.

¹⁰³⁸ G. FAURE, « *Vers l'émergence d'une majorité sanitaire ?* », in G. FAURE (s. dir.), *La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?* Collection « CEPRISCA », PUF 2003, p.101.

¹⁰³⁹ Voir article 1111-5 du Code de la santé publique : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=C745D629D4C10B265AA69EE9EEC96CCE.tpdila10v_1?idArticle=LEGIARTI000031927576&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160922, version en vigueur du 28 janvier 2016 ; modifié par la loi 2016-41 du 26 janvier 2016, article 7 ; Voir également : décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000, décret n°2002-637 du 29 avril 2002 article 6, décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 article 5, loi n°2009-1436 du 24 novembre 2009, article 49.

distinction concernant l'âge et la maturité. Toutefois, le respect de cette disposition peut se heurter à certaines difficultés lorsqu'il y a une confrontation entre l'intérêt général et le respect du droit au secret médical de l'enfant malade¹⁰⁴⁰. Il en est ainsi de l'enfant malade diagnostiqué séropositif du VIH et qui ne veut pas que sa mère soit informée sur son état de santé¹⁰⁴¹. La question s'était d'ailleurs posée en 2000, conduisant le Conseil National du Sida à rendre un rapport affirmant « *l'impossibilité pour les professionnels du dispositif sanitaire et social, en raison de l'obligation d'informer les parents, de soigner et d'accompagner de manière confidentielle les mineurs séropositifs qui le souhaitent* »¹⁰⁴². La pratique des soins qui s'inscrit dans le cadre de remédier à une pathologie comporte des pratiques thérapeutiques qui relèvent de l'intimité de l'enfant malade. Leur révélation peut porter atteinte à sa dignité et jeter le discrédit sur leur personne. Le médecin doit respecter alors scrupuleusement ses obligations, mises en œuvre par la loi aussi bien en France qu'au Sénégal au risque de voir sa responsabilité être engagée (B).

B- LA RESPONSABILITE DU MEDECIN

413. La question de la responsabilité du médecin a depuis longtemps intéressé les sociétés¹⁰⁴³. Ainsi, le Code d'Hammourabi, écrit vers 1750 avant Jésus-Christ, disposait déjà à son article 218 que le médecin qui, dans le traitement de son patient, utilise du bronze et le fait mourir, aura ses mains coupés, tandis que l'article 219 déclarait que s'il s'agissait d'un esclave qui est décédé à la suite de ses œuvres, il sera dans l'obligation d'en restituer un autre¹⁰⁴⁴. Ces dispositions, malgré leur ancienneté, mettent le médecin face à ses responsabilités et le conduisent à répondre de ses actes. Lorsque le médecin ne respecte pas ses obligations, sa responsabilité peut donc être mise en cause soit par le malade adulte, soit par les parents lorsqu'il s'agit d'un enfant malade. Le fait que celui-ci soit un enfant ne

¹⁰⁴⁰ C. CARRIERE, « *La levée du secret médical : pandore au royaume de la vérité judiciaire* », RDS, n° 21, 2008, p. 9-20.

¹⁰⁴¹ R. BOURRET, M. FAURE, E. MARTINEZ, F. VIALLA, « *Mineur et secret médical* », RDS, n° 65, 2015, p. 374-379.

¹⁰⁴² Voir également sur ce point la question de l'accès confidentiel du mineur aux soins : rapport suivi d'un avis et recommandations : Conseil National du Sida (CNS), *L'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins*, Rapport suivi d'un avis et de recommandation, publié le 6 mars 2000 : http://www.cns.sante.fr/IMG/pdf/2000-03-06_rap_fr_prise_en_charge.pdf

¹⁰⁴³ A LAINGUI et J. Illes, « *La responsabilité pénale du médecin dans l'ancien droit* », in D. TRUCHET (dir.), *Études de droit et d'économie de la santé*, Economica, Travaux et recherches de la Faculté des sciences juridiques de Rennes, 1982 ; J.C. CARGRAPHI, « *Une responsabilité civile médicale a-t-elle existé dans l'ancien droit français ?* », RRJ, 2003-2, p. 835-862.

¹⁰⁴⁴ Cf. articles 218 et 219 du Code d'Hammourabi : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00766666/file/Loi_Hammourabi.pdf

modifie pas les règles en matière de responsabilité¹⁰⁴⁵. Il convient de voir d'abord la responsabilité du médecin en France (1) avant d'appréhender ensuite les spécificités qu'elle présente au Sénégal (2).

1- La responsabilité du médecin en France

414. Avec le développement du progrès scientifique, la relation entre le médecin et le patient qui relevait jadis d'un « *pouvoir surnaturel* » a évolué aujourd'hui vers un « *pouvoir scientifique* », fondé sur une plus grande connaissance de la maladie, de l'acte médical, et des soins. Pour la personne malade, les défaillances médicales sont alors devenues difficilement acceptables, qu'elles soient humaines, techniques, matérielles, volontaires ou involontaires, personnelles ou collectives. La personne malade se place alors dans une situation encore plus vulnérable, face au médecin et à la science médicale. Pour l'enfant malade, les parents titulaires de l'autorité parentale, ayant en charge le gouvernement de sa personne et de ses biens, peuvent engager la responsabilité du médecin lorsqu'ils estiment que ses droits n'ont pas été respectés, et que ce dernier a porté atteinte à ses obligations.

415. En France, la jurisprudence a joué un rôle considérable dans l'établissement du droit de la responsabilité médicale. En effet, « *c'est le juge qui, de longue date, a dégagé, à partir des règles de droit commun, les obligations pesant sur le médecin, et les conditions auxquelles leur inexécution devrait ouvrir droit à réparation* »¹⁰⁴⁶. Il s'agit d'un droit jurisprudentiel¹⁰⁴⁷. La Cour de Cassation française a tout d'abord attribué une nature délictuelle à la responsabilité médicale à travers le célèbre arrêt *Thouret-Noroy*¹⁰⁴⁸. Dans cette affaire, M. GUIGNE, pour le traitement d'une maladie par son médecin, s'est fait pratiquer une saignée. Il fut atteint lors de cette saignée d'une blessure de l'artère brachiale qui entraîna une septicémie génératrice d'une gangrène. Malgré ses souffrances et l'apparition d'une tumeur qui s'était formée à l'endroit de la saignée, le docteur Touret-Noroy ne cessait d'affirmer que « ce n'était rien », de sorte la solution finale était de lui amputer le bras. Les juges de la Cour de la Cour de cassation ont alors retenu que « *le Sieur Touret-Noroy était*

¹⁰⁴⁵ Voir sur ce point : D. DUVAL-ARNOULD, M. DUVAL-ARNOULD, Droit et santé de l'enfant, Masson, Paris, 2002, p.69.

¹⁰⁴⁶ J. R. BINET, Droit médical, Montchrestien, 2010, p.207.

¹⁰⁴⁷ C. BERGOIGNAN-ESPER, P. SARGOS, Les grands arrêts du droit de la santé, Dalloz, 2^{ème} édition, 2016, Paris, p. 199. Voir plus précisément le chapitre 1^{er} qui s'intitule : la construction jurisprudentielle de la responsabilité médicale pour faute et sa consécration légale.

¹⁰⁴⁸ Cass. Req., 18 juin 1835, *Thouret-Noroy c/Guigne*, DP 1835, I. 300, concl. Dupin ; S.1835, I. 401.

responsable envers Guigne de la perte de son bras », du fait de sa négligence, de sa faute grave, de son abandon volontaire puisqu' « *il avait laissé le malade en refusant de lui continuer des soins et de visiter son bras, lorsqu'il en était par lui requis* », et « *que ces faits sont au nombre de ceux qui peuvent entraîner la responsabilité civile de la part des individus à qui ils sont imputables, et qu'ils sont soumis, d'après les dispositions des articles 1382 et 1383 du Code civil, à l'appréciation des juges* »¹⁰⁴⁹. L'arrêt *Mercier*¹⁰⁵⁰ quant à lui a ensuite amené une vision autre que la responsabilité délictuelle apportée par l'arrêt *Touret-Noroy*. S'agissant de cette affaire, Mme Mercier, atteinte d'une infection nasale consulte le docteur Nicolas qui lui fait subir un traitement aux rayons X qui lui causa une radiodermite aigüe des muqueuses de la face. Elle imputa la faute à son médecin et engagea une action en dommage et intérêts contre lui. Les juges de la Cour de cassation ont retenu dans leur attendu de principe « *qu'il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant, pour le praticien, l'engagement, sinon, bien évidemment, de guérir le malade, ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué, du moins de lui donner des soins, non pas quelconques, ainsi que paraît l'énoncer le moyen du pourvoi, mais consciencieux, attentifs, et réserve faite de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science (...). La violation même involontaire, de cette obligation contractuelle, est sanctionnée par une responsabilité de même nature, également contractuelle (...)* ». Au-delà de la précision relative à la nature contractuelle de la responsabilité médicale, l'arrêt *Mercier* a aussi défini un *obiter dictum*¹⁰⁵¹ en affirmant que le médecin doit donner à son patient des soins consciencieux, attentifs, conformes aux données acquises de la science. Une précision rappelant les obligations contractuelles du médecin vis-à-vis de la personne malade. Avec la loi du 4 mars 2002, un dépassement de cette distinction se réalise dans le sens de ce qu'un auteur a appelé une responsabilité professionnelle autonome¹⁰⁵². En effet, l'article 1142-1 du Code de la santé publique a instauré aujourd'hui le principe d'unité de la responsabilité en matière sanitaire et mis fin à la « *summa divisio* » qui existait entre la responsabilité contractuelle et la

¹⁰⁴⁹ Il faut préciser que l'article 1382 du Code civil dispose que « *Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer* » et l'article 1383 quant à lui affirme que « *chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou par son imprudence* » : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068881>

¹⁰⁵⁰ Cass., Civ., 20 mai 1936, Nicolas c/Mercier ; DP 1936, 1. 88, rapport Josserand, concl. Matter, note signée E. P. (Eustache Pilon) ; S. 1937, 1. 321, note Breton ; *Gaz. Pal.* 1936.2.41 ; Mme DREIFUSS-NETTER, « Feu la responsabilité contractuelle du médecin », RCA 2002, Chron. 17 ; D. 2010. 2682, note P. Sargos, par. 2 à 5.

¹⁰⁵¹ C. BERGOIGNAN-ESPER, P. SARGOS, Les grands arrêts du droit de la santé, *Op. Cit.*, p.214.

¹⁰⁵² J.-R. BINET, Droit médical, *Op. Cit.*, p.213.

responsabilité délictuelle en affirmant que : « *Hors le cas où leur responsabilité est encourue en raison d'un défaut d'un produit de santé, les professionnels de santé mentionnés à la quatrième partie du présent code (...) sont responsables des conséquences dommageables d'actes de prévention, de diagnostic ou de soins qu'en cas de faute* »¹⁰⁵³. La faute, du latin *fallita* qui renvoie à l'action de faillir ou de faire défaut¹⁰⁵⁴ constitue un manquement aux devoirs généraux de ne pas nuire à quelqu'un, en ne commettant pas un « *acte illicite supposant la réunion d'un élément matériel, d'un élément d'illicéité ou de transgression du droit, et d'un élément moral* »¹⁰⁵⁵.

416. Dès lors, les titulaires de l'autorité parentale peuvent engager la responsabilité du médecin lorsqu'ils jugent que celui-ci a commis une faute dans l'exercice des actes de prévention, de diagnostic ou de soins par rapport à l'enfant malade. Le médecin doit avoir un comportement diligent et, donner, d'après les prescriptions de l'arrêt *Mercier* des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science, répondant aux recommandations de bonnes pratiques¹⁰⁵⁶. La faute en soi comporte des critères qui ont été retenus par la doctrine française et qui conduisent à une certaine typologie : la faute découlant d'un acte illicite, la faute d'humanisme, et la faute technique.

417. L'acte illicite commis par le médecin, et considéré comme une faute, relève en général de la violation d'une interdiction. Ainsi, le principe de la continuité des soins n'autorise pas au professionnel de santé d'arrêter le traitement envers l'enfant malade sous réserve des conditions relatives aux cas d'obstination déraisonnable proscrits par la loi. La jurisprudence française est même allée jusqu'à retenir la thèse de la nécessité médicale concernant l'acte illicite qui a été réalisé par le médecin vis-à-vis d'un enfant pour établir la responsabilité médicale. Ainsi, la Cour d'appel a retenu la responsabilité du père qui a « *profité de son droit d'hébergement pour prendre la grave décision de faire procéder, à des*

¹⁰⁵³ Article 1142-1- I du Code de la santé publique : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

¹⁰⁵⁴ Cf. G. CORNU, Vocabulaire juridique, Op. Cit., p.447.

¹⁰⁵⁵ *Ibidem*

¹⁰⁵⁶ La question des recommandations de bonnes pratiques soulève plusieurs interrogations, notamment la distinction entre faute déontologique et faute de droit commun, la limite entre faute médicale et erreur médicale etc. Voir sur ce point : M.-F.CALLU, « *Les recommandations de bonnes pratiques confrontées au droit de la responsabilité médicale* », *RDS*, n° 15, 2007, p. 29-39 ; Sur la distinction entre données actuelles et acquises de la science, voir not. F. Violla, « *A.N.A.E.S. et H.A.S. oracles des données acquises de la science ?* », *Rev. Droit et Santé*, n° 7, p. 397 ; B. KOUCHNER, « *Les recommandations de bonne pratique, un outil de dialogue, de responsabilité et de diffusion de l'information* », 2002, www.sante.gouv.fr. S. Ségui-Saulnier, « *Quelle est la portée juridique des recommandations de bonne pratique ?* », *Droit et jurisprudence*, sept.-oct. 2005, n° 506, p. 38 ; E. Giorgetti de Saint Jean, « *La portée des recommandations de bonnes pratiques à la lumière de la lecture du 26 septembre 2005 par le Conseil d'État* », *Revue Droit et Santé*, Mai 2006, n° 11, p. 297.

fins rituelles, à l'opération sans avoir recueilli l'assentiment de la mère »¹⁰⁵⁷. La faute technique quant à elle, consiste à la défaillance des actes médicaux que le médecin effectue sur toute la période de son intervention allant du diagnostic, en passant par le choix du traitement, à la mise en œuvre des soins. Toutes les données qu'il utilise doivent être conformes aux données acquises de la science, et, dans le souci d'une meilleure efficacité, il doit faire appel « *s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents* »¹⁰⁵⁸. L'obligation de moyens qui lui incombe l'oblige à mettre en œuvre toute la science technique médicale actuelle, afin de mieux soigner la personne malade. Il doit ainsi être techniquement irréprochable dans l'exercice de son art¹⁰⁵⁹ en utilisant les procédés thérapeutiques les plus appropriés et les plus efficaces, conformément à l'article L. 1110-5 alinéa premier du Code de la santé publique. Toutefois, la jurisprudence fait la distinction entre l'erreur et la faute, la première pouvant invalider la responsabilité du médecin lorsqu'elle porte sur un diagnostic¹⁰⁶⁰. De même, *l'aléa thérapeutique*¹⁰⁶¹ qui constitue un élément extérieur à l'intervention médicale de ce dernier, ne permet pas d'engager sa responsabilité. Néanmoins, même si l'erreur de diagnostic ne constitue pas à elle seule une faute, elle peut être reprochée au médecin lorsqu'elle constitue une erreur fautive et que celui-ci n'a pas été assez diligent et prudent dans l'exercice de l'acte médical¹⁰⁶². La faute technique est relative à la compétence du médecin, et la preuve de son existence nécessite le plus souvent, l'intervention de l'expert pour évaluer le contenu et le sens de ses actes médicaux, en appréciant ce qu'il a fait, ce qu'il n'a pas fait, ce qu'il aurait dû faire, et ce qu'il n'aurait pas dû faire. Dans ce sens, elle est le plus souvent due à une inattention, une négligence, un mauvais choix de traitement, une imprudence, une défaillance dans le suivi du traitement etc.¹⁰⁶³ D'ailleurs, il convient de préciser que depuis la loi du 10 juillet 2000¹⁰⁶⁴, l'appréciation de la causalité a connu une évolution considérable. En application de l'article 121-3 du Code pénal, les médecins qui ont indirectement causé un

¹⁰⁵⁷ Voir sur ce point : CA Paris, 29 septembre 2000, D. 2001, 1585, note C. DUVERT : Dans cette affaire, la responsabilité du médecin a été retenue pour avoir pratiqué une circoncision rituelle sur un enfant, sans avoir obtenu l'accord des deux parents, étant donné que l'acte est considéré comme dépourvu de toute finalité médicale.

¹⁰⁵⁸ Voir sur ce point l'article R.4137-32 du Code de la santé publique français.

¹⁰⁵⁹ J.-R. BINET, Droit médical, Op. Cit., p.220.

¹⁰⁶⁰ Cass. Civ. 1^{ère}, 30 octobre 1967, Bull. Civ. I, n°37.

¹⁰⁶¹ Cass. Civ., 1^{ère}, 8 novembre 2000, Bull. n°287, p.186.

¹⁰⁶² Voir sur ce point : Cass. Civ. 1^{ère}, 23 mai 2000, Bull. n°153, p.100 ; P. Sargos, « L'exigence de précision du geste en matière d'intervention chirurgicale ou chirurgie dentaire », Méd. Et Droit 2000, 43 :10-11.

¹⁰⁶³ Voir à ce propos : Cass. Civ. 1^{ère}, 6 décembre 1994, Bull. n°363, p.62. ; Cass. Civ., 1^{ère}, 31 mai 1989, Bull. n°219, p.146.

¹⁰⁶⁴ Loi n° 2000-647 du 10 juillet 2000 tendant à préciser la définition des délits non intentionnels : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000205593&dateTexte>

dommage au patient ne verront leur responsabilité être engagée que lorsqu'il d'une faute d'une certaine gravité¹⁰⁶⁵. Par ailleurs, la faute d'humanisme renvoie aux relations éthiques et déontologiques que le médecin noue avec son patient. Les actes qui peuvent engager la responsabilité du professionnel de santé ne s'arrêtent pas seulement à ceux qui sont relatifs à la technique médicale, ou encore seulement aux actes de soins. Le médecin, dans sa conscience et dans le respect des règles éthiques, doit préserver la dignité de la personne malade. De ce fait, le non-respect de la recherche de l'assentiment, du droit à l'information, ou aux soins de l'enfant malade, peut constituer une faute d'humanisme. C'est dans ce contexte que l'arrêt des soins a été considéré par la jurisprudence comme une faute d'humanisme¹⁰⁶⁶.

418. Ces trois types de fautes traduisent une responsabilité du fait personnel du médecin, à travers ses propres actes. Pour l'enfant malade, la définition de ces critères reste très importante, dès l'instant où elle permet de déterminer les conditions de la responsabilité du médecin lorsqu'il ne respecte pas les obligations que la loi lui impose dans l'exercice de ses fonctions. L'enfant malade s'y trouve protégé contre les erreurs fautives, l'imprudence, la négligence, le non respect du consentement, la violation des règles relatives à la relation de soins, de la part du médecin. Cela passe par l'établissement du régime juridique de la responsabilité du médecin qui peut être d'ordre civil, pénal ou disciplinaire.

419. La responsabilité civile permet un dédommagement pécuniaire afin de réparer le préjudice que l'enfant malade a subi, en raison de la faute du médecin. Ainsi, l'article 1147 du Code civil français dispose que « *le débiteur est condamné, s'il y a lieu, au paiement de dommages et intérêts, soit à raison de l'inexécution de l'obligation, soit à raison du retard dans l'inexécution* »¹⁰⁶⁷. La responsabilité civile du médecin fait l'objet d'appréciations par les juridictions judiciaires et relève des règles du droit commun en matière civile, même si l'arrêt *Mercier* avait retenu l'existence d'un lien contractuel entre le médecin et le patient. L'enfant malade, qui, à cause de sa minorité ne peut contracter un tel contrat, est représenté par ses parents ou son tuteur, titulaires de l'autorité parentale. En cas d'absence de contrat, l'article 1382 du Code civil, figurant au *Chapitre II Des Délits et quasi-délits* donne une nature délictuelle à la responsabilité civile en disposant que « *tout fait quelconque de*

¹⁰⁶⁵ Voir sur ce point : P. MISTRETTA, La responsabilité pénale médicale à l'aune de la loi du 10 juillet 2000. Évolution ou révolution ? JCP G 2002, I, 149.

¹⁰⁶⁶ CA Aix en Provence, ch. 10, 28 février 2006, n°03-04942, inédit, *Juris-Data* n°2006-314692.

¹⁰⁶⁷ Article 1147 du Code civil français :

l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer »¹⁰⁶⁸.

420. Pour retenir la responsabilité civile du médecin, il faut, en plus de la faute, un dommage, et un lien de causalité entre la faute et le dommage. Celui-ci occupe une place importante dans l'appréciation de la responsabilité pour faute du médecin. Il faut que la faute commise cause ou soit susceptible de causer, voire d'aggraver le dommage subi par la personne malade. Le dommage doit, selon les règles du droit commun revêtir trois caractères : il doit être certain, personnel et direct. Sa réalisation entraîne un préjudice pour la personne malade, qui peut être d'ordre matériel, financier, moral, personnel, voire même dans certains cas, et relever de l'anxiété¹⁰⁶⁹.

421. Néanmoins, le dommage que le médecin cause au malade, et qui est susceptible d'engager sa responsabilité ne doit pas seulement être réalisé de son fait personnel. Dans l'accomplissement de ses fonctions, le médecin est parfois appelé à collaborer avec une équipe médicale qu'il a sous ses ordres, et à qui il soumet des directives, sans occulter l'utilisation de choses dont il peut se servir dans l'accomplissement des actes thérapeutiques. Ces deux cas font intervenir respectivement ce qu'on appelle la responsabilité du fait d'autrui et la responsabilité du fait des choses. Le premier principe réside dans le fait que, les parents de l'enfant malade n'ont pas contracté avec tous les collaborateurs du médecin et que, celui-ci se doit de répondre des actes qui ont été effectués par eux dans l'exécution de ses devoirs. La jurisprudence a dans ce sens retenu la responsabilité d'un chirurgien lors d'un accident postopératoire, due à une négligence de l'infirmière en affirmant que « *si la surveillance postopératoire incombe au médecin anesthésiste pour ce qui concerne sa spécialité, le chirurgien n'en demeure pas moins tenu, à cet égard, d'une obligation générale de prudence et de diligence ; qu'en s'abstenant de rechercher, si, en raison des conditions dans lesquelles il avait quitté la clinique, le malade restait sous la surveillance d'une personne qualifiée, il engage sa propre responsabilité* »¹⁰⁷⁰. Dans d'autres situations, la victime du dommage peut exercer son action contre les deux médecins, ce qui conduit à une condamnation *in solidum*. La responsabilité du fait des choses, quant à elle, rappelle l'obligation de sécurité du médecin envers les malades. Il doit utiliser le matériel dont il a besoin dans le cadre de son intervention thérapeutique avec prudence, dans le seul but de soigner la personne malade. Une défaillance peut causer un dommage au patient et de ce fait

¹⁰⁶⁸ Article 1380 du Code civil français :

¹⁰⁶⁹ Cass. Civ. 1^{ère}, 19 déc. 2006, RTD Civ. 2007.352 obs. P. JOURDAIN.

¹⁰⁷⁰ Cass. Plén., 30 mai 1986, Bull. n°8, arrêt n°85-91432, p.16.

engager sa responsabilité¹⁰⁷¹. Il faut préciser également que la jurisprudence a retenu des dommages dus à une *perte de chance*¹⁰⁷² de la personne malade. Ceci est dû au manquement du médecin à son obligation d'information¹⁰⁷³ à temps ou à une erreur fautive dans l'établissement de son diagnostic. Cependant, le dommage et la faute du médecin ne doivent pas être deux éléments indépendants, dépourvus de tout lien. Il doit y avoir un rapport de cause à effet qui puisse justifier que c'est à cause de la faute du médecin que le dommage s'est produit et que la personne malade a subi un préjudice.

422. Toutefois, le préjudice subi par l'enfant malade à cause de la faute du médecin peut, en fonction de sa gravité, être un crime, un délit, ou une contravention qui porte atteinte à sa sécurité personnelle, à sa vie, ou à son intégrité corporelle. Cette typologie d'infraction conduit à la responsabilité pénale du médecin qui vise, au-delà de l'action seulement civile en réparation pécuniaire, une sanction du médecin coupable par l'action publique. En droit français, la responsabilité pénale requiert trois principales conditions : un élément légal, en rapport avec le respect du principe de légalité, un élément matériel et enfin un élément moral qui renvoie à la nature intentionnelle ou non intentionnelle de l'infraction¹⁰⁷⁴. L'article 223-6 du Code pénal français dispose : « *Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de la faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et 75000 euros d'amende. Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours* »¹⁰⁷⁵. La non assistance de personne en danger est prohibée par le droit pénal. On perçoit pleinement son sens lorsque le médecin, dans l'exercice de ses fonctions omet volontairement d'agir envers une personne malade qui se trouve dans le besoin. Cette intervention du médecin est parfois déterminante, voire vitale dès l'instant où elle permet de sauver une vie dans l'immédiat. Le défaut de protection de l'enfant malade par le médecin peut alors dans ce cas engager la responsabilité pénale du médecin¹⁰⁷⁶. D'après l'article 223-6

¹⁰⁷¹ CA Paris, 12 janvier 1989, Juris Data n° 020755 ; Cass. Civ. 1^{ère}, 25 février 1997, Bull. n°71, p.46.

¹⁰⁷² CA Paris, 20 mars 2003, Gaz Pal. 2003, 3, juris. P. 3087 ; Cass. Civ. 1^{ère}, 8 juillet 1997, Bull. n°238, p.158 et n°239, p.160 ; 29 juin 1999, Bull. n°220, p.141.

¹⁰⁷³ Cass. Civ. 1^{ère}, 7 février 1990, Bull. n°39, p.30.

¹⁰⁷⁴ Voir sur ce point : P. MISTRETTA, Droit Pénal Médical, Éditions Cujas, 2013.

¹⁰⁷⁵ Article 223-6 du Code Pénal français, 113^{ème} édition, Dalloz, Paris, 2016, p.757.

¹⁰⁷⁶ C. GUERY, « *Le défaut de protection de l'enfant par le professionnel : un nouveau délit ?* », Chron. 3293, D. 2001 n°41. Cette question soulève un véritable débat doctrinal. Ainsi, « la pratique qui consiste à poursuivre à la fois pour non-dénonciation et non-assistance à personne en péril peut entraîner également des dérapages :

précité, l'infraction est constituée lorsque la personne « *s'abstient volontairement* » d'agir lorsque son intervention ne constitue pas de risque pour lui et pour les tiers. Dans ce sens, la Cour de Cassation française, dans un arrêt du 26 mars 1997¹⁰⁷⁷, a retenu que le médecin dont le concours était demandé ne pouvait se méprendre sur la gravité du péril que courait le malade¹⁰⁷⁸ aux motifs que, « *la personne malade s'est présentée au centre hospitalier, service des urgences, en possession d'une lettre posant le diagnostic des affections, qui, selon les données de la science, rendait nécessaire un traitement médical antibiotique en extrême urgence associé à la mise en œuvre du moyen de réanimation ; qu'il est également établi que le jeune homme est décédé de l'affection initialement diagnostiquée et que l'abstention de soins pendant 3 heures et demi à 4 heures lui a fait perdre toutes chances de survivre à l'affection dont il était atteint* ». Les manquements et l'abstention quant à l'assistance due à cette personne malade, de la part des professionnels de santé a conduit à leur condamnation. Même si la responsabilité pénale peut, ne pas être parfois imputable au médecin lorsqu'il exerce dans un hôpital public, la Cour de cassation a opté pour l'admission de la *faute détachable du service* par un arrêt du 2 avril 1992¹⁰⁷⁹. Dans cette affaire, la Cour retient que « *le caractère détachable ou non des fonctions, attribué à la faute commise par un agent hospitalier, dépend exclusivement de la nature de cette faute ; que lorsqu'elle constitue un manquement caractérisé du praticien à ses obligations d'ordre professionnel et déontologique, sa faute est détachable de ses fonctions ; qu'il est établi que le médecin de garde sous astreinte à domicile, ne s'est pas déplacé lorsqu'il a reçu l'appel de la sage-femme et s'est borné à prescrire par téléphone un traitement destiné à retarder l'accouchement, que les symptômes décrits par la sage-femme, qui n'était pas apte à traiter une telle pathologie, ne laissaient aucun doute sur la situation de danger imminent dans laquelle se trouvaient la mère et l'enfant et sur la nécessité au contraire de pratiquer au plus tôt une césarienne, le médecin s'est rendu coupable d'un manquement inexcusable à ses obligations d'ordre professionnel et déontologique...* ». Le médecin a alors le devoir de respecter toutes les obligations qui lui sont assignées dans le cadre de son travail, avant de prétendre que la faute commise est détachable de son service.

un glissement du péril vers le danger, une confusion entre les obligations de dire et d'agir. Les professionnels se trouvent ainsi exposés à une tentation de la pénalisation dès lors que l'enfant n'a pu être protégés des dommages qu'il a subis » voir sur ce point : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/242718/>

¹⁰⁷⁷ Cass. Crim. 26 mars 1997, Bull. n° 123, p.408.

¹⁰⁷⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007067485>

¹⁰⁷⁹ Cass. Crim. 2 avril 1992, Bull. n°140, p.367.

423. Par ailleurs, les parents de l'enfant malade, témoins de Jéhovah ne peuvent engager la responsabilité pénale du médecin lorsque celui-ci, étant confronté à un cas d'urgence a fait prévaloir le droit à la vie, l'assistance d'une personne souffrant d'une grave anémie, au droit aux convictions religieuses et à la volonté du malade ou des représentants légaux de l'enfant malade¹⁰⁸⁰. En plus de ces infractions, le Code pénal français énumère d'autres actes criminels qui, une fois réalisés par le médecin, peuvent engager sa responsabilité personnelle. On peut citer les atteintes volontaires à l'intégrité ou à la vie, notamment l'article 221-1 qui réprime le fait de donner volontairement la mort à autrui¹⁰⁸¹, ou encore l'article 222-7 qui sanctionne les violences ayant entraîné la mort sans intention de la donner. Il y a aussi l'homicide et les blessures involontaires commises par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de prudence ou de sécurité, dont la sanction est prévue par l'article 221-6 du Code pénal. Ainsi, la Cour de cassation française, dans un arrêt du 28 mai 1997¹⁰⁸², a retenu la responsabilité d'un anesthésiste qui, après avoir opéré les amygdales d'une jeune fille, s'était abstenu de toute prescription concernant le liquide à perfuser et n'avait pas contrôlé avant de prendre congé de l'enfant du débit de l'écoulement du cathéter¹⁰⁸³, causant de ce fait le décès de l'enfant malade. Il ne s'agit donc pas en matière de responsabilité pénale de s'arrêter à la faute du médecin, mais de voir le niveau d'implication fautive de chaque praticien, ayant participé à l'intervention médicale, et de déterminer personnellement la part de responsabilité de chacun, qu'il s'agisse de l'anesthésiste, du chirurgien ou encore même du réanimateur¹⁰⁸⁴, même si la condamnation doit être *in solidum*¹⁰⁸⁵.

424. S'agissant de la responsabilité disciplinaire, elle vise à instaurer ou faire respecter la discipline qui s'attache à la morale de l'exercice de la fonction de médecin. La faute disciplinaire renvoie au manquement aux règles déontologiques qui sont attachées à la

¹⁰⁸⁰ Voir sur ce point : CE 26 octobre 2001 : *Gaz. Pal.* 2002, 2. 1451, note FRION ; RTD Civ. 2002. 484, Obs. HAUSER ; TGI Besançon, 29 mai 1998 : *Gaz. Pal.* 1998. 2. 731, note PANSIER.

¹⁰⁸¹ DURIF-VAREMBONT, RAVIT, ELCHARDUS, « *Meurtres d'enfants : perspectives psychiatriques sur une violence spécifique* », RSC 2013, chron. 181 ; J. PRADEL, « *L'homicide volontaire en droit pénal comparé* », *Rev. Pénit.* 1997, p.145.

¹⁰⁸² Cass. Crim., 28 mai 1997, n°3169, arrêt non publié.

¹⁰⁸³ *Le cathéter est défini comme étant un tube souple, de longueur variable et mince, pouvant être introduit dans un vaisseau ou un organe, permettant l'injection d'un liquide ou la vidange d'une cavité* : www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/catheter

¹⁰⁸⁴ Voir sur ce point : PONSEILLE (Anne), « *Responsabilité pénale du réanimateur pour homicide involontaire* », *RDS*, n° 58, 2014, p. 1074-1078 ; GUIGUE (Marion), « *Une responsabilité pénale du médecin entre singularité et respect des principes généraux du droit pénal* », *RDS*, n° 14, 2006, p. 518-526 ; Cass. Crim., 5 septembre 2000, Bull. n°262, p.771.

¹⁰⁸⁵ T. Conflits, 14 février 2000, n°2929.

profession médicale. L'article 31 du Code de déontologie médicale dispose que « *tout médecin doit s'abstenir, même en dehors de l'exercice de sa profession, de tout acte de nature à déconsidérer celle-ci* »¹⁰⁸⁶. Si la profession médicale est la première des professions de santé à s'être dotée d'un code déontologie¹⁰⁸⁷, c'est parce que l'exercice de la profession médicale requiert, en vertu de son importance pour la personne malade, une morale susceptible d'honorer la notoriété de la fonction de soigner la personne humaine. Le comportement fautif du médecin, de nature à déconsidérer la profession médicale du point de vue déontologique peut dès lors entraîner une responsabilité disciplinaire¹⁰⁸⁸. La jurisprudence française en a retenu plusieurs cas notamment, la condamnation d'un médecin pour participation à la rédaction et à la distribution d'un document à caractère sexuel pour de jeunes lecteurs, un acte à déconsidérer la profession médicale¹⁰⁸⁹, la prescription par un médecin d'un traitement illusoire pour une patiente lui privant toute chance de guérison ou de survie¹⁰⁹⁰, ou encore un médecin qui fait courir un risque injustifié à la patiente en pratiquant de surcroît un acte chirurgical dont il n'avait pas la compétence¹⁰⁹¹. La responsabilité disciplinaire une fois engagée donne lieu à des sanctions de nature professionnelle, différentes de la sanction civile ou pénale qui vise à réparer le dommage commis. Ces sanctions sont énumérées par l'article L. 4124-6 du Code de la santé publique et sont : l'avertissement, le blâme, l'interdiction temporaire ou permanente d'exercer une, plusieurs, ou la totalité des fonctions de médecin, l'interdiction temporaire ne pouvant excéder trois ans, la radiation du tableau de l'ordre¹⁰⁹². Ces peines sont cumulables avec celles prononcées par une juridiction répressive ou civile.

425. La responsabilité du médecin, quel que soit son ordre juridique, renforce la protection de l'enfant malade, puisqu'elle permet un véritable contrôle de la relation et des actes de soins qui peuvent exister entre le professionnel de santé et l'enfant atteint d'une

¹⁰⁸⁶ Article 31 du Code de déontologie médicale français : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

¹⁰⁸⁷ A. LAUDE, B. MATHIEU, D. TABUTEAU, *Droit Médical, Op. Cit.*, p.517.

¹⁰⁸⁸ SABEK, *Le procès disciplinaire du professionnel de santé, entre droit d'exception et droit commun*, éd. Universitaires européennes, 2012 ; CARTON, *Le droit disciplinaire professionnel*, thèse, Lille II, 1995 ; PETIT, « *Déontologie et organisation des professions de santé* », RDSS 2002. 707.

¹⁰⁸⁹ CE, 13 mai 1974, RDSS 1975, p.34 ; CE, 3/5 SSR du 13 mai 1974, 89704, publié au recueil Lebon : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000007643361>

¹⁰⁹⁰ CE, 29 juillet 1994, GARNIER, req. n°146978, Lebon.

¹⁰⁹¹ CE 24 septembre 1999, M. Baroche, req. n° 194421 :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000008076740>

¹⁰⁹² Article L. 4124-6 du Code de la santé publique, version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>. Voir à ce propos loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, articles 42-II-1, 42-VI, 42-VI-2, 42-VI-3, et l'ordonnance n°2005-1040 du 26 août 2005.

pathologie, et cela, du diagnostic au suivi des traitements. Si la jurisprudence française a joué un rôle considérable en matière de responsabilité médicale, elle l'est encore moins au Sénégal où l'on rencontre des spécificités qui s'éloignent du droit français (2).

2- La responsabilité du médecin au Sénégal

426. Si en France la responsabilité médicale fait l'objet d'une réglementation spécifique à travers le Code de la santé publique, il faut reconnaître qu'au Sénégal, la réglementation en la matière est loin de cette situation. En effet, en l'absence de Code de la santé publique, « *les règles qui régissent la réparation du préjudice subi par la victime d'une faute médicale, ne sont pas spécifiques, et relèvent du droit commun* »¹⁰⁹³. Une fois saisi en matière médicale, le juge sénégalais applique les dispositions générales du droit positif. Il s'agit de règles tirées du Code des Obligations Civiles et Commerciales, du Code des Obligations de l'Administration, du Code pénal, du Code de déontologie médicale, de la loi n°98-08 du 12 février 1998 portant réforme hospitalière au Sénégal¹⁰⁹⁴ et de la Charte du malade.

427. En matière civile, l'article 118 du Code des obligations civiles et commerciales du Sénégal dégage le principe général de la responsabilité en disposant qu'« *est responsable celui qui par sa faute cause un dommage à autrui* »¹⁰⁹⁵. Cette responsabilité due au fait personnel dans cette disposition, peut être étendue au fait d'autrui¹⁰⁹⁶, en l'occurrence les commettants ou patrons qui ont une personne soumise à leur autorité¹⁰⁹⁷, ou encore, elle peut relever du fait des choses dont on a la maîtrise¹⁰⁹⁸. En matière pénale, trois éléments doivent être réunis pour que la responsabilité soit engagée : un élément moral qui découle soit d'une intention volontaire ou d'une intention involontaire due à une négligence, une imprudence ou une inattention, un élément matériel constitutif de l'acte fautif en soi, et un élément légal. La responsabilité pénale peut être ainsi engagée pour le professionnel de santé qui a commis

¹⁰⁹³ W. FAYE, « *La responsabilité médicale au Sénégal* », Audience solennelle de rentrée des cours et tribunaux de la république du Sénégal, vendredi 23 janvier 2009.

¹⁰⁹⁴ http://www.servicepublic.gouv.sn/assets/textes/decret_org_ets-publics_sante-hospitaliere.pdf

¹⁰⁹⁵ Article 118 du Code des obligations civiles et commerciales du Sénégal : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1976-obligations-civiles-commerciales-avant-abrogation.pdf>

¹⁰⁹⁶ Article 142 du COCC, *Op. Cit.*

¹⁰⁹⁷ Article 146 du COCC, *Op. Cit.*

¹⁰⁹⁸ Article 137 du COCC, *Op. Cit.*

volontairement une infraction comme la non-assistance de personne en danger¹⁰⁹⁹, l'homicide¹¹⁰⁰, les coups et blessures volontaires¹¹⁰¹. C'est le cas également lorsqu'il s'agit d'infractions involontaires commis par imprudence, inattention, maladresse, négligence¹¹⁰², comme par exemple, l'utilisation d'un matériel dangereux, le défaut de surveillance de la personne malade lui causant un préjudice, l'homicide involontaire¹¹⁰³. Le Code pénal réprime l'avortement à l'article 305 en disposant que « *quiconque, par aliments, breuvages, médicaments, manœuvres, violences ou par tout autre moyen, aura procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme enceinte, qu'elle y ait consentie ou non, sera puni d'un emprisonnement d'un an à cinq ans et d'une amende de 20.000 à 100.000 francs* »¹¹⁰⁴. Cette disposition qui fait état d'une répression sévère de l'avortement au Sénégal vise expressément les professionnels de santé à son alinéa 4 en précisant que « *les médecins, les pharmaciens et toute personne exerçant une profession médicale, paramédicale, ainsi que les étudiants en médecine, les étudiants ou employés en pharmacie, herboristes, bagagistes, marchands d'instruments de chirurgie, qui auront indiqué, favorisé ou pratiqué les moyens de procurer l'avortement seront condamnés d'un emprisonnement d'un an à cinq ans et d'une amende de 20.000 à 100.000 francs, ou d'un emprisonnement de cinq à dix ans et d'une amende de 50.000 à 500.000 francs s'il est établi que le coupable s'y est livré habituellement* »¹¹⁰⁵. Cet article présente un intérêt particulier du fait que l'avortement n'est pas accepté dans la société sénégalaise, et qu'il vise avec précision les professionnels de santé afin qu'ils ne facilitent pas la commission d'une telle infraction, l'expérience quotidienne montrant qu'ils s'adonnent souvent à ce genre de pratique. En matière administrative, le Code des obligations de l'Administration du Sénégal, tiré de la loi n°65-51 du 19 juillet 1965¹¹⁰⁶, énumère les cas de responsabilité de l'Administration au *livre deuxième de la responsabilité* à travers les articles 142 et suivants qui prévoient les fondements et conditions d'indemnisation en cas de

¹⁰⁹⁹ L'article 49 alinéa 2 du Code pénal sénégalais dispose que : « *sera puni d'un emprisonnement de trois mois à cinq ans et d'une amende de 25.000 francs à 1 million de francs, ou de l'une de ces deux peines seulement, quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ni pour les tiers, il pouvait lui prêter, soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours* » : Code Pénal Sénégalais, loi n° 1965-60 du 21 juillet 1965 : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1965-penal.pdf>

¹¹⁰⁰ L'article 280 du Code pénal Sénégalais dispose que « *l'homicide commis volontairement est qualifié meurtre* », *Op. Cit.*

¹¹⁰¹ Article 294 du Code pénal Sénégalais, *Op. Cit.*

¹¹⁰² Article 307 du Code pénal Sénégalais, *Op. Cit.*

¹¹⁰³ *Ibidem.*

¹¹⁰⁴ Article 305 du Code pénal Sénégalais, *Op. Cit.*

¹¹⁰⁵ *Ibidem.*

¹¹⁰⁶ Loi n°65-51 du 19 juillet 1965 portant Code des Obligations de l'Administration, *JO* 1965, p. 945.

réalisation d'une faute et d'un dommage. Il vise plus précisément la responsabilité des services publics hospitaliers. En outre, la responsabilité disciplinaire vise à protéger l'éthique et la déontologie que requiert l'exercice de la profession médicale. Dans ce sens, l'article 9 du Code de déontologie médicale sénégalais dispose que « *tout médecin doit s'abstenir, même en dehors de l'exercice de sa profession, de tous actes de nature à déconsidérer celle-ci et notamment de toutes pratiques du charlatanisme. Il est interdit à un médecin d'exercer une activité incompatible avec la dignité professionnelle* »¹¹⁰⁷. Les activités exercées par le médecin doivent être orientées dans un but strictement professionnel et scientifique, en adéquation avec les exigences de la profession médicale. Le charlatanisme fondé sur une pratique mystique des soins ne reflète pas le caractère scientifique que devrait revêtir la profession médicale. Le conseil de l'Ordre des médecins veille au respect de la dignité de la profession médicale¹¹⁰⁸.

428. Pour que ces différentes formes de responsabilité soient effectives, il faut qu'il y ait, tout comme en droit français, la réunion de trois critères qui sont : la faute, le dommage, et un lien de causalité entre les deux premiers critères. La définition unanime de la faute par le Code des obligations civiles et commerciales, qui considère à l'article 118 que « *la faute est un manquement à une obligation préexistante de quelque nature qu'elle soit* »¹¹⁰⁹, semble dissiper le débat sur la responsabilité médicale concernant sa nature contractuelle ou délictuelle¹¹¹⁰, contrairement à la jurisprudence et au débat doctrinal qu'il y a eu sur ce point en France¹¹¹¹. Le dommage quant à lui « *peut être matériel ou moral ; il est générateur de responsabilité s'il porte atteinte à un droit* »¹¹¹². Cependant, il y a lieu de se demander si la réalisation d'un dommage, source de préjudice, peut ne pas porter atteinte à un droit, et par ricochet, ne pas être source de responsabilité. En tout état de cause, le « *dommage peut être actuel ou futur. Il doit être certain et direct* »¹¹¹³. La certitude du dommage renvoie à l'évidence de sa réalisation qui peut être soit immédiate, soit future. Il est direct lorsqu'il

¹¹⁰⁷ Article 9 du décret n°67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale, JORS, 25 février 1967, n°3877, p.321-325.

¹¹⁰⁸ Voir sur ce point l'article du professeur Samba THIAM, « *L'ordre national des médecins du Sénégal* », RGDM, n° 42, 2012, p. 374-394.

¹¹⁰⁹ Article 118 du Code des Obligations civiles et commerciales du Sénégal, *Op. Cit.*, p.17.

¹¹¹⁰ Cf. A. THIAM, *L'offre de soins et la responsabilité médicale : l'exemple du Sénégal*, Université de Montpellier 1 : thèse de doctorat, Droit privé et sciences criminelles, sous la direction de Violla F., Montpellier, 2010, p.126.

Disponible sur <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2010MON10043>

¹¹¹¹ Cf. arrêt Mercier précité.

¹¹¹² Article 124 du Code des Obligations civiles et commerciales du Sénégal, *Op. Cit.*, p.18.

¹¹¹³ Article 125 du Code des Obligations civiles et commerciales du Sénégal, *ibidem*.

découle directement de la faute sans l'intervention d'aucun fait postérieur¹¹¹⁴. Quant au lien de causalité, il s'agit de la démonstration déduite de la relation de cause à effet entre la faute et le dommage. La difficulté d'établir un lien de causalité entre la faute et le dommage en matière de responsabilité médicale au Sénégal est une réalité dès l'instant où, il appartient à la victime d'apporter la preuve de ses allégations, établissant que le médecin a commis une faute qui lui a causé un dommage, contrairement au droit français où le médecin doit prouver que le dommage réalisé ne provient pas de son comportement fautif.

429. L'organisation d'un tel système juridique ne facilite pas l'établissement de la responsabilité médicale puisqu'elle utilise des dispositions générales applicables à tous les domaines du droit, étant entendu que le droit médical présente une certaine spécificité qui mérite d'être régie par des règles spéciales et plus adaptées. Dès lors, la protection de l'enfant malade est-elle véritablement réalisée ou réalisable au Sénégal avec un tel dispositif juridique ? Est-ce que la responsabilité du médecin est réellement engagée lorsqu'il commet une faute sur l'enfant malade dans l'exercice de ses fonctions ? Même si la responsabilité médicale peut être établie à partir de ces règles au Sénégal, il faut noter que d'autres réalités socioculturelles viennent estomper l'action en justice contre le médecin, même fautif. Il s'agit du paternalisme médical dû au respect « *mythique* » dédié à la fonction de médecin, l'influence religieuse qui conduit toujours à s'en remettre à la volonté divine malgré la faute avérée du médecin, la forte croyance à la médecine traditionnelle, la culture du règlement des conflits à l'amiable, la difficulté pour le juge sénégalais de condamner à une peine de prison ferme le médecin quand bien même il en a été le cas dans certaines affaires relatées par la jurisprudence qu'il convient d'analyser ici.

430. De prime abord, il faut préciser que la jurisprudence en matière de responsabilité médicale au Sénégal se particularise par sa rareté, faute de procès intentés contre le médecin ou l'établissement de santé, même en cas de réalisation d'une faute. M. Alioune THIAM affirmait dans le cadre de sa thèse en 2008 qu'il avait dénombré « *huit procès en responsabilité médicale pour la période allant de 1980 à 2008 : quatre procès en responsabilité civile, un procès en responsabilité administrative et trois procès en responsabilité pénale* »¹¹¹⁵. Il est encore plus rare de voir une responsabilité disciplinaire être engagée par l'Ordre national des médecins du fait d'une certaine « *conscience solidaire de confraternité* » qui existe entre cette structure et les professionnels de santé. C'est à juste titre

¹¹¹⁴ Voir les articles 126 et 127 du Code des Obligations civiles et commerciales du Sénégal, *ibidem*.

¹¹¹⁵ Cf. A. THIAM, *L'offre de soins et la responsabilité médicale : l'exemple du Sénégal*, Op. Cit., P.10.

que le professeur Samba THIAM dans son article sur l'Ordre des médecins au Sénégal, en démontrant qu'il y a une absence de sanctions disciplinaires au profit d'un règlement amiable, affirme que : « *l'Ordre n'est pas très présent au Sénégal, faute de plaignants, sauf pour quelques problèmes de confraternité. Quelques plaintes enregistrées ont abouti à un règlement amiable* »¹¹¹⁶. On peut citer quelques cas de la jurisprudence s'y afférant.

431. Le 23 janvier 2002, le tribunal correctionnel de Kaolack¹¹¹⁷ avait condamné un médecin pour non assistance de personne en danger à 6 mois d'emprisonnement avec sursis et une peine d'amende de 50.000 francs¹¹¹⁸. Dans cette affaire, une malade amenée d'urgence à l'hôpital régional de Kaolack avait été diagnostiquée par un infirmier qui avait conclu que la patiente avait une infection de l'abdomen qui nécessitait une intervention immédiate. Or, le chirurgien de garde, le docteur T., qui avait assuré le service durant toute la semaine venait de partir, épuisé par le travail. Son collègue était en arrêt maladie pour fracture de la main depuis plusieurs jours. Ils étaient les deux chirurgiens dans l'hôpital. Appelé d'urgence par l'infirmier, le docteur T. demanda aux proches de la jeune patiente de l'amener à l'hôpital de Dakar qui se trouve à près de 200 km. C'est alors que les proches de la famille décidèrent de saisir le gouverneur de la région qui appela en vain le docteur T. qui, de son côté refusa de se présenter à l'hôpital. Malheureusement, la jeune patiente décéda et ses parents décidèrent de porter plainte contre le chirurgien. En l'espèce, le docteur T. est bien l'auteur d'une non-assistance à personne en danger puisque la patiente avait besoin d'une intervention chirurgicale et qu'il ne pouvait invoquer la fatigue due au travail pour ne pas pouvoir se déplacer et sauver la vie de la personne malade. L'impossibilité notoire relevée chez son collègue qui était en arrêt maladie du fait d'une fracture de la main, ne pouvait être retenue à son profit par le seul argument de la fatigue due au travail face à l'importance de la vie humaine qui était en jeu. Le docteur T. tombe alors sous le coup de l'article 49 alinéa 2 du Code pénal sénégalais qui sanctionne la non-assistance de personne en danger. Il était opportun dans cette affaire de faire valoir la sanction disciplinaire, conformément aux attributions de l'Ordre des médecins. Cela se justifie par la violation de plusieurs dispositions du Code de déontologie médicale notamment l'article 2 qui dispose que « *le respect de la vie et de la personne humaine constitue, en toute circonstance, le devoir primordial du*

¹¹¹⁶ S. THIAM, « *L'ordre national des médecins du Sénégal* », *RGDM*, n° 42, 2012, p. 376.

¹¹¹⁷ Kaolack est l'une des plus grandes villes du Sénégal, située à 189 kilomètres au Sud-est de Dakar. Elle est l'une des 14 régions administratives située dans le centre ouest du pays et est frontalière avec la Gambie.

¹¹¹⁸ Tribunal correctionnel de Kaolack, Jugement n°39 du 23 janvier 2002

médecin »¹¹¹⁹, et les articles 32 et 33 qui, exceptionnellement, permettent respectivement au médecin, de refuser les soins pour des raisons professionnelles ou personnelles « hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité »¹¹²⁰, ou de se dégager de sa mission « à condition de ne jamais nuire à son malade et d'assurer la continuité des soins »¹¹²¹. Il est étonnant alors que le docteur T. n'ait subi aucune sanction disciplinaire puisqu'il ne remplissait pas les conditions prévus par ces articles. De même, la sanction prononcée par le tribunal correctionnel de Kaolack ne semble pas être assez dissuasive puisqu'il s'agit d'une peine de six mois avec sursis et d'une amende de 50.000 francs, environ 76 euros, pour l'indemnisation d'une vie perdue suite à une non-assistance, sans omettre le fait qu'il ait refusé de déférer à l'injonction d'une autorité administrative¹¹²². D'ailleurs, ce cas n'était pas nouveau dans la jurisprudence sénégalaise. Dans l'affaire Ibrahima LAYE¹¹²³ du 15 mars 1994, le médecin était condamné également pour non assistance de personne en danger après avoir refusé de répondre à l'appel des parents de la jeune B. D. qui était évacuée en urgence à l'hôpital pour occlusion intestinale. Il avait argué comme motif qu'il était entrain de manger et qu'il ne pouvait dès lors se déplacer. Dans le même sens, les magistrats sénégalais, le 14 février 1994, ont retenu la responsabilité d'un agent de santé en service à l'institut Pasteur de Dakar qui avait effectué sur un enfant une circoncision ayant entraîné une strangulation de l'extrémité de la verge, une fistule urétrale, un gland coupé à trois quart ...¹¹²⁴. La condamnation de cet agent de santé a été facilitée par la reconnaissance de sa part de l'intégralité des faits et le regret de son comportement fautif puisqu'il n'avait pas les compétences nécessaires pour effectuer un tel acte chirurgical sur l'enfant en question.

432. Parmi les autres décisions célèbres de la jurisprudence sénégalaise en matière de responsabilité médicale, on peut citer le jugement n°2003 du tribunal hors classe de Dakar du 6 décembre 2000 qui a opposé la Dame Anne Marie AGBO à la clinique CASAHOUS¹¹²⁵. Dans cette affaire, la dame Anne Marie AGBO, admise à la clinique CASAHOUS en vue d'un accouchement par césarienne a subi durant l'opération une ablation de deux myomes

¹¹¹⁹ Article 2 du Code de déontologie médicale sénégalais, *Op. Cit.*, p.1.

¹¹²⁰ Article 32 du Code de déontologie médicale sénégalais, *Op. Cit.* p.4.

¹¹²¹ Article 33 du Code de déontologie médicale sénégalais, *ibidem*.

¹¹²² À ce propos, l'article 8 de la loi de 1966, « tout médecin est tenu de déférer aux réquisitions de l'autorité publique... ».

¹¹²³ Tribunal Correctionnel de Kaolack, 15 mars 1994 ; Voir également : C.A de Dakar, 19 février 1997, n° 210.

¹¹²⁴ C. A. Dakar, 14 février 1994, ministère public et Diécourou DIALLO c/ Coly DIOUF, arrêt n°99. Le prévenu est condamné à six mois d'emprisonnement avec sursis et une amende de 50.000 francs en plus des dommages et intérêts qui s'élèvent à un million de francs.

¹¹²⁵ Tribunal Hors classe de Dakar du 06 Décembre 2000 Mademoiselle Anne Marie AGBO contre Clinique Casahous n°2003.

situés sur le mur utérin. L'intervention nécessitant une transfusion sanguine, elle s'est rendue compte par la suite que le sang qui lui a été transfusé par la clinique était souillé, ce qui lui a causé des désagréments entraînant son évacuation en France. La Dame Anne Marie AGBO assigne alors la clinique devant le juge sur le fondement de l'article 118 du Code des obligations civiles et commerciales du Sénégal. Malgré la prétention d'innocence de la clinique sur le fondement qu'elle n'est pas responsable du sang souillé fourni par le Centre national de transfusion sanguine, le juge a retenu sa responsabilité du fait du défaut de mémoire médicale et de preuve de la faute commise par le centre national de transfusion sanguine sur le sang fourni.

Une affaire similaire, relative à la responsabilité de l'établissement de santé avait déjà opposé la Dame Alice LEGER contre la clinique HUBERT le 08 août 1980¹¹²⁶. La patiente, opérée d'une hystérectomie à la clinique par un chirurgien gynécologue, était atteinte par la suite d'une fistule vésico-vaginale qui était due, selon l'expertise médicale, à une blessure faite par une sonde métallique dont l'usage était devenu obsolète, et avait un caractère dangereux, plus encore, avec des mains inexpertes et hors de la salle d'opération. C'est ainsi que la Cour d'appel a retenu la responsabilité de la clinique Hubert au motif que « *la pose de la sonde métallique effectuée par un préposé inexpérimenté, était une pratique désuète* » qui a causé un dommage à la Dame Alice LEGER.

Cinq ans plus tard, la Cour d'appel retenait la responsabilité de l'hôpital principal de Dakar, suite à une action intentée par la veuve Nemer SABBAH¹¹²⁷. Dans cette affaire, M. SABBAH admis à l'hôpital principal de Dakar pour une opération chirurgicale à la suite d'une fracture du fémur, a été retrouvé mort quelques temps après son hospitalisation par brûlures et asphyxie dues à un incendie qui s'est déclaré dans sa chambre d'hospitalisation à l'insu de l'infirmière de garde et du garçon de salle. Ce manque de sécurité et de vigilance, aussi bien de la part du personnel médical, que de l'hôpital principal de Dakar qui n'est pas doté d'un système d'alarme contre les incendies, constitue une source véritable de vulnérabilité pour toute personne malade, appelée à être hospitalisée au sein de cet établissement de santé. C'est dans ce sens que les juges, en application de l'article 146 du COCC énoncent que « *les préposés de l'hôpital avaient commis une faute de nature à engager la responsabilité de leur commettant en abandonnant le patient sans surveillance* », ce qui constitue une faute grave de leur part, d'autant plus que les voisins proches ont entendu les gémissements du défunt

¹¹²⁶ C.A., Dakar 8 août 1980, clinique Hubert c/ Dame Alice LEGER, arrêt n°388.

¹¹²⁷ Cour d'appel de Dakar, veuve Nemer SABBAH c/Hôpital principal de Dakar, 10 mai 1985, n°420.

SABBAH lors de l'incendie. Par ailleurs, la responsabilité du médecin n'est pas toujours retenue par le juge, et cela même en cas de retard du diagnostic. Tel a été le cas dans l'arrêt rendu par la Cour d'Appel de Dakar, le 14 août 1998, dans un litige qui opposait Monsieur Alioune FALL à l'hôpital principal de Dakar¹¹²⁸. Victime d'un accident de la route causé par Monsieur Ibrahima NDIAYE, M. Alioune Fall a été transporté à l'hôpital de Dakar. 14 jours après son hospitalisation, sa jambe gauche a été amputée. Il engagea à la responsabilité de l'hôpital pour négligence des médecins qui ne lui avaient pas administré un sérum antitétanique du fait d'un retard de diagnostic. Mais les juges de la Cour d'appel rejetèrent son argument au motif que « *la responsabilité médicale ne peut être engagée que pour faute prouvée, et en l'espèce, le rapport d'expertise et le procès verbal de l'action ont démontré que la jambe de M. FALL a été broyée et le sang ne pouvait pas circuler à l'intérieur de la zone broyée, empêchant ainsi les antibiotiques administrés de produire leurs effets* ». La responsabilité de M. NDIAYE fut retenue avec le paiement de dommages et intérêts qui s'élevaient à 22.609.197 francs¹¹²⁹ en réparation de son préjudice. Néanmoins, il demeure important de savoir si le retard considérable du diagnostic a causé ou non un préjudice à M. Fall dès lors que la prise en charge immédiate de la personne malade au sein des établissements de santé pose un problème de lenteur quant à l'administration des soins au Sénégal. L'expertise médicale aurait pu se prononcer sur les conséquences du retard du diagnostic et de l'administration de sérum antitétanique qui aurait permis de savoir si on était au moins dans l'hypothèse d'une perte de chance pour M. FALL.

433. Comme on peut le constater à travers ces décisions, l'état de la jurisprudence sénégalaise en matière de responsabilité médicale n'est pas très rassurant pour la protection de l'enfant malade. La rareté des décisions en la matière, la difficulté pour le juge de condamner le médecin fautif, l'allègement de la peine privative de liberté souvent assortie de sursis, même lorsque l'infraction d'homicide est retenue contre le médecin, l'inertie de l'Ordre des médecins en matière de responsabilité disciplinaire, annihilent la garantie de la sécurité qui doit encadrer le processus d'intervention du médecin, du diagnostic au traitement de la maladie de l'enfant atteint d'une pathologie. La lenteur et la lourdeur de la procédure judiciaire ne motivent pas souvent les personnes à emprunter cette voie. En effet, « *vu le formalisme de l'action en justice et la lenteur des procédures [...] le patient sera d'autant plus découragé par la longueur des affaires et la non confiance à son appareil judiciaire*

¹¹²⁸ C.A. de Dakar, Affaire Alassane Fall c/ Hôpital principal de Dakar, n°553.

¹¹²⁹ 40.624 euros environ.

politisé, du moins dont la liberté semble plus formelle que réelle »¹¹³⁰. La non utilisation de la voie judiciaire est favorisée par le règlement à l'amiable des conflits au Sénégal. Ce phénomène est la résultante d'une pratique traditionnelle et culturelle qui veut que tous les conflits soient résolus autour de l'arbre à palabre avec les anciens du village, considérés comme des personnes sages et expérimentés, qui doivent à la suite d'une concertation, trancher le débat en trouvant une solution réputée être la meilleure pour les deux parties. Il faut ajouter que les médecins au Sénégal exercent leur profession dans des conditions souvent très difficiles au regard de leur infériorité numérique par rapport à la population à soigner¹¹³¹. Leur abnégation et leur persévérance à lutter pour sauver des vies avec un sous effectif et un manque de moyens matériels et financiers au sein des établissements de santé, provoquent souvent la clémence du juge sénégalais, conduisant celui-ci à prononcer des peines avec sursis en cas de responsabilité médicale, afin de ne pas aggraver davantage le manque de médecin. Du côté des personnes malades et des parents de l'enfant malade, l'influence religieuse qui invite à accepter la fatalité comme une volonté divine, écarte l'utilisation de la voie judiciaire par la victime, ses proches ou ses parents. D'ailleurs, le niveau d'instruction et d'alphabétisation relativement bas ne favorise pas la connaissance des citoyens de leurs droits d'ester en justice pour une action en responsabilité du médecin. Cependant, la responsabilité du médecin ne doit pas être la seule à être engagée en cas de faute médicale au Sénégal. La médecine traditionnelle qui y est beaucoup pratiquée par les tradipraticiens ou guérisseurs, soulève la question de leur responsabilité en cas de commission d'une faute (C).

C- VERS UNE RESPONSABILITE DU TRADIPRATICIEN ?

434. L'exercice de la médecine connaît dans la pratique, au Sénégal, une dualité entre la médecine moderne dite conventionnelle et la médecine traditionnelle. Cette médecine traditionnelle est définie par l'OMS comme étant « *l'ensemble de toutes les connaissances, techniques de préparation et d'utilisation de substances, mesures et pratiques en usage, explicables ou non à l'état actuel de la science, qui sont basées sur les fondements*

¹¹³⁰ P. S. DIOUF, *L'état de la jurisprudence médicale au Sénégal*, mémoire de maîtrise ES sciences juridiques, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, année universitaire 2001-2002, p. 49. Cette étude est disponible à la bibliothèque universitaire de Dakar sous la cote 1423102, DIO.

¹¹³¹ Dans l'arrêt du Tribunal correctionnel de Kaolack, Jugement n°39 du 23 janvier 2002, les faits relatés ont montré qu'il n'y avait que 2 chirurgiens pour l'hôpital régional. L'un étant en arrêt maladie, l'autre était obligé d'assurer tout le service, tout seul, durant une certaine période. Ces conditions de travail restent extrêmement difficiles pour le médecin.

*socioculturels et religieux des collectivités africaines, qui s'appuient par ailleurs sur les expériences vécues et les observations transmises de générations en générations, oralement ou par écrit, et qui servent à diagnostiquer, prévenir ou éliminer un déséquilibre du bien-être physique, mental, social ou spirituel*¹¹³² ». Le tradipraticien¹¹³³, acteur principal de la médecine traditionnelle, « *est une personne, qui, jouissant d'une certaine notoriété dans sa communauté, est reconnue capable de diagnostiquer les maladies, de prescrire les plantes médicinales et de dispenser les soins* »¹¹³⁴. Il est, dans ce cas, une personne qui soigne grâce aux connaissances médicinales traditionnelles, transmises de génération en génération. Les sociétés africaines, plus particulièrement la société sénégalaise, restent très ancrées dans ces valeurs culturelles à travers lesquelles elles s'identifient, fruit de leur histoire et de leurs croyances¹¹³⁵. Si « *tout progrès dans le domaine de la santé ne saurait se réaliser en négligeant la tradition culturelle du peuple* »¹¹³⁶, il faut noter que « *refuser un rite, c'est rejeter la société dans ce qu'elle a de plus profond, de plus évident* »¹¹³⁷. Le recours à la médecine traditionnelle comporte alors un sens symbolique remarquable, par son lien et son attachement fort à la tradition, mais aussi par la reconnaissance implicite de la notoriété du tradipraticien qui est respecté et accepté par tous les habitants de la zone géographique où il se trouve. Ainsi, « *le premier réflexe des sénégalais en cas de maladie, c'est d'aller voir le tradipraticien du quartier avant d'aller chez un médecin* »¹¹³⁸. Cette consultation préalable fait de la médecine traditionnelle « *le premier pourvoyeur de santé au Sénégal* »¹¹³⁹. Cette forte sollicitation de la médecine traditionnelle par les sénégalais s'explique d'abord par l'accessibilité géographique du tradipraticien qui habite en général dans le quartier et qui peut agir en cas d'urgence, sans qu'on ait le besoin de parcourir une longue distance comme c'est le cas quand on doit se rendre dans les établissements de santé de la médecine moderne¹¹⁴⁰.

¹¹³² Cf. Article premier du projet de loi-cadre portant reconnaissance de l'exercice de la médecine traditionnelle africaine, Bureau Régional de l'OMS, décembre 1994.

¹¹³³ Voir sur ce point : Geneviève N'Diaye-Corréard, « *Tradipraticien, tradi-praticien* », dans *Les mots du patrimoine : le Sénégal*, Archives contemporaines, 2006.

¹¹³⁴ S. THIAM, « *les politiques de santé publique au Sénégal* » : http://afrilex.u-bordeaux4.fr/sites/afrilex/IMG/pdf/Droit_senegalais_11.pdf

¹¹³⁵ En Afrique, on considère que « *Les médecins sont perçus comme ceux qui calment mais ne soignent pas, c'est le guérisseur qui apporte la consolidation : Voir sur ce point : F. EZEMBE, L'enfant africain et ses univers, Karthala, nouvelle édition revue et corrigée, 2009, Paris, p.228.*

¹¹³⁶ C.T. DIENG, in : *Bulletin de l'Ordre des Médecins du Sénégal*, n° 1, décembre 2005, p. 14.

¹¹³⁷ H. MENDAS, *Éléments de sociologie*, Armand Colin, Paris, 1975, p.212.

¹¹³⁸ A. THIAM, « *Offre de soins de santé et responsabilité médicale : l'exemple du Sénégal* », *Op. Cit.*, p. 43.

¹¹³⁹ A. THIAM, « *Offre de soins et responsabilité médicale : l'exemple du Sénégal* », *Op. Cit.*, p. 34.

¹¹⁴⁰ En 2009, les statistiques du ministère de la santé dénombrent vingt-deux (22) hôpitaux au Sénégal, 123.967 centres de santé répartis dans tous les départements du pays exceptés pour les nouveaux départements institués

Ensuite, le tradipraticien est réputé être quelqu'un qui soigne avec un prix bas et accessible à tous, voire même gratuitement, du fait des moyens peu coûteux qu'il utilise pour les soins, à savoir, des rites, des prières, des incantations, des plantes médicinales¹¹⁴¹ etc. Cette accessibilité financière est d'une importance capitale et constitue une solide source de motivation pour la société sénégalaise¹¹⁴². En effet, le coût de la santé avec la médecine moderne reste très élevé. Ainsi, à l'hôpital principal de Dakar, pour une hospitalisation au sein des services chirurgicaux, il faut 24.800 francs CFA en tarif général, pour les services des urgences et des soins intensifs, il faut 36.100 francs CFA, les consultations pour avec les médecins spécialisés s'élèvent à 7800 francs CFA¹¹⁴³, quand on sait que le SMIG est à 35000 francs CFA, environ 53 euros. En plus des prix abordables que proposent le tradipraticien, la médecine traditionnelle reste largement tolérée par l'État sénégalais. Pourtant, l'article premier de la loi 66-69 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'Ordre des médecins au Sénégal dispose que « *nul ne peut exercer la profession de médecin s'il n'est : titulaire soit du diplôme d'État sénégalais de docteur en médecine(...), de nationalité sénégalaise ou ressortissant d'un État ayant passé avec le Sénégal une convention impliquant le droit d'établissement au Sénégal des médecins nationaux du dit État(...), inscrit au tableau de la ou des sections de l'Ordre des médecins correspondant au mode d'exercice de la médecine qu'il pratique (...)* »¹¹⁴⁴. Cette loi précise même à l'article 4 les actes pouvant être constitutifs de l'exercice illégal de la médecine et qui consistent principalement à « *l'établissement d'un diagnostic ou d'un traitement de maladies ou d'affections chirurgicales, congénitales ou acquises, réelles ou supposées, par actes personnels, consultations verbales ou écrites, ou par tous autres procédés quels qu'ils soient ...* »¹¹⁴⁵. Ces dispositions vont à l'encontre de l'exercice de la médecine par une tierce personne, y compris

en 2008. La même année, Dakar la capitale comporte 7752 postes de santé urbains et 3876 postes de santé ruraux. Voir à ce propos : S. THIAM, « *Santé et discrimination : l'exemple du Sénégal* », *Op. Cit.*, p. 10.

¹¹⁴¹ En effet, plusieurs institutions telles que OMS, PROMETRA international, CEMETRA, ISED, ENDA Tiers Monde, ENFA santé plantes médicinales, Rencontre des médecines, GUESTU ont retenu à l'unanimité « dix-sept plantes pour le traitement de certaines maladies comme le paludisme, la toux, l'hépatite B, le diabète ... » : voir sur ce point : S. CISSE, *l'Offre de soins de santé au Sénégal*, *Op. Cit.* p.358.

¹¹⁴² « *Au Sénégal, des efforts ont été notés dans le cadre de l'accessibilité aux soins de santé même si, seulement 18% de sa population sont couvertes pour leur demande de santé, d'où le recours à la médecine traditionnelle* » : Voir A. THIAM, « *Rapport 2008 de l'OMS sur la santé dans le monde et les soins de santé primaires* » (sous la dir.) in *Revue Droit et Santé*, n°27, Janvier 2009, P.39.

¹¹⁴³ Arrêté interministériel n°5619 MFA-MEFP du 27 mai 1997 fixant les tarifs d'hospitalisation, des consultations, des soins externes et des cessions applicables à l'hôpital Principal de Dakar modifié par l'arrêté interministériel n°7430 MFA-MEFP du 29 septembre 1998.

¹¹⁴⁴ Article premier de la loi n° 66-69 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'Ordre des médecins, JORS, 6 juin 1966, n°3835, p.861.

¹¹⁴⁵ *Ibidem*.

le tradipraticien, puisqu'il n'existe pas au Sénégal de textes spécifiques ayant prévus des exceptions à ce principe. Néanmoins, l'existence d'établissement de santé de la médecine traditionnelle comme l'hôpital traditionnel de Keur Massar et le centre de « *Malango* » situé à Fatick, témoigne de la tolérance effective de l'État du Sénégal envers cette forme de traitement thérapeutique. Cette tolérance va même dans le sens d'une collaboration parfois puisque « *partout où il n'y a pas de service public ou privé de santé, ce sont les tradipraticiens qui assurent ce rôle. Il y a même des services de santé qui travaillent en parfaite collaboration avec ces tradipraticiens, comme à l'hôpital Fann dans la clinique de psychiatrie* »¹¹⁴⁶. Ainsi, en 2002, 700 tradipraticiens avaient été recensés dans neuf régions du Sénégal, un chiffre qui a presque triplé en 2013 pour un nombre qui s'élève 3227¹¹⁴⁷ guérisseurs dont les prestations sont reconnues par le ministère de la santé. Il faut noter que ces chiffres ne traduisent pas une réalité exacte du nombre de tradipraticiens au Sénégal qui est beaucoup plus élevé puisque le ministère avait notifié que, par manque de moyens, toutes les localités géographiques n'avaient pas été recensées.

435. Même si la médecine traditionnelle participe à une véritable mission de service public en améliorant l'accès aux soins des patients par le nombre important d'actes thérapeutiques qu'elle réalise, elle fait l'objet d'un débat au sein de la communauté scientifique au Sénégal, avec des positions diverses allant de son approbation à l'émission de sérieuses réserves à son égard¹¹⁴⁸.

436. Toutefois, la médecine traditionnelle puise sa force dans le mysticisme et le traditionalisme des sociétés dans lesquelles elle est pratiquée. Ces réalités procèdent d'une méthode spéciale de diagnostic et de traitement de la maladie, qui sort de l'ordinaire et du domaine scientifique. Elle obéit ainsi à des lois naturelles voire surnaturelles avec un mode de traitement plus axé sur la culture du mystique avec le monde invisible par des rites et gestes qui sont « *les incantations, les pas de danse et gestes. Les accoutrements vestimentaires et les*

¹¹⁴⁶ Voir sur ce point A. THIAM, *L'offre de soins et la responsabilité médicale : l'exemple du Sénégal*, Op. Cit., p.39.

¹¹⁴⁷ Voir sur ce point A. DIARRA, *Les relations juridiques entre le médecin, le patient, et le juge judiciaire : l'exemple du Sénégal*, Op. Cit., p.296.

¹¹⁴⁸ Ainsi, le Docteur Aissatou Bah dans sa thèse de doctorat en médecine affirme : « *nous reconnaissons que la médecine traditionnelle a fait ses preuves dans le traitement de certaines maladies. Au lieu d'être des concurrentes, les deux formes de médecine devraient donc se compléter, car il est évident que chacune d'entre elles a ses limites* », au moment où d'autres professeurs africains comme le professeur Lamine Sow de la faculté de médecine de Dakar considère qu'il n'y qu'une seule médecine et c'est la médecine moderne, et il appartient dès lors, à ces soi- disant guérisseurs de se rapprocher de structures médicales modernes pour une action commune et concertée : voir le professeur S. THIAM, « *Déontologie médicale et tradition africaine* », Op. Cit., p. 3.

statuettes sont les moyens de communication avec le monde invisible. L'extraction des corps étrangers de l'organisme et la réconciliation au sein de la famille et/ou de la communauté redonnent l'équilibre à l'individu »¹¹⁴⁹. Néanmoins, ces pratiques, aussi vraies qu'elles soient ancrées dans la culture traditionnelle des sociétés africaines méritent d'être contrôlées pour éviter des dérives, pour la sécurité sanitaire de toutes les personnes malades, plus particulièrement l'enfant malade...

437. La protection de ce dernier face au tradipraticien s'inscrit dans le cadre d'une nécessité remarquable puisque le mysticisme auquel la médecine traditionnelle a recours, comporte une certaine part d'incertitude fondée sur le monde invisible dont une croyance poussée pourrait conduire à des abus. Même si la médecine traditionnelle a des avantages et que le tradipraticien a du mérite, l'action en responsabilité, étant de plus en plus fréquente durant cette dernière décennie au Sénégal, doit être étendue à toutes les formes de médecine. En effet, avec l'évolution actuelle de la science, le rapport entre le soignant et le soigné a pris une dimension plus moderne et plus accentuée sur la responsabilité. En effet, « *l'homme de nos jours ne croit plus devoir subir la fatalité. Quand il lui arrive un préjudice, il assimile volontiers celui-ci à une injustice et il en cherche un responsable tenu envers lui d'une dette de réparation* »¹¹⁵⁰. Il en est ainsi lorsque le tradipraticien, dans le traitement de ses patients, cause de par sa faute un préjudice à quelqu'un. Ce préjudice résulte le plus souvent du défaut de dosage dans l'utilisation des plantes médicinales, quand bien même il s'agit d'un savoir transmis de génération en génération. Ainsi, il a été retenu que « *Le seul danger avec l'usage des plantes médicinales concerne les doses à ingérer qui peuvent être mortelles si elles sont mal maîtrisées. Les principales victimes sont souvent les enfants* »¹¹⁵¹. Même si le risque doit être pris en compte¹¹⁵², il ne doit pas se réaliser abusivement de manière continue et fautive. Le tradipraticien, de par sa notoriété, est considéré comme maître de son art. Il ne doit pas commettre des erreurs qui portent atteinte à la vie, ou à l'intégrité physique de l'enfant malade. Celui-ci ne doit pas, encore moins, être un cobaye servant à tester l'efficacité des plantes médicinales. La responsabilité du tradipraticien doit être alors reconnue lorsque les éléments constitutifs de l'infraction sont réunis. De plus, le problème des charlatans qui,

¹¹⁴⁹ S. THIAM, « *L'Ordre des médecins au Sénégal* », *Op. Cit.*, p. 20 et s.

¹¹⁵⁰ R. SAVATIER, *La responsabilité médicale*, Paris, Lethielleux, 1984, p. 2.

¹¹⁵¹ F. EZEMBE, *l'enfant Africain et ses univers*, *Op. Cit.*, p.230.

¹¹⁵² Sur ce point, il a été considéré que : « *La médecine n'est pas une science exacte et la plupart des traitements médicaux comporte une part d'aléa. De nombreux éléments rendent en effet la promesse générale et inconditionnelle d'une guérison totalement inenvisageable* » : Y.-H. LELEU, G. GENICOT, " *Le droit médical. Aspects juridiques de la relation médecin-patient*. " Bruxelles : Éditions de Boeck Université, 2001, p106.

n'étant titulaires d'aucun don de guérisseur, font une usurpation du titre de guérisseur pour escroquer les personnes malades, ou encore les parents de l'enfant malade. Cette pratique est sanctionnée par le Code pénal Sénégalais qui dispose à l'article 234 que « *sera puni de l'emprisonnement d'un à cinq ans et d'une amende de 20.000 à 100.000 Francs CFA ou de l'une de ces deux peines seulement, quiconque [...] se sera livré à des pratiques de sorcellerie, magie ou charlatanisme susceptible de troubler l'ordre public et porter atteinte aux personnes [...]*¹¹⁵³ ». Même si le juge sénégalais peine à sanctionner le tradipraticien qui exerce gratuitement son art au profit des personnes, cela ne doit pas créer une forme « *d'irresponsabilité* » qui peut porter atteinte aux droits de l'enfant malade. L'État sénégalais doit, en collaboration avec le ministère de la santé, réglementer rigoureusement l'exercice de la médecine traditionnelle. La déclaration auprès de ce ministère de tout tradipraticien dont la notoriété et le don de guérison sont reconnus par la collectivité locale, permet d'éviter la présence de charlatans qui le plus souvent viennent d'un autre pays à la recherche de l'appât du gain. Les charlatans, augmentent la vulnérabilité de la personne malade, plus précisément de l'enfant malade puisque, à défaut des soins, ils aggravent la maladie de la personne souffrant d'une pathologie et l'appauvrissent d'avantage.

438. Les obligations et responsabilités du médecin en France et au Sénégal, quelque soit le type de médecine, constituent une garantie de la protection de l'enfant malade dans toute le processus du traitement de la maladie. Pour renforcer cette protection, ces règles doivent être étendues aux autres professionnels de santé et à l'établissement de soins (Paragraphe 2).

§ 2 : LA RESPONSABILITE DES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE ET DE L'ETABLISSEMENT DE SOINS

439. La responsabilité des autres professionnels de santé (A) à elle seule ne suffit pas puisque l'établissement de santé peut en tant que commettant, être responsable des dommages qui ont été causés (B).

¹¹⁵³ Cf. Article 234 du code pénal sénégalais, *Op. Cit.*

A- LA RESPONSABILITE DES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE

440. Durant l'exercice de sa profession, le médecin n'agit pas forcément et exclusivement tout seul. D'autres personnes considérées comme exerçant soit une profession médicale, soit une profession d'auxiliaire médicale, interviennent dans le traitement de la maladie. En France, elles sont énumérées par le Code de la santé publique. Il s'agit du chirurgien-dentiste ou de la sage-femme dont l'exercice de la profession est régi par les articles 4111-1 et suivants du Code de la santé publique, des auxiliaires médicaux parmi lesquels on trouve : les infirmiers, les audioprothésistes, les prothésistes et orthésistes, les aides soignants, entre autres, dont la profession est réglementée par les articles 4311-1 et suivants du Code de la santé publique également. Ces autres professionnels de la santé ne sont pas exempts de poursuites par rapport aux actes médicaux qu'ils posent. En cas de faute, on peut engager soit leur responsabilité civile et pénale (1), soit leur responsabilité disciplinaire (2)

1- La responsabilité civile et pénale des autres professionnels de santé

441. Les autres professionnels de santé susvisés contribuent aux actes médicaux nécessaires au rétablissement de la santé de l'enfant malade. Même si le médecin est le premier interlocuteur des parents du fait de ses multiples compétences et des attributions que la loi lui confère en tant que défenseur de l'enfant malade, il ne peut pas assurer à lui seul tous les actes relatifs au processus de traitement de la maladie. C'est dans ce sens qu'interviennent les autres professionnels de santé en vue de désengorger le médecin dans ses multiples charges. Ainsi, le Code de la santé publique français dispose à l'article L.4311-1 qu'« *est considéré comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement. L'infirmière ou l'infirmier peut effectuer certaines vaccinations, sans prescription médicale, dont la liste, les modalités et les conditions de réalisation sont fixés par décret, pris après avis du Haut conseil de la santé publique* »¹¹⁵⁴. En tant qu'auxiliaire

¹¹⁵⁴ Article L.4311-1 du Code de la santé publique français : version consolidée au 1^{er} janvier 2016 : <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

médical, l'infirmière ou l'infirmier est appelé à effectuer des actes médicaux qui peuvent alors porter sur l'enfant malade. Ils n'exercent pas cette profession en toute autonomie. La loi établit les conditions nécessaires qui leur octroient l'autorisation et la qualification requises au bout d'une formation qui fait d'eux des spécialistes dans leur matière. Ainsi, l'article L. 4311 du Code de la santé publique énumère les conditions relatives à l'exercice de la profession d'infirmier qui requiert, « soit le diplôme français d'État d'infirmier ou d'infirmière ; soit le diplôme d'infirmier ou d'infirmière délivré par l'école universitaire d'infirmiers de la principauté d'Andorre ¹¹⁵⁵ ». L'obtention de ce diplôme reste obligatoire, au risque de commettre l'exercice illégal de la profession d'infirmier qui est puni par le Code pénal.

442. Au Sénégal, les textes qui régissent la profession d'infirmier datent de la période coloniale ¹¹⁵⁶. L'article 475 du décret n°53-1001 du 5 octobre 1953 précise qu'il faut « l'obtention du diplôme d'État d'infirmier ou d'infirmière hospitalier » ¹¹⁵⁷. Après l'obtention de ce diplôme, les actes pouvant être accomplis par l'infirmier ou l'infirmière sont déterminés par l'arrêté ministériel n°2651 MSP-DHPS-DCCMP du 25 février fixant la nomenclature des actes professionnels aux auxiliaires médicaux. Concernant l'infirmier ou l'infirmière, il s'agit : « d'identifier les besoins de santé des personnes et des communautés ; de contribuer aux méthodes de diagnostic ; de prodiguer des soins requis en vue de promouvoir, protéger, maintenir et restaurer la santé, soulager la souffrance et assister les personnes dans les derniers instants de leurs vies ; d'appliquer les prescriptions médicales et la surveillance des

¹¹⁵⁵ Article L. 4311-3 du Code de la santé publique français, *ibidem*.

¹¹⁵⁶ Il s'agit du Décret n°53-1001 du 5 octobre 1953 portant codification des textes législatifs concernant la santé publique, Voir articles 473 et suivants concernant l'exercice de la profession d'infirmier, *JORF*, 7 octobre 1953, p. 8873-8976. D'ailleurs, en 1967, la nécessité d'actualiser la formation des infirmiers pour qu'elle soit plus en phase avec les réalités locales s'est faite sentir, puisqu'elle relevait toujours de la France. Une troisième année dite de « santé publique » a été ajoutée à la formation à l'École Nationale des infirmiers et infirmières d'État. Le diplôme d'État a été délivré par la France jusqu'en 1974. Le 25 février 1989, l'arrêté ministériel n°2651 MSP-DHPS-DCCMP fixant la nomenclature des actes professionnels aux auxiliaires médicaux, a précisé les actes médicaux qui relèvent de la compétence de l'infirmier au Sénégal : *JORS* du 22 juillet 1989, n° 5300, p. 288-291. Avec le regroupement des écoles de formation professionnelle relevant du Ministère de la santé et la création en 1992 de l'École Nationale de Développement sanitaire et Social (ENDSS), la formation des infirmiers et infirmières a été plus accentuée sur les réalités locales, notamment la formation et la prévention sur les maladies diarrhéiques, le paludisme etc. Voir sur ce point : Ministère de la santé, de l'hygiène et de la prévention, « *L'infirmier : pilier du système de santé au Sénégal* », Contributions du M.S.H.P. du Sénégal au 11ème Congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones du S.D.I.I.E.F., Montpellier 25 au 28 Mai 2003 : <https://www.sidiief.org/wp-content/uploads/Coll-Seck-2003.pdf>.

¹¹⁵⁷ Décret n°53-1001 du 5 octobre 1953 portant codification des textes législatifs concernant la santé publique, *JORF*, 7 octobre 1953, p. 8873-8976.

thérapeutiques (...) »¹¹⁵⁸. Ces attributions de l'infirmier ou l'infirmière, prises comme exemple parmi les auxiliaires médicaux font état des actes médicaux qu'ils peuvent pratiquer dans le cadre de l'exercice de leur profession.

443. Les autres professionnels médicaux interviennent dans le cadre du processus médical par l'accomplissement d'actes médicaux dont la loi détermine les modalités. Ils font donc partie de « *l'entourage médical* » de l'enfant malade. Celui-ci a nécessairement besoin d'être protégé contre les négligences et les abus que les auxiliaires médicaux pourraient commettre dans l'exercice de leurs fonctions. C'est pour cette raison que leur responsabilité civile ou pénale peut être engagée lorsque les éléments constitutifs de l'infraction sont réunis.

444. Les conditions de la responsabilité civile des autres professionnels de santé nécessitent, tout comme la responsabilité du médecin¹¹⁵⁹, l'existence d'une faute, d'un dommage, et d'un lien de causalité entre la faute et le dommage. La responsabilité pénale des autres professionnels de santé quant à elle peut être engagée lorsqu'il y a eu des manquements graves aux devoirs généraux, comme par exemple, en cas de violation du secret professionnel, ou d'atteinte à l'intégrité physique, ou à la vie de l'enfant malade. Il peut s'agir d'actes d'inattention ou de négligence, ou encore d'infractions volontaires ayant été interdites par la loi comme l'euthanasie en France et au Sénégal, ou plus particulièrement l'avortement, voire l'excision au Sénégal.

445. Lorsque le professionnel de la santé exerce dans un cadre *libéral*, il n'y a pas de lien de subordination susceptible d'engager la responsabilité du supérieur hiérarchique. Il est alors responsable du dommage qu'il cause à la personne malade. Cette situation est différente lorsqu'il exerce son activité dans un établissement public. Celle-ci reste responsable des fautes qu'il commet, sauf dans le cas où la gravité de la faute entraîne sa propre responsabilité. Il s'agit d'une faute détachable du service. Lorsque le professionnel de santé exerce son activité dans un établissement privé, il existe un lien de subordination entre lui et ce dernier. La responsabilité de l'établissement, en tant que commettant est engagée en cas de faute du fait de son statut préposé, s'il ne dépasse pas les compétences qui lui sont reconnues. En France, la jurisprudence a reconnu ces distinctions, notamment à travers l'arrêt rendu par la Cour de Cassation le 6 juin 2000¹¹⁶⁰. Dans cette affaire, l'entière responsabilité d'une

¹¹⁵⁸ Arrêté ministériel n°2651 MSP-DHPS-DCCMP en date du 25 février 1989 fixant la nomenclature des actes professionnels aux auxiliaires médicaux, JORS, 22-7-1989, 5300 : 288-291, http://www.refer.sn/rsd/article.php3id_article=151

¹¹⁵⁹ Voir *supra*, la responsabilité du médecin, p.285.

¹¹⁶⁰ Cass. Civ. 1^{ère}, 6 juin 2000, *Bull.* n° 175, p.114.

infirmière libérale a été retenue du fait d'une atteinte dommageable du nerf sciatique d'une jeune fille de 7 ans lors de l'exécution d'une injection intramusculaire douloureuse, durant laquelle, l'enfant avait bougé, entraînant une déviation de la trajectoire de l'aiguille. Même si la Cour a affirmé que l'infirmière a commis une faute d'imprudence en pratiquant une telle injection hors la présence de la mère de la fillette, elle a principalement retenu sa responsabilité en considérant qu'une infirmière « doit avoir la maîtrise de son aiguille, comme un conducteur doit avoir la maîtrise de son véhicule »¹¹⁶¹. L'infirmière doit agir avec attention et conscience pour éviter alors que sa responsabilité soit engagée¹¹⁶². De même, au Sénégal, les juges font la distinction entre le professionnel de santé qui agit dans le cadre libéral, ou celui qui connaît, dans l'exercice de sa profession l'existence d'un lien de subordination. En atteste l'arrêt rendu par la Cour d'appel de Dakar le 10 mai 1983¹¹⁶³. Dans cette affaire, la veuve Nemer SABBAH a intenté une action en justice contre l'hôpital principal de Dakar du fait d'une négligence de son personnel paramédical, qui, par défaut de surveillance n'a pas pu sauver un patient, décédé dans sa chambre des suites d'un incendie dont on ignorait la cause. La Cour a affirmé que « les préposés de l'hôpital avaient commis une faute de nature à engager la responsabilité de leur commettant en abandonnant le patient sans surveillance »¹¹⁶⁴. Au Sénégal, les juges retiennent rarement la responsabilité du médecin, encore moins des autres professionnels de santé. La jurisprudence rapporte le cas d'un agent de santé qui, n'ayant pas les compétences requises, avait pratiqué une circoncision sur un enfant, entraînant une strangulation de l'extrémité de la verge, une fistule urétrale et un gland coupé¹¹⁶⁵. En France, contrairement à la rareté des décisions en matière de responsabilité des autres professionnels de santé au Sénégal, la responsabilité des *sages-femmes*¹¹⁶⁶ est plus fréquente en raison de l'autonomie de surveillance et de prescription qui fait la particularité de leur profession¹¹⁶⁷.

¹¹⁶¹ *Ibidem*. Voir également à ce propos : <https://www.macsf-exerciceprofessionnel.fr/Responsabilite/Actes-de-soins-technique-medicale/responsabilite-infirmiere-lors-injection>

¹¹⁶² Voir G. DEVERS, La responsabilité infirmière, Éditions ESKA, Paris, 1998.

¹¹⁶³ Cf. Cour d'appel de Dakar, 10 mai 1985, n°420.

¹¹⁶⁴ *Ibidem*

¹¹⁶⁵ C. A. Dakar, 14 février 1994, ministère public et Diécourou DIALLO c/ Coly DIOUF, arrêt n°99. Le prévenu était condamné à six mois d'emprisonnement avec sursis, en plus d'une amende de 50.000 francs et des dommages et intérêts qui s'élevaient à un million de francs CFA.

¹¹⁶⁶ J.-H. SOUTOUL, C. SEGUIN, C. GIBault, La sage-femme face aux juges, Ellipses, Paris, 1996.

¹¹⁶⁷ Voir sur ce point : Cass. Crim., 21 octobre 1988, *Bull.* n° 270, p.779 ; Cass. Crim., 25 septembre 1996, n°4067 ; CA Versailles, 28 juin 1996, *Juris Data* n° 012259.

446. Toutefois, la responsabilité des autres professionnels de santé n'est pas seulement d'ordre civil et pénal. Elle peut être liée à la déontologie de la profession, d'où l'existence d'une responsabilité disciplinaire (2).

2- La responsabilité disciplinaire des autres professionnels de santé

447. La question de la déontologie par rapport à l'exercice des professions médicales a suscité un grand débat durant ces dernières décennies¹¹⁶⁸. La profession médicale en soit revêt une certaine dignité qui réside dans sa vocation de soigner la personne, une mission importante que les professionnels de santé sont appelés à réaliser. Puisque cette mission porte sur l'individu malade et vulnérable, le respect de la sacralité et de la dignité de la personne humaine doit être garanti. C'est dans ce sens que des règles déontologiques ont été élaborées pour que les professionnels de santé respectent l'honneur et l'éthique de la profession qui leur est confiée.

448. En France, l'article R.4127-202 du Code de la santé publique, relatif au Code de déontologie des chirurgiens-dentistes, dispose que « *le chirurgien dentiste, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il est de son devoir de prêter son concours aux actions entreprises par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé* »¹¹⁶⁹. Il a donc une mission centrée sur l'individu, la sacralité de la personne et de la vie humaine qui doivent, pour cela, être respectées. Le respect de la santé y joue un grand rôle. L'enfant malade doit être respecté et protégé, étant titulaire de ce statut de personne humaine. Le chirurgien-dentiste ne doit pas commettre, au risque de se voir appliquer une sanction disciplinaire, un acte susceptible de porter atteinte à l'honneur de sa profession. C'est dans ce sens que l'article R. 4127-203 dispose que « *tout chirurgien dentiste doit s'abstenir, même en dehors de l'exercice de sa profession, de tout acte de nature à déconsidérer celle-ci. Il est interdit au chirurgien dentiste d'exercer en même temps que l'art dentaire une autre activité incompatible avec sa dignité professionnelle* »¹¹⁷⁰. Que l'acte soit effectué durant l'exercice ou en dehors de l'exercice de

¹¹⁶⁸ Voir sur ce point : LAURENT, « *La déontologie médicale en 2015* », Tribunes de la santé 2015/3, n°48, p.23 ; LECA (dir.), « *La déontologie médicale* », Actes du V^{ème} Colloque national Droit, Histoire, Médecine, Aix-en-Provence (1^{er}-2 décembre 2006), PUAM, 2008 ; TERRIER, *Déontologie médicale et droit*, Thèse, LEH, 2002 ; LEFEBVRE, « *Déontologie des professions médicales et de santé* », éd. LEH, 2011 ; CAREGHI, « *L'émergence d'une déontologie médicale codifiée en France : des projets syndicaux au Code de 1941* », RDSS, 2011, p. 103.

¹¹⁶⁹ Art. R. 412-202 du Code de la santé publique français, *Op. Cit.*, p. 2318.

¹¹⁷⁰ Article R. 4127-203 du Code de la santé publique, *ibidem*.

sa profession, il ne doit pas être contraire aux règles de protection de la personne, de la vie humaine, et de la santé qui sont au centre de la mission qui lui est assignée. Dans ce sens, la jurisprudence française a retenu qu'il y avait atteinte à la dignité professionnelle pour le chirurgien-dentiste qui avait commis plusieurs malversations financières à l'égard de ses confrères associés même s'il avait ultérieurement remboursé une partie de ses dettes¹¹⁷¹. De même, est considéré comme contraire à l'honneur, le fait de harceler sexuellement trois assistantes dentaires successives, ayant donné lieu à une condamnation pénale¹¹⁷². Constitue également un acte qui déconsidère la profession, la détention d'images de mineurs téléchargées, présentant un caractère pornographique¹¹⁷³.

449. De plus, il ya aussi le Code de déontologie de la sage femme qui impose également le respect de la vie et de la personne humaine, de même que la protection de la santé¹¹⁷⁴. D'ailleurs, l'article R. 4127-305 du Code de la santé publique dispose que « *la sage-femme doit traiter avec la même conscience toute patiente et tout nouveau né quels que soient son origine, ses mœurs, et sa situation de famille, son appartenance ou sa non appartenance à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée, son handicap ou son état de santé, sa réputation ou les sentiments qu'elle peut éprouver à son égard, et quel que soit le sexe de l'enfant* »¹¹⁷⁵. Cet article fait état de la prohibition par le droit français de toute discrimination envers l'enfant qui vient de naître, quand bien même il serait handicapé ou malade. Le respect par la sage-femme, de la profession qu'elle exerce, contribue à la protection de l'enfant malade, dès les premières heures de sa naissance. L'office des professions paramédicales, créé depuis la loi du 4 mars 2002, a permis de créer, pour chaque corps paramédical, un ordre qui peut engager des poursuites disciplinaires en cas de violation d'une règle déontologique, au même titre que les médecins. La procédure disciplinaire, prévue par les articles L.4126-1 et suivants du Code de la santé publique, permet de percevoir l'organisation et le fonctionnement des chambres disciplinaires, et détermine aussi les sanctions disciplinaires qui sont applicables au professionnel de santé fautif et qui peuvent être l'avertissement, l'exclusion temporaire, ou la révocation.

450. Au Sénégal, le décret n°81-166 du 5 mars 1982 institue le Code de déontologie de la chirurgie dentaire¹¹⁷⁶. Tout comme en France, ce code maintient le principe du respect de

¹¹⁷¹ CE 19 juillet 2011, Bruno D. : Req. n° 341224 : interdiction de 6 mois dont 45 jours fermes.

¹¹⁷² CD-NOCD 18 novembre 2010, Christophe F. : n° 1827 : interdiction d'un an dont 15 jours fermes.

¹¹⁷³ CDNOCD 11 juin 2009, Pascal L. : n°1741 : interdiction 2 mois avec sursis.

¹¹⁷⁴ Voir sur ce point l'article R. 4127-302 du Code de la santé publique français, *Op. Cit.*, p. 2339.

¹¹⁷⁵ Article R. 4127-305 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p.2340.

¹¹⁷⁶ Code de déontologie de la chirurgie dentaire, JORS, 3 avril 1982, n°4885, p.279-284.

la vie et de la personne humaine comme devoir primordial du chirurgien-dentiste en toutes circonstances¹¹⁷⁷, il lui interdit également tout acte de nature à déconsidérer l'exercice de sa profession¹¹⁷⁸. De même, l'article 9 du Code de déontologie des sages-femmes, en vigueur au Sénégal, dispose que « *sont interdites à une sage-femme toutes les supercheres propres à déconsidérer sa profession et notamment toutes les pratiques de charlatanisme* ¹¹⁷⁹ ». Pour l'intérêt et la protection de l'enfant malade, les actes qui sont posés par les sages-femmes doivent être conformes aux données acquises de la science. Ils ne doivent pas relever alors de pratiques traditionnelles superstitieuses, susceptibles de discriminer l'enfant malade ou handicapé qui va ou vient de naître. Cependant, le Code de la déontologie des sages-femmes au Sénégal, institué par le décret n°49-1351 du 30 septembre 1949, date de la période coloniale, et doit être actualisé pour mieux être en phase avec les besoins de la société sénégalaise actuelle¹¹⁸⁰. Même si l'existence de ces codes de déontologie traduit une certaine volonté du législateur sénégalais à vouloir sanctionner les violations des règles disciplinaires que commettent les professionnels de santé, leur ancienneté constitue une entrave à leur application du fait de leur incompatibilité avec la réalité sociale actuelle. De plus, « *le lien de confraternité* » amical entre les professionnels de santé, la sanction disciplinaire est rarement appliquée à l'égard d'un professionnel de santé même fautif. Les membres de l'ordre concerné se soucient plus de la protection de la réputation du corps médical en question, risquant de manquer de crédibilité en sanctionnant un de ses propres membres. Cette « *impunité disciplinaire* » fragilise la protection de l'enfant malade au Sénégal, pouvant l'exposer à un professionnel médical qui a déjà fait l'objet d'une sanction pénale dans le passé pour faute lourde dans le cadre de l'exercice de sa profession.

451. Toutefois cette situation semble s'atténuer par la possibilité, au Sénégal, d'engager la responsabilité des établissements de santé (B).

¹¹⁷⁷ Article 2 du Code de déontologie de la chirurgie dentaire, *ibidem*.

¹¹⁷⁸ Article 3 du code de la déontologie de la chirurgie dentaire, *ibidem*.

¹¹⁷⁹ Article 9 du Code déontologie des sages-femmes au Sénégal, décret n°49-1351 du 30 septembre 1949, portant Code de déontologie des sages-femmes, JORF du 5 octobre 1949, p.987.

¹¹⁸⁰ De même, les textes qui régissent la profession d'infirmière au Sénégal datent de la période coloniale et méritent d'être réformés. Regroupés en association, les infirmiers et infirmières du Sénégal tentent de remédier à cette situation. Voir : Association Nationale des infirmières et infirmiers diplômés d'État du Sénégal (ANIIDES), « *Nécessité d'une législation pour la profession infirmière au Sénégal : synthèse des travaux* », Congrès statutaire des 8 et 9 mai 1999, Dakar.

B- LA RESPONSABILITE DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

452. Il convient d'envisager d'abord la responsabilité des établissements de santé en France (1) avant d'appréhender celle des établissements de santé au Sénégal (2)

1- La responsabilité des établissements de santé en France

453. En France, le Code de la santé publique fait la distinction entre les établissements publics de santé¹¹⁸¹ et les établissements de santé privé¹¹⁸². Leur organisation et leur fonctionnement sont respectivement prévus par les articles L. 6141-1 et suivants, et L6161-1 et suivants du Code de la santé publique.

454. Les établissements publics de santé, étant des personnes morales de droit public¹¹⁸³, renvoient aux « *centres hospitaliers et aux hôpitaux locaux (...) qui assurent les soins courants à la population proche*¹¹⁸⁴ ». Ces soins sont précédés des actes de prévention et de diagnostic qui entrent également dans le cadre de leurs compétences. En cas de réalisation d'un dommage chez une personne malade, ou plus particulièrement chez l'enfant malade, leur responsabilité peut être engagée. Ces établissements répondent, de ce fait aux dommages qui sont causés aux patients par le médecin ou les autres professionnels de santé, hormis les cas où la faute personnelle de ces derniers est détachable du service. L'établissement public peut, dans ce cas, engager un recours contre le professionnel de santé afin d'obtenir le remboursement des sommes qu'elle peut avoir versé à cause de l'agent de santé fautif. Les juridictions administratives, telles que les tribunaux administratifs, les Cours administratives, le Conseil d'État, sont chargées d'apprécier la responsabilité de l'établissement public de santé. Celle-ci peut être retenue en cas de réalisation d'une faute ou même parfois sans faute directe de l'établissement lorsque l'enfant malade subit un dommage quelconque. Dans ce cas, on fait prévaloir la théorie de la perte d'une chance. La jurisprudence française en

¹¹⁸¹ Voir sur ce point : CALMON, « *Établissements publics de santé* » in « *Droit médical et hospitalier* », Litec ; BUGNON, « *La réforme de l'hôpital public* », RDP 2010, n°1, p.29 ; LEMOYNE DE FORGES, « *L'apport de la loi HPST sur le fonctionnement et l'organisation des établissements publics de santé* », RGDM, décembre 2009, n°33, p.51 ; VIOUJAS, « *La nouvelle gouvernance hospitalière après la loi HPST* », RGDM, décembre 2009, n°33, p.69.

¹¹⁸² CORMIER, « *Statut des établissements de santé privés* », Lamy droit de la santé, fascicule n°217 ; « *gestion des établissements de santé privés* », Lamy droit de la santé, fascicule n°219 ; CARDON, « *La tarification à l'activité dans les établissements de soins privés : la transition amorcée* », RDSS, 2005, p.963 ; TANTI-HARDOUIN, « *L'hospitalisation privée* », Documentation française, 1996 ; DE FORGES (Sous la direction), « *L'hospitalisation privée* », RDSS, numéro spécial, 1990.

¹¹⁸³ Cf. article L. 6141-1 du Code de la santé publique français, *Op. Cit.*, p. 1281

¹¹⁸⁴ Article 6141-2 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p.1282

rapporte fait état de quelques cas relatifs à l'enfant malade. Ainsi, le Conseil d'État, dans une décision du 27 septembre 1989, a retenu la responsabilité d'un hôpital qui avait causé un préjudice à un enfant à sa naissance, en estimant qu' « *en s'abstenant de vérifier par des examens appropriés le résultat de l'interruption volontaire grossesse (...) alors même qu'aucune erreur n'avait été commise dans la prescription ou l'exécution de cette intervention, le médecin qui a pratiqué l'intervention au centre hospitalier de Châlons-sur-Marne, a commis une faute lourde, nonobstant la circonstance, à la supposer établie, que la grossesse ait été plus avancée que ce médecin n'en avait été prévenue ; qu'il résulte de cette intervention un traumatisme au fœtus qui est à l'origine de la malformation dont l'enfant est atteint (...), étant donné que l'enfant est né avec une grave infirmité, et que notamment il présente une absence totale du membre inférieure droit...* »¹¹⁸⁵. Cette faute lourde commise par le médecin a conduit à engager la responsabilité de l'établissement public dont il répond. De même, cette responsabilité peut être engagée lors de fautes médicales et des fautes dans l'organisation et le fonctionnement du service public hospitalier. Ceci a été retenu par la Cour administrative d'appel de Bordeaux a ainsi retenu le 21 juin 1999. Dans cette affaire, les juges ont constaté, d'après le rapport des experts que « *plusieurs imprudences ont été commises lors de l'anesthésie d'un enfant âgé de 5 ans, laquelle est à l'origine directe des lésions dont l'enfant est atteint ; qu'ainsi, les opérations d'anesthésie ont été conduites, jusqu'à la survenance de l'anesthésie, non par le médecin anesthésiste mais par l'infirmière anesthésiste qui a choisi de procéder à une anesthésie générale sans intubation, alors que l'enfant était porteur d'une infection des voies aériennes supérieures, et sans qu'une surveillance de la tension artérielle ne soit effectuée ; que trois heures après le début de l'intervention, le patient a été ramené dans sa chambre sans monitoring ni surveillance particulière (...)* »¹¹⁸⁶. Compte tenu de cette chaîne d'erreurs dans l'organisation et le fonctionnement du service hospitalier, la Cour a décidé de retenir son entière responsabilité et d'indemniser l'enfant en raison du préjudice qu'il a subi. La théorie de la perte de chance est même parfois affirmée pour retenir la responsabilité de l'établissement de santé lorsque le lien de causalité entre la faute et le dommage peine à être établi¹¹⁸⁷. Cette hypothèse a même conduit la jurisprudence à retenir la responsabilité sans l'existence véritable d'une faute ou d'un lien de causalité certain.

¹¹⁸⁵ CE 27 septembre 1989, Mme KARL /CPAM de la Marne, req. n°76105 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000007768040&>

¹¹⁸⁶ CAA Bordeaux, 2e chambre, du 21 juin 1999, 96BX02224, inédit au recueil Lebon : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000007492153>

¹¹⁸⁷ CAA Paris, 3^{ème} chambre, 20 octobre 1998, inédits n°98PA02263 : cas de diagnostics initiaux erronés, faisant perdre à l'enfant la chance d'éviter le risque qui s'est finalement réalisé.

Ainsi, un arrêt du Conseil d'État, du 3 novembre 1997, rappelant un principe énoncé par l'arrêt Bianchi du 9 avril 1993¹¹⁸⁸, affirme que lorsqu'un acte médical nécessaire au diagnostic ou au traitement du patient présente un risque dont l'existence est connue mais dont la réalisation est exceptionnelle, et dont aucune raison ne permet de penser que le patient y soit particulièrement exposé, la responsabilité du service public hospitalier est engagée si l'exécution de cet acte est la cause directe de dommages sans rapport avec l'état initial du patient..., et présentant un caractère d'extrême gravité. Compte tenu de ces conditions, la Cour a retenu que « *le décès d'un enfant à la suite d'un coma prolongé consécutif à un arrêt cardiaque dont il a été victime au cours de l'opération de circoncision qu'il a subie sous anesthésie générale* »¹¹⁸⁹, répondait aux conditions sus mentionnées.

455. La responsabilité de l'établissement privé de santé quand à elle, est réglementée par les dispositions du Code civil français¹¹⁹⁰ et du Code de santé publique¹¹⁹¹. Contrairement à l'établissement de santé public, il appartient aux juridictions civiles d'en apprécier le bien fondé. L'enfant malade qui est traité par un établissement privé de santé, voit son représentant légal conclure un contrat avec le médecin. Ce dernier, étant un fonctionnaire de l'établissement privé, est également lié à celui-ci par un contrat distinct qui fait naître des devoirs et obligations envers les deux parties : obligations de moyens à travers tout le matériel et les produits dont on a besoin pour bien traiter l'enfant malade, et respect des droits de la personne malade par rapport aux soins, à l'information, au consentement à l'acte médical, au secret professionnel etc. La violation de ces obligations par l'établissement privé de santé peut conduire à sa responsabilité. Ainsi, à l'égard des patients, l'établissement de santé a « *l'obligation de leur donner des soins attentifs et consciencieux* »¹¹⁹². À côté de ces soins, l'établissement privé de santé doit prendre vis-à-vis du patient « *les mesures nécessaires pour veiller à sa sécurité, les exigences afférentes à cette obligation étant fonction de l'état du patient* »¹¹⁹³. C'est dans ce sens que la Cour de cassation avait affirmé, par un arrêt du 15 décembre 1999 que, « *justifiait légalement sa décision, la Cour d'appel qui, ayant constaté que le retard du médecin anesthésiste, imputable au défaut d'organisation de la clinique,*

¹¹⁸⁸ CE, 9 avril 1993, Bianchi Assemblée, Req. n° 69336, JCP 1993-I-22061, note J. MOREAU

¹¹⁸⁹ CE 3 novembre 1997, Hôpital Joseph Imbert d'Arles, Req. n°153686 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000007971248&fastReqId=727964247&fastPos=1>

¹¹⁹⁰ Voir les articles 1147 et suivants, et 1382 et suivants du Code civil français.

¹¹⁹¹ Article L.1142-1 du Code de santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685992>

¹¹⁹² Civ. 1ère 18 juillet 2000, Bull. n°220, pourvoi n° 99-12135.

¹¹⁹³ *Ibidem*, bulletin n°221, pourvoi, n°99-12135.

*avait entraîné un manque d'oxygène pour le nouveau-né provoquant la souffrance cérébrale et ses séquelles, en avait déduit que la faute de l'établissement était en relation avec l'entier préjudice de la victime »*¹¹⁹⁴. Cette reconnaissance par les juges de la responsabilité des établissements de santé en cas de réalisation d'une faute susceptible d'être préjudiciable à l'enfant malade permet d'assurer à ce dernier une véritable garantie quant à la protection de ses droits.

456. En outre, la responsabilité des établissements de santé est aussi prévue par le législateur au Sénégal (2) même si l'application dont elle fait l'objet, telle que rapportée par la jurisprudence, n'est pas aussi élaborée qu'en France.

2- La responsabilité des établissements de santé au Sénégal

457. L'élaboration du Code de déontologie médicale en 1967 avait non seulement pour vocation d'encadrer les rapports entre le médecin et la personne malade, mais surtout de protéger cette dernière en cas d'abus, d'erreur médicale ou de commission d'une faute, qu'elle soit volontaire ou involontaire, d'autant plus que c'est la vie qui est en cause. Toutefois, avec le développement scientifique en matière de soins et l'augmentation des besoins des personnes malades, l'expérience et le vécu des personnes malades dans les établissements de santé ont rapidement montré les limites des textes en vigueur qui ne correspondaient plus aux réalités actuelles. En effet, il a été constaté au Sénégal que *« plusieurs hôpitaux sont dans un dénuement tel qu'ils sont incapables d'assurer leur mission c'est-à-dire des prestations de soins de qualité aux citoyens de toute catégorie sociale et des opportunités de recherche. Le plateau technique des hôpitaux publics est réduit à sa plus simple expression : manque de matériels, manque de consommables, manque de médicaments, déficit en personnel, etc. La gestion de l'hôpital manque de souplesse et ne favorise pas la responsabilisation des usagers et du personnel parce que jusqu'ici les hôpitaux sont considérés comme de simples services d'une administration centrale chargés d'appliquer des directives et d'utiliser les crédits qui leur sont affectés... »*¹¹⁹⁵. Face à ce contexte de crise des établissements de santé, l'État du

¹¹⁹⁴ Civ. 1ère, 15 décembre 1999, Bull. n° 351. Voir également sur ce point : D. DUVAL-ARNOUD, « *La responsabilité civile des professionnels de santé et des établissements de santé privé à la lumière de la loi du 4 mars* 2002 » :

https://www.courdecassation.fr/publications_26/rapport_annuel_36/rapport_2002_140/deuxieme_partie_tu_des_documents_143/tudes_theme_responsabilite_145/professionnels_sante_6115.html

¹¹⁹⁵ République du Sénégal, Réforme hospitalière :

http://www.servicepublic.gouv.sn/assets/textes/decret_org_ets-publics_sante-hospitaliere.pdf

Sénégal a voulu agir afin de respecter d'abord ses engagements internationaux, notamment la Convention d'Alma Ata sur les soins de santé primaires, ensuite le droit aux soins de santé reconnu aux citoyens sénégalais dans la constitution du 22 janvier 2001. C'est dans ce sens que l'État sénégalais a initié une réforme en 1998 à travers la loi n° 98-08 du 12 février 1998 portant *réforme hospitalière* et la loi 98-12 du 12 février 1998¹¹⁹⁶ relative à *la création, à l'organisation et au fonctionnement des établissements publics de santé*. Cette réforme a pour objectif de procéder à une restructuration du système hospitalier au Sénégal, afin que les établissements de santé assurent davantage la mission de *service public* qui leur est confié. Cette mission de service public repose sur trois principes fondamentaux qui sont : « *la continuité des services, l'égalité pour tous dans l'accès aux soins essentiels, la mise à disposition des meilleurs soins disponibles* »¹¹⁹⁷. La recherche par les établissements de santé de l'égal accès de tous à des soins de qualité constitue un moyen de protection des droits de l'enfant malade, particulièrement celui dont les représentants légaux n'ont pas les moyens financiers nécessaires pour lui assurer le traitement requis. Cette réforme crée dans ce sens des obligations que les établissements de santé se doivent de respecter en matière de prise en charge et d'application des soins en faveur de l'enfant malade. L'article premier de la loi n°98-08 du 12 février 1998 portant réforme hospitalière dispose que « *les établissements de santé assurent le diagnostic, la surveillance et le traitement des malades (...) en tenant compte des aspects psychologiques du patient. Ils assurent le cas échéant leur hébergement. La qualité de la prise en charge des patients constitue un objectif essentiel pour tout établissement hospitalier. Ils participent à des actions de santé publique dans la limite de leur compétence* ». Dès lors, les établissements publics de santé au Sénégal ont non seulement, le devoir de prendre en charge toute personne malade dans de bonnes conditions, mais encore, de prendre en compte la spécificité de la personne qu'ils soignent, notamment l'enfant malade qui présente une certaine particularité quant aux aspects psychologiques relatives à la peur, à la douleur, à la vulnérabilité etc. Tout comme le code de la santé publique français, le législateur sénégalais a fait la distinction entre les établissements publics et les établissements privés de santé. Elle est prévue par l'article 2 de la loi n°98-08 du 12 février 1998 portant *réforme hospitalière*, qui distingue les établissements publics de santé hospitaliers de premier, de second et de troisième niveau, des établissements hospitaliers privés, qui peuvent être, soit à but lucratif ou sans but lucratif. L'article 8 précise que « *le service public hospitalier*

¹¹⁹⁶ Loi n°98-12 du 12 février 1998 portant création, organisation et fonctionnement des établissements publics de santé, JORS N°5794, p.217

¹¹⁹⁷ *Ibidem*.

garantit pour tous un accès équitable aux soins. Il est tenu d'accueillir toute personne de jour comme de nuit, en urgence si l'état du malade ou blessé le justifie...ils doivent disposer de moyens adéquats et sont tenus de prendre en charge les patients qui leur sont régulièrement référés, ou de leur trouver un lieu de soins adapté à leur état ». Ces dispositions établissent des obligations envers les établissements de santé au Sénégal. Leur responsabilité peut être engagée lorsque celles-ci ne sont pas respectées. C'est ainsi que les juges ont retenu la responsabilité de l'hôpital principal de Dakar, qui est un établissement public de santé, suite à un défaut de surveillance du personnel paramédical, qui avait entraîné le décès d'un patient¹¹⁹⁸. La responsabilité de l'établissement de santé privé peut également être retenue, même de manière indirecte, lorsqu'il ne respecte pas son obligation de prudence et de vigilance, et qu'il cause à un patient durant son traitement, un dommage lié à une défaillance du service¹¹⁹⁹. Malgré la lenteur, dans la prise en charge de la personne malade, par les établissements de santé due à un manque de moyens financiers ou infrastructurels, ou souvent à une négligence, les juges sénégalais ne retiennent pas parfois leur responsabilité¹²⁰⁰. La défaillance sécuritaire dans les établissements de santé au Sénégal, comme ce qui a été démontré dans l'affaire de la veuve Nemer SABBAH contre l'hôpital principal de Dakar, conduit à penser qu'à l'instar de l'article 6141-2 du Code de la santé publique français, des obligations fermes doivent être prises et bien appliquées dans ce sens, pour la protection de tous les malades contre les abus, et plus particulièrement vis-à-vis de l'enfant malade. Celui-ci a besoin d'un cadre où il peut certes, être soigné, mais plus encore, que des règles engageant la responsabilité des établissements garant de sa sécurité et des soins, dont il est titulaire, soient établies et respectées. Il y va de sa protection en tant que personne particulièrement vulnérable. Cette protection ne devant alors, pour cela avoir de limites, doit s'étendre au progrès scientifique actuel (deuxième partie).

¹¹⁹⁸ CA de Dakar, 10 mai 1985, Veuve Nemer SABBAH contre Hôpital principal de Dakar, n°420.

¹¹⁹⁹ Tribunal Hors classe de Dakar, 6 décembre 2000, Anne-Marie AGBO/ Clinique CASAHOUS, n°2003.

¹²⁰⁰ CA de Dakar, 14 août 1998, Alassane Fall/Hôpital principal de Dakar, n°553.

« L'homme d'aujourd'hui, fier de ses conquêtes et ardent à les étendre au rythme accéléré de son histoire, mais las de l'insécurité qui escorte sa course, sent intensément le besoin d'un droit qui ne soit ni inerte, ni affolé, d'un droit aussi qui, au milieu des changements, reflète ce qu'il sent en lui de permanent et d'intangible »¹²⁰¹

DEUXIEME PARTIE : la protection juridique de l'enfant malade face au progrès scientifique en France et au Sénégal

¹²⁰¹ R. SAVATIER, « *Les Métamorphoses économiques et sociales d'aujourd'hui* », Dalloz, 1959.

458. Durant tout le processus de traitement de la maladie, la protection juridique de l'enfant malade constitue une nécessité du fait de sa vulnérabilité. En tant que mineur, il a besoin d'être représenté pour l'accomplissement des actes médicaux, à l'exception de ceux que la loi prévoit expressément. Toutefois, cette protection ne doit pas être tenue pour acquise uniquement dans le cadre des rapports entre le personnel médical, les représentants légaux, les professionnels de santé et l'enfant malade. La société dans laquelle l'homme évolue aujourd'hui a connu plusieurs mutations depuis des décennies. Avec le développement de la science et de la technologie, l'homme a jugé opportun de mettre la science au service de l'humanité, de sa santé, du traitement de différentes maladies. Ce choix n'est pas resté fortuit. Le développement de la recherche scientifique durant ces dernières années a connu un niveau considérable, permettant de réaliser des *prouesses médicales* et d'aboutir à des résultats scientifiques et médicaux qui, jusqu'ici n'avaient jamais été obtenus. On assiste alors à une autre façon de percevoir la maladie, de l'appréhender, d'interpeller le malade, de traiter la maladie, de la soigner, d'apprécier la mort, de tester l'efficacité des médicaments. La naissance d'une biomédecine nouvelle s'invite au cœur de la recherche scientifique en santé et bouleverse la relation qui existait entre soignant et soigné en offrant de nouvelles perspectives thérapeutiques. Au centre de cette métamorphose, le droit, dans sa vocation de protéger les droits de la personne humaine, et de régir les rapports entre les différents sujets de droit, se doit d'évoluer, de s'adapter, de saisir cette évolution scientifique dans sa toute sa dimension humaine afin de mieux protéger les personnes dans leurs droits. L'enfant malade est alors plus que jamais concerné. La protection de ses droits, bien au-delà des relations qui le lient avec les professionnels de santé et les représentants légaux, est investie par la recherche scientifique qui, malgré ses nombreux avantages quant au traitement de la maladie, renferme des inconvénients qui peuvent remettre en cause ses droits en tant que patient, voire, en tant que personne humaine, lorsque la recherche scientifique s'attaque à la dignité de l'individu.

459. Tout doit être mis en œuvre dans ce sens, y compris les moyens scientifiques et techniques susceptibles de lui restituer un meilleur état de santé, un droit fondamental reconnu par l'OMS. À ce propos, force est de constater que la science a connu ces dernières années une avancée considérable dans tous les domaines, y compris dans celui de la santé. Jamais la médecine n'a connu par le passé de telles prouesses, conduisant à soigner voire même faire disparaître certaines maladies et/ou épidémies comme la peste, la tuberculose, la pneumonie, etc. Cela est d'autant plus vrai que l'espérance de vie n'a jamais atteint un tel niveau dans le passé, et le taux de mortalité infantile n'a jamais connu un niveau aussi bas, du moins dans les pays occidentaux comme en France, même s'il reste assez important dans les

pays qui disposent encore de moyens insuffisants comme au Sénégal. La recherche scientifique occupe une place privilégiée au cœur de tous les débats¹²⁰². Les lois de bioéthique en France et la loi de 1988 dite loi Huriot-Sérusclat montrent à quel point les réalisations scientifiques interviennent dans la santé des personnes humaines. À l'instar de la France, le Sénégal s'est intéressé à ces questions avec le réseau « *droit de la santé* » en accueillant en 2005 une première animation scientifique régionale qui portait sur le thème « *Droit et santé en Afrique* ». S'en est suivi en 2009 le vote de la loi portant Code d'éthique en rapport avec le développement de la recherche scientifique depuis quelques années. L'enfant malade est concerné puisqu'il a besoin d'avoir une santé de moins en moins altérée par la maladie et d'accéder à de véritables soins grâce aux découvertes de la science et de la technologie en matière de santé. Cependant, ce développement scientifique a nécessairement un prix et se réalise pour la plupart grâce à des expérimentations faites sur les individus, y compris sur l'enfant, même malade et vulnérable. La recherche scientifique entre donc inconsidérément dans l'intimité de la personne. L'expérimentation humaine est source de controverses et soulève des questions d'ordre juridique, éthique, philosophique, social, culturel, économique, politique, etc. Elle installe l'incertitude dans bien des cas, et est par là, source d'insécurité juridique. On doit affronter ainsi le défi de préciser davantage ses contours. Une telle démarche a de quoi susciter des enjeux fermes qui doivent porter sur la nécessité d'une protection spéciale de l'enfant malade face au progrès scientifique (Titre II) mais cette protection commence avant par l'encadrement de la relation entre l'enfant malade et le progrès scientifique (Titre I).

¹²⁰² I. DE LAMBERTERIE, E. VERGER (S. la dir.), « *Quel droit pour la recherche ?* », Colloque et débats, LexisNexis SA, 2006, Paris ; réforme des lois de bioéthique de 2004 avec la loi Huriot sur l'expérimentation humaine ; Code de la recherche de 2004

TITRE 1 : La relation entre l'enfant malade et le progrès scientifique

460. Dans la société actuelle, le progrès scientifique a pris une place centrale dans la vie des personnes humaines. Ce développement technologique se manifeste à différents niveaux, au plan économique, socio-culturel, politique, philosophique, médical etc. Il entretient une relation privilégiée avec l'enfant malade quel que soit l'objectif poursuivi. Il peut s'agir d'une recherche en vue de trouver les remèdes à une pathologie, pour le développement de la science. La réalisation de ces opérations nécessite parfois des investigations sur la personne humaine, sur le corps humain, au risque d'une atteinte à son intégrité ou au respect qui lui est dû. L'enfant malade, personne vulnérable, a besoin d'une protection toute particulière du fait de sa fragilité. Cette interaction entre le progrès scientifique et l'enfant malade traduit l'existence d'une relation particulière entre eux, laissant entrevoir une situation complexe et incertaine. Si les avantages de cette relation restent concrets, ils ne sauraient occulter la réalité des inconvénients qu'ils présentent. Pourtant, tel un « *mal nécessaire* », l'enfant malade ne saurait de nos jours, se passer du progrès scientifique du fait de l'avancée qu'il procure dans le cadre de découvertes de traitements plus efficaces contre la pathologie dont il est atteint. De même, la recherche en santé, dans sa vocation généraliste et humaniste ne peut s'abstenir de porter sur l'enfant malade. Celui-ci est dès lors « *saisi* » par le progrès scientifique (Chapitre 1). Toutefois, ce dernier ne peut connaître libre cours dans l'exploitation de ses découvertes au point d'être une zone de non-droit. L'enfant malade a besoin d'être protégé dans son intégrité physique et dans sa dignité en tant que personne humaine. C'est ce qui justifie le fait que le progrès scientifique soit « *saisi* » par le droit en faveur de l'enfant malade (Chapitre 2).

CHAPITRE I : l'enfant malade « *saisi* » par le progrès scientifique

461. Dans un contexte d'expansion généralisée, le développement scientifique s'est intéressé à la personne humaine avant sa naissance, dès la naissance, au décès, et même après le décès afin de percer tous les mystères de l'espèce humaine et d'appréhender les difficultés qui, jusqu'ici, n'ont pas pu être surmontées. L'enfant malade ne peut échapper à ce phénomène. Avant la naissance, à la naissance, jusqu'à sa majorité, des activités scientifiques portent directement sur sa personne. Dès lors, il existe une relation concrète entre le développement scientifique et l'enfant malade (Section 1) qui a des incidences notoires sur celui-ci (Section 2).

SECTION 1 : le développement scientifique et l'enfant malade

462. Le développement scientifique entretient des liens étroits avec l'enfant malade, que l'on peut percevoir à travers les réalisations de la recherche scientifique (Paragraphe 1) et la protection du développement de la recherche scientifique (Paragraphe 2).

§ 1 : LES REALISATIONS DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

463. Pour mieux apprécier les réalisations de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade, il convient d'analyser le sens et le contexte dont elle peut être tributaire (A) avant de voir son approche particulièrement orientée vers la santé de la personne humaine (B).

A- SENS ET CONTEXTE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

464. Il convient de préciser d'abord le sens de la recherche scientifique (1) avant de faire l'état de son contexte actuel (2)

1- Sens de la recherche scientifique

465. Selon le dictionnaire *Le Petit Robert* de la langue française, « *la recherche est l'ensemble des travaux, des activités intellectuelles qui tendent à la découverte de connaissances et de lois nouvelles (sciences), de moyens d'expression* »¹²⁰³. La science quant à elle est « *l'ensemble des travaux des sciences ; la connaissance exacte, universelle et vérifiable exprimée par des lois* »¹²⁰⁴. Il s'agit donc à partir d'un condensé d'efforts, de stratégies, de travaux qui visent à développer le savoir sur un ou plusieurs domaines déterminés. La découverte de connaissances est donc le pilier fondamental de la recherche scientifique. Elle s'inscrit dans le cadre d'une investigation de la science, afin de faire des découvertes dans divers domaines, ou d'affiner les résultats de recherches qui ont été déjà obtenus. Ainsi, la recherche scientifique, du fait de l'attention qu'elle attire au sein de la

¹²⁰³ *Dictionnaire Le Petit Robert* de la langue française, Op. Cit., p.2140.

¹²⁰⁴ *Ibidem*, p.2327.

doctrine est plus que jamais d'actualité¹²⁰⁵. Dans ce sens, le législateur français a élaboré un Code de la recherche scientifique qui considère que la politique de recherche scientifique et du développement technologique vise à : « 1°) *accroître les connaissances*, 2°) *partager la culture scientifique, technique, et industrielle* ; 3°) *valoriser les résultats de la recherche au service de la société. À cet effet, elle s'attache au développement de l'innovation, du transfert de technologie lorsque celui-ci est possible, de la capacité d'expertise et d'appui aux associations et fondations, reconnues d'utilité publique, et aux politiques publiques menées pour répondre aux défis sociétaux, aux besoins sociaux, économiques et du développement durable ...* »¹²⁰⁶. Cette conception va dans le même sens que celle qui a été retenue par la doctrine. Ainsi, selon un auteur, « *la recherche peut être définie comme l'action consistant à tenter de faire reculer les limites des connaissances. La recherche scientifique constitue donc cette action déployée dans le cadre d'un ensemble cohérent de connaissances relatives à certaines catégories de faits, d'objets ou de phénomènes obéissant à des lois vérifiées par les méthodes expérimentales* »¹²⁰⁷. La recherche scientifique se rapporte ainsi principalement au développement des connaissances qui ne doivent pas stagner mais plutôt évoluer dans l'objectif de répondre aux besoins et attentes des sociétés.

466. Dans ce sens, l'enfant malade est concerné par la recherche scientifique. Il a besoin que la science se développe au point de repousser les limites des connaissances et de remédier à sa maladie, d'en connaître les causes, et de disposer de moyens susceptibles d'éviter et d'éradiquer la pathologie. Du point de vue étymologique, la recherche scientifique intéresse donc l'enfant malade. Son développement peut repousser les limites de la maladie de celui-ci et augmenter par ricochet les moyens de traitement ou de guérison. Les besoins de la société justifient le contexte d'évolution actuel de la recherche scientifique, qui peut avoir des répercussions sur l'enfant malade (2).

¹²⁰⁵ PUIGELIER, « *La recherche sur le cerveau : quel droit ?* », in Mélanges Michaud, éd. LEH 2012, p.299 ; B. BEVIÈRE, *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, éd. LEH, 2010 ; C. BYK, « *Médecine et société : vers de nouvelles frontières du corps ? Le mariage imparfait du corps et du droit* », RRJ 2012, p.189, « *De la protection des personnes à la réglementation des recherches* », JCP, 2012, p.308 ; LAIGNEAU, « *Sécurité des patients et développement des recherches : de la loi Bertrand à la loi Jardé* », Med. et droit 2012, n°117, p.163.

¹²⁰⁶ Article L.111-1 du Code de la recherche :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006071190>

¹²⁰⁷ C. BLAIZOT-HAZARD, *Droit de la recherche scientifique*, PUF, 2003, Paris, p.1.

2- Le contexte d'évolution de la recherche scientifique

« Chaque siècle ajoutera de nouvelles lumières à celles du siècle qui l'aura précédé, et ces progrès, que rien désormais ne peut arrêter ni suspendre, n'auront d'autres bornes que celles de la durée de l'Univers »¹²⁰⁸

467. L'homme, principal acteur du progrès scientifique a longtemps tenu à mettre la science à son service, de par son objet ou sa méthode. Si la recherche de connaissances constitue l'objectif fondamental de la science¹²⁰⁹, il faut reconnaître que l'homme a toujours tenté de mettre les résultats de ces connaissances à son profit. La volonté de mieux comprendre son univers et de repousser les limites de la science a conduit à d'intenses travaux de recherches qui ont donné suite à de nombreuses découvertes. En effet, « *la science et la technologie ont provoqué des mutations profondes dans nos sociétés : en changeant notre vision du monde et nos modes de vie, elles sont devenues des composantes essentielles de l'activité humaine dans les sociétés* »¹²¹⁰. Le 20^{ème} siècle a connu un développement fulgurant de la recherche scientifique dans plusieurs domaines¹²¹¹. Dans quel sens ces découvertes ont-elles été favorables à l'enfant malade ? Au plan médical, les résultats scientifiques ont été considérables et déterminants dans l'amélioration et les conditions de vie des personnes humaines de toutes catégories.

468. Dans ce cadre, quelques exemples peuvent être cités. Ainsi, en 1901, le scientifique viennois Karl LANDSTEINER a été capable, grâce à ses expérimentations, d'établir que le sang humain était génétiquement défini en quatre groupes sanguins : A, B, AB, O¹²¹². Ces travaux ont constitué une grande avancée pour la recherche scientifique qui pouvait désormais réaliser des transfusions sanguines pour des personnes ayant le même groupe sanguin sans risques d'agglutination. Huit ans après, le scientifique allemand Paul

¹²⁰⁸ Condorcet, Discours prononcé devant l'Académie française le 21 février 1782, *Œuvres de Condorcet*, Paris, Firmin Didot Frères, t.1, 1847, p.392.

¹²⁰⁹ Cf. définition de la science, Le Petit Robert, Op. Cit ; Voir également le Larousse Français : « Ensemble cohérent de connaissances relatives à certaines catégories de faits, d'objets ou de phénomènes obéissant à des lois et /ou vérifiées par des méthodes expérimentales » : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/science/71467>

¹²¹⁰ <http://www.universalis.fr/encyclopedie/recherche-scientifique/>

¹²¹¹ On peut notamment citer le développement des transports avec l'apparition de l'automobile, de l'avion, de la locomotive électrique qui remplace le train à vapeur, le développement des trains à grande vitesse inaugurés au Japon (le Shinkansen) puis en France (TGV), le développement des fusées, d'abord en 1957 par les Soviétiques (premier satellite artificiel le Spoutnik), puis en 1969 par les américains (mission Apollo).

¹²¹² Grâce à cette découverte, il a obtenu le prix Nobel de la médecine en 1930. Voir : G. GACHELIN, « *GROUPES SANGUINS : KARL LANDSTEINER* », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 8 février 2017. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/groupes-sanguins-karl-landsteiner/>

EHRlich parvient à expérimenter la première chimiothérapie contre la syphilis sur un être humain. Cette recherche sur la syphilis connût un grand succès en 1928 avec le scientifique écossais Alexandre FLEMING qui a découvert, comme par hasard¹²¹³ la pénicilline. En effet, « première d'une nouvelle famille de médicaments qualifiés d'antibiotiques, la pénicilline participe au sauvetage de nombreux blessés sur le front. Elle ouvre aussi la voie à la guérison de nombreuses maladies comme la tuberculose ou la syphilis. Ces antibiotiques ont permis de prolonger d'une dizaine d'années l'espérance de vie des hommes »¹²¹⁴. C'était là une possibilité de guérir une maladie qui avait depuis longtemps fait des ravages. En 1972, l'ingénieur britannique Godfrey Newbold HOUNSFIELD, aidé de l'américain Allan Macleod CORMACK, réalisèrent le premier scanner médical. Le développement de la recherche scientifique a permis la prévention des maladies qui, grâce au scanner, peuvent être repérées et traitées plus tôt. Dans le même contexte, après l'invention en 1885 par PASTEUR du premier vaccin humain à virulence atténuée contre la rage¹²¹⁵, les scientifiques issus de la formation de l'école de Pasteur, encore appelés « les Pastoriens » mettent au point le BCG¹²¹⁶ contre la tuberculose en 1921, le vaccin contre la diphtérie en 1923, le vaccin contre le tétanos en 1924, le vaccin contre la fièvre jaune en 1927 et le vaccin contre la poliomyélite en 1954¹²¹⁷. En 1958, l'Organisation Mondiale de la santé décide de vacciner contre la variole tous les pays en situation d'endémie. L'O.M.S. annonce l'éradication mondiale de la variole en 1976.

469. Loin d'être exhaustive, cette énumération montre à quel point les recherches scientifiques ont révolutionné la médecine au 20^{ème} siècle. Ces découvertes ont entraîné une véritable amélioration de la santé de l'enfant malade et une diminution du taux de mortalité infantile. En effet, « selon les calculs du docteur Bertillon, le taux de mortalité infantile en France dans les années 1860 est de 22%. Mais les variations régionales sont importantes. Dans la Creuse, il n'est que de 13% ; le maximum est atteint en Seine-Inférieure (31%) et en Eure-et-Loir (37%). Pour les enfants illégitimes, les taux de mortalité sont ahurissants. Sous le second empire, la moyenne nationale est de 50% avec des pics à 90% dans certains

¹²¹³ Lors d'une expérimentation, il avait remarqué que ses échantillons avaient réussi à combattre un type de champignons contaminés.

¹²¹⁴ J. LAFONT, « Alexander FLEMING découvre la pénicilline », publié le 27 août 2016, https://www.herodote.net/3_septembre_1928-evenement-19280903.php

¹²¹⁵ <http://www.vaccination-info.be/vaccination-bon-a-savoir/histoire-de-la-vaccination>

¹²¹⁶ Vaccin Bilié de Calmette et Guérin.

¹²¹⁷ *ibidem*

départements comme la Loire-Inférieure ou la Seine-Inférieure »¹²¹⁸. Ces statistiques traduisent les effets néfastes de la maladie sur l'enfant qui, du fait de sa vulnérabilité due à sa physiologie et des inégalités sociales relatives à son statut, notamment d'enfant illégitime, constituait la catégorie de personne la plus touchée par ces fléaux. Avec les progrès de l'ère pastorienne, la situation vis-à-vis de l'enfant malade s'est progressivement améliorée et a atteint 11% en 1914¹²¹⁹. Grâce à la diffusion du vaccin contre la variole, « *les enfants furent les premiers bénéficiaires d'une découverte extraordinaire* »¹²²⁰ qui a réduit les ravages de cette maladie.

470. Ces exemples historiques de la recherche scientifique montrent l'évolution de l'état de santé de l'enfant malade. Celui-ci bénéficie d'un système médical résultant de tout un processus de travaux et de découvertes durant les siècles précédents. De nos jours, l'amélioration significative de la situation de l'enfant malade intervient par rapport aux différentes pathologies auxquelles il peut être confronté. Ainsi, *le relevé épidémiologique* de l'OMS du 29 juillet 2011 souligne qu'au Sénégal, il n'y a eu que trois cas de malades atteints de choléra et pas de cas de décès relevés sur cette période¹²²¹.

471. Toutefois, ces importants progrès réalisés grâce à la recherche scientifique ne doivent pas être considérés comme une fin en soi. Le sort de l'enfant malade, bien qu'étant amélioré n'en demeure pas moins compromis, en raison non seulement de l'apparition de nouvelles maladies¹²²², mais surtout des techniques actuellement utilisées dans le traitement et la prévention de la personne malade. En effet, si certaines maladies comme la variole, le choléra, la tuberculose entre autres, sont en voie d'être définitivement maîtrisées, l'apparition de nouvelles pathologies auxquelles s'ajoutent les maladies incurables ne font qu'aggraver l'état de l'enfant malade. D'après le Docteur Norbert GUALDE, immunologiste et professeur à l'Université Victor SEGALEN de Bordeaux, « *au cours de ces trente dernières années, 35 nouvelles maladies infectieuses, dont 26 d'origine virale ont émergé à travers le monde :*

¹²¹⁸ I. JABLONKA, « La mort chez l'enfant au XIX^e siècle », *Histoire par l'image* [en ligne], consulté le 09 Février 2017. URL : <http://www.histoire-image.org/etudes/mort-enfant-xixe-siecle>

¹²¹⁹ *Ibidem*

¹²²⁰ C. ROLLET-ECHALIER, *La Politique à l'égard de la petite enfance sous la III^e République*, INED, PUF, 1990, p. 200.

¹²²¹ Organisation Mondiale de la Santé, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, N°31, 29 juillet 2011 p.326, <http://www.who.int/wer/2011/wer8631.pdf?ua=1>; consulté le 09/02/2017.

¹²²² On peut citer le virus Ébola qui est apparu pour la première fois en 1976 lors de deux flambées simultanées au Soudan du Sud et en République démocratique du Congo, plus précisément à Yambuku étant situé près de la rivière Ébola, celle-ci a donné son nom à la maladie. La flambée qui a sévit en 2014 en Afrique de l'Ouest n'a jamais été relevée depuis l'apparition de la maladie en 1976. Source : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs103/fr/> consulté le 09 février 2017.

*VIH, légionellose, virus grippal H5N1, virus Ébola, etc. Si certaines font cycliquement la Une des médias, agitant la menace, d'autres sont passées sous silence ou presque. Cette médiatisation entraîne une importante distorsion entre menace et réalité. Pour preuve, l'épidémie du Sida à laquelle nous sommes confrontés depuis 25 ans n'inquiète plus guère le public malgré les mutations imprévisibles du virus »¹²²³. Cette situation démontre que l'enfant malade, fragilisé n'est pas à l'abri. D'ailleurs, selon les affirmations d'un médecin, « l'OMS a recensé quelques 18.000 affections différentes. Or, nous ne savons en traiter qu'entre 6000 et 7000 et nous ne savons en guérir qu'entre 3000 et 4000 »¹²²⁴. Face à cette situation, on assiste à une évolution fulgurante de la science qui désormais dispose de moyens techniques qui donnent une nouvelle approche du traitement de la maladie, de la relation avec la personne malade, de la place des technologies au sein de la relation médicale. C'est l'ère de la santé technicisée qui rejoint l'assertion selon laquelle la maîtrise *scientífico-technique* a pour fin de « reculer les bornes de l'Empire humain en vue de réaliser toutes les choses possibles »¹²²⁵. Face à cette avancée remarquable de la recherche scientifique actuelle, comment l'enfant malade se voit-il appliquer les nouvelles technologies médicales par rapport à la prévention ou au traitement de la maladie (B) ?*

B- L'ENFANT MALADE FACE A L'AVANCEE ACTUELLE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE DANS LE DOMAINE DE LA SANTE

472. L'avancée actuelle de la recherche scientifique en santé vis-vis de l'enfant malade peut être appréhendée avant la naissance (1) et après la naissance (2).

¹²²³ N. GUALDE, « *Les nouvelles maladies infectieuses : quelles réalités, quels risques, quelles réponses ?* », Rencontres Santé et société organisé par la Fondation Roche : <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/epidemies/articles/10393-nouvelles-maladies-infectieuses-menaces.htm>

¹²²⁴ M. NGUYEN, « *1992-2002 : une décennie critique pour l'industrie pharmaceutique* », le Quotidien du médecin, 12/06/1992, n°4986, p.6, cité par B. BEVIERE, *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, LEH Édition Collection Thèses (v. numérique 2010), Bordeaux, 2001, p.16.

¹²²⁵ F. Bacon, *La nouvelle Atlantide*, publié par W. Rawmey, traduction française par M. le Doeuff et M. Llasera, Payot, Paris, 1983, p.18.

1- Avant la naissance

473. En 1898, Sigmund FREUD affirmait : « *ce serait théoriquement l'un des plus grands triomphes de l'humanité, l'une des libérations les plus tangibles à l'égard de la contrainte naturelle à laquelle est soumise notre espèce, si l'on pouvait élever l'acte de la procréation au rang d'une action volontaire et intentionnelle...* »¹²²⁶. Cette affirmation intervient dans un contexte où la biotechnologie ne disposait pas d'une capacité d'intervenir en matière de procréation. Cette période antérieure à la naissance de l'enfant a depuis longtemps conservé son mystère et les propos voulant percer ce phénomène relevaient des mythes, des légendes, de la religion, ou des croyances socioculturelles.

474. L'avancée de la recherche scientifique a très vite entraîné un bouleversement de la situation, rendant possible ce qui jadis, était considéré comme improbable et inaccessible par la technologie. En effet, « *grâce à la technique, l'homme prend en main son destin procréatif. La médecine est capable de donner des bébés : les enfants de la science ont remplacé les enfants du Bon Dieu ou de Mère nature* »¹²²⁷. L'acte de procréation qui échappait au savoir faire et à l'expertise scientifique semble être de nos jours contrôlé par la science. Le mystère du secret « *intra-utérin* » serait-il devenu l'apanage de la science ? La naissance des enfants, qui jadis était considérée comme relevant de la volonté du bon Dieu ou de la nature, peut désormais être programmé par la science et relever de sa volonté. La fécondation *in vitro* en constitue un exemple concret. Elle permet de donner naissance à ce qu'on appelle les « *bébés- éprouvette* » grâce à « *la fécondation in vitro d'un ovule par un spermatozoïde qui est réimplanté dans l'utérus* »¹²²⁸. Grâce ce procédé, on a pu assister à la naissance de Louise BROWN, premier enfant né d'une fécondation *in vitro* le 25 juillet 1978 en Angleterre. Les expériences se sont rapidement multipliées quelques années plus tard avec la naissance d'Amandine née à Clamart, en France en 1982, et Zoé qui est née après la décongélation d'un embryon en Australie en 1984. Les réalisations de la science constituent dès lors une réalité pour l'enfant à naître. Elles vont même bien au-delà en accordant la possibilité, pour les parents ne pouvant pas donner naissance à un enfant, du fait de leur stérilité de contourner cette entrave physiologique par le biais de la gestation pour autrui encore appelée maternité de substitution. Cette pratique jugée « *très contradictoire et*

¹²²⁶ S. FREUD, « *La sexualité dans l'étiologie des névroses* », *Résultats, idées, problèmes*, tome 1, 1890-1920, Presses Universitaires de France, 1984, p.89.

¹²²⁷ J.-R. BINET, *Droit médical*, Montchrestien, Paris, 2010, p.139.

¹²²⁸ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/b%C3%A9b%C3%A9s-%C3%A9prouvette/8541>

controversée »¹²²⁹ en raison des questions éthiques et morales qu'elle soulève reste néanmoins légalement interdite, du moins pour le moment, en France¹²³⁰ et au Sénégal. L'application des découvertes de la recherche scientifique est arrivée à un point où on conçoit qu' « *il est devenu banal, aujourd'hui, de s'inquiéter des formidables progrès de la science médicale, dans le domaine de l'embryologie, de la génétique, de la thanatologie...* »¹²³¹. Pourtant, ces différentes interventions qui portent sur l'enfant à naître soulèvent de nombreuses questions relatives au statut de l'embryon et du fœtus¹²³², à sa filiation, à son respect ou à sa dignité.

475. Pour autant, les questions relatives à l'existence d'une « *maladie anténatale* » concernant l'enfant à naître n'ont pas manqué d'attirer l'attention des chercheurs. En effet, la maladie susceptible d'atteindre l'enfant peut être innée et manifester ses symptômes dès avant la naissance. Avec les progrès scientifiques, « *des techniques permettant un accès au fœtus sont mises au point : le caryotype par amniocentèse et l'échographie entre 1972 et 1980* »¹²³³. Les nouvelles possibilités de diagnostic biochimique qu'offre le liquide amniotique permettent de déceler très tôt les maladies chez l'enfant à naître et d'anticiper sur le traitement nécessaire soit avant la naissance, dès la naissance, ou bien de préparer les parents à vivre avec un enfant handicapé, et au pire des cas, d'interrompre la grossesse, même si la pratique de cette dernière alternative varie en fonction des législations de chaque pays¹²³⁴. Le développement des techniques scientifiques a permis désormais l'utilisation des diagnostics anténataux considérés comme des moyens efficaces pour déceler la maladie avant la naissance de l'enfant. Pour se faire, des méthodes de diagnostics anténataux ont été mis en œuvre grâce au progrès scientifique. De quoi s'agit-il vraiment ?

¹²²⁹ La gestation pour autrui est autorisée au Canada et a donné naissance à 257 bébés. Voir sur ce point : <http://lagestationpourautrui.fr/?gclid=CO6Aha7KjdICFUsqOwodF7IBig> Consulté le 13/02/2017

¹²³⁰ Cette question a entraîné de grands débats et une division de la doctrine. L'on a pu considérer qu'il s'agissait d'un « *contrat de location d'utérus* » alors que le corps humain est hors du commerce juridique. Voir sur ce point : B. EDELMAN, *La personne en danger*, PUF, Paris, 1999, p.351.

¹²³¹ X. LABBEE, *Condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort*, Presses Universitaires de Lille, 1990, p.13.

¹²³² Voir sur ce point : C.NEIRINCK, « *L'embryon humain : une catégorie juridique à dimension variable ?* », *Chroniques*, D. 2003, P.841 ; M.-A. GILLET-HAUQUIER, « *La recherche d'un statut juridique à l'embryon humain* », *Revue générale de droit médical*, 2005, p.125 ; E. DHONTE-ISNARD, *L'embryon humain in vitro et le droit*, L'Harmattan, 2004 ; J.-R. BINET, « *Exceptio est strictissimae interpretationis : l'enfant conçu au péril de la biomédecine* », *Mélanges en l'honneur de Philippe le TOURNEAU*, Dalloz, 2008, p.85.

¹²³³ A. NIVELLON-CHEVALIER, « *Diagnostic prénatal et trisomie 21, regard sur une évolution législative* », *Revue CAIRN*, Centre Laennec, 2006, p.58. Voir : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2006-4-page-19.htm>

¹²³⁴ Si l'article L. 2212-1 autorise à la femme qui ne veut pas poursuivre sa grossesse de pratiquer à l'aide d'un médecin ou d'une sage-femme une interruption de sa grossesse à condition de pas dépasser le délai légal de douze semaines, au Sénégal, l'avortement n'est permis que pour nécessité thérapeutique lorsque la vie de la mère de l'enfant est menacée.

476. Le Code de la santé publique français les définit aux articles 2131-1 et suivants sous les termes de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire. Ainsi, « *le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* »¹²³⁵. Dans la même lancée, l'article 2134-1 du Code de la santé publique dispose qu' « *on entend par diagnostic préimplantatoire le diagnostic biologique réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro* »¹²³⁶. Celui-ci vient renforcer l'efficacité de la fécondation *in vitro* en permettant de déceler la présence ou l'absence d'éventuelles anomalies chromosomiques ou génétiques au sein des embryons qui ont été conçus après cette fécondation. Elle a pour objet de distinguer les embryons sains de ceux qui sont atteints d'une pathologie, avant qu'ils ne soient réimplantés dans l'utérus de la femme. En outre, l'échographie obstétricale utilisée dans le diagnostic prénatal est « *un examen permettant de visualiser un fœtus grâce à la technique des ultrasons. Le principe repose sur une sonde émettrice d'ultrasons, grâce à des ondes acoustiques non perçues par l'oreille humaine, qui traversent les organes mais sont en partie réfléchies selon les différences de densité des tissus rencontrés et sont visibles sur un écran de télévision* »¹²³⁷. Cette visualisation du fœtus se fait en trois grandes étapes : d'abord au premier trimestre pour réaliser un diagnostic de vitalité sur l'embryon et déterminer l'âge de la grossesse, ensuite au second trimestre pour contrôler la croissance du fœtus et dépister les principales malformations morphologiques pouvant conduire vers des anomalies chromosomiques, notamment la trisomie 21, et enfin le troisième trimestre permettant de détecter les malformations tardives¹²³⁸. Ces techniques de diagnostics anténataux sont prévues au livre premier de la deuxième partie du Code de la santé publique qui s'intitule *protection et promotion de la santé maternelle et infantile*, et plus précisément définies au titre III qui porte sur *les actions de prévention concernant l'enfant*. Toutefois, le développement de la recherche scientifique va au-delà de ces techniques et ne se réduit plus seulement à des actes préventifs

¹²³⁵ Code de la santé publique, 30^{ème} édition, Dalloz 2016, p.376. Voir également à ce propos : P. LEBLANC, « *La nouvelle loi bioéthique du 7 juillet 2011 relative au diagnostic prénatal peut-elle prévenir tout risque de dérive eugénique ?* » *Éthique et santé*, juin 2012, volume 9, n°2, p. 60.

¹²³⁶ Code de la santé publique, *ibidem*, article L.2131-4, p.382. Voir sur ce point : DREIFUSS-NETTER, *Diagnostics*, in *Traité de droit médical et hospitalier*, LexisNexis, fascicule, 33-2 ; PARENT, « *Possibilités de repérage en anténatal de pathologies fœtales* », *RGDM* 2003, n°17, p.29 ; A. LOUIS-PECHA, « *Possibilités de repérages anténatals de l'état de santé. État du droit positif en matière de diagnostics* », *RGDM*, 2003, n°17, p.13

¹²³⁷ *Encyclopédie Larousse Médical* :

http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/%C3%A9chographie_obst%C3%A9tricale/12676

¹²³⁸ *ibidem*

477. En effet, il est désormais possible, grâce au progrès scientifique, de procéder à une recherche sur l'embryon ou sur les cellules souches embryonnaires, d'agir sur sa génétique, de réaliser le clonage d'êtres vivants etc. La question relative à la recherche sur l'embryon ou les cellules souches embryonnaires a fait l'objet de nombreux débats¹²³⁹. Les nombreuses interrogations relatives au statut de l'embryon *in vitro* n'ont pas pu empêcher les chercheurs de solliciter la pratique de recherches sur celui-ci, justifiée soit par la pertinence scientifique¹²⁴⁰, soit par la finalité thérapeutique¹²⁴¹, ou encore du fait que cette pratique soit la seule alternative possible à l'état des connaissances scientifiques actuelles¹²⁴². La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, largement défendue par les scientifiques, trouve tout son intérêt dans la qualification juridique qu'on a donné à ces derniers. La position la plus favorable à l'embryon humain et qui s'oppose à ces pratiques considère que « *si l'embryon n'est pas une personne juridique parce que, par définition, il n'est pas né vivant et viable, il est cependant un être humain. Parce qu'il est un être humain il doit faire l'objet de mesures de protection et ne pas être abandonné aux désirs qui s'expriment à son sujet* »¹²⁴³. Vu sous cet angle, la recherche scientifique sur l'embryon conduit à considérer celui-ci comme un *matériau de laboratoire*, voué à des manipulations qui peuvent outrepasser sa nature d'être humain, ou de *personne potentielle*¹²⁴⁴.

478. À l'opposé, l'importance des recherches scientifiques sur l'embryon a fait l'objet d'un plaidoyer de la part de certains scientifiques. Il a été considéré que « *parmi les cellules indifférenciées, on distingue des cellules aux propriétés très importantes, appelées cellules souches qui peuvent être classées en quatre catégories : unipotentes, multipotentes,*

¹²³⁹ Voir sur ce point : C. LABRUSSE-RIOU, B. MATHIEU, N.-J. MAZEN (s. la dir.), « *La recherche sur l'embryon : qualifications et enjeux* », RGDM, numéro spécial, 2000 ; C. BYK, « *La recherche sur l'embryon humain* », JCP, éd. Gaz., 1996, I, 3949 ; « *L'embryon jurisprudentiel* », Gaz. Pal., 1997, II, Doc., p. 1391 ; N. LE DOUARIN, C. PUIGELIER, « *L'expérimentation à partir de cellules souches embryonnaires humaines* », JCP, éd. Gaz., 2002, I, 127 ; B. MATHIEU, « *La recherche sur l'embryon au regard des droits fondamentaux constitutionnels* », D. 1999, chr., p. 451 ; G. MEMETEAU, « *L'embryon législatif* », D. 1994, chr. p. 355 ; C. NEIRINCK, « *L'embryon humain : une catégorie juridique à dimension variable* », D. 2003, chr. p. 841 ; P. PEDROT, « *La recherche sur l'embryon : un consensus possible ?* » in B. FEUILLET-LE MINTIER (s. la dir.) « *Les lois « bioéthique » à l'épreuve des faits. Réalités et perspectives* », PUF, 1999, p. 243-260 ; LEROYER, « *Embryon, recherche, cellules souches* », RTD Civ. 2013, p.895 ; H. GAUMONT-PRAT, « *La brevetabilité des inventions impliquant les cellules souches* », D. 2005, p. 3087 ; VIGNEAU, « *La recherche sur l'embryon humain... dans les starting-blocks !* » Dict. perm. Bioéthique et biotechnologies, mai 2012, Bull. n° 226, p.1.

¹²⁴⁰ Voir Code de la santé publique Français, article 2151-5 tiré de la loi n°2013-15 du 6 août 2013, *Op. Cit.*, p.399.

¹²⁴¹ *ibidem*

¹²⁴² *ibidem*.

¹²⁴³ J.-R. BINET « *La recherche sur l'embryon humain in vitro - Variations sur le thème de l'interdit* », RGDM, n° 14, 2004, p.226.

¹²⁴⁴ M. REYNIER « *Faut-il autoriser la recherche sur l'embryon ?* », RDS, n° 31, 2009, p.432.

*pluripotentes, et totipotentes. Elles sont pluripotentes quand elles sont capables de redonner la plupart des types de cellules différenciées de l'organisme... L'œuf fécondé est à l'évidence une cellule souche très particulière puisque d'une part il assure la production de cellules germinales destinées à devenir des ovocytes ou des spermatozoïdes, permettant la perpétuation de l'espèce et, d'autre part, il est à l'origine de toutes les cellules d'un individu complet... »¹²⁴⁵. Dès lors, ces cellules peuvent constituer un moyen de traitement pour l'espèce humaine. Cela nécessite néanmoins une manipulation scientifique des chercheurs largement critiquée et discutée. La recherche scientifique va plus loin avec l'expérimentation du clonage, ayant suscité de vives controverses¹²⁴⁶ au sein de la communauté scientifique. D'après le dictionnaire français *Le Petit Robert*, le clonage est défini comme « la reproduction à l'identique d'un individu, animal ou végétal, à partir d'une de ses cellules insérée dans un ovocyte énucléé, pour créer à partir de cellules souches embryonnaires, des lignées de cellules ou de tissus à utiliser dans un but thérapeutique »¹²⁴⁷. Cette technique scientifique, après avoir fait l'objet d'une longue tentative¹²⁴⁸, a abouti à la naissance de la célèbre brebis DOLLY en 1997 grâce au transfert de noyau de cellule adulte chez un mammifère par le docteur Écossais Ian WILLMUT, même si celle-ci sera euthanasiée six ans plus tard, suite à une maladie pulmonaire incurable. Cette expérimentation scientifique traduit, une fois de plus, la « saisine » par la science de l'enfant à naître avec comme principal argument le volet thérapeutique. Va-t-on vers la recherche utopique d'une santé parfaite au*

¹²⁴⁵ Voir les travaux des professeurs THIBAUT et TAMBOURIN, « État des connaissances sur la reproduction des mammifères et de l'homme sur l'utilisation des cellules indifférenciées », in Conseil d'État, « Les lois de bioéthique : cinq ans après, La Documentation française », 1999, p.243-263, cité par J.-R. BINET « La recherche sur l'embryon humain in vitro - Variations sur le thème de l'interdit », *Op. Cit.* p.232-233.

¹²⁴⁶ Cf. : G. RAOUL-CORMEIL, « Clonage reproductif et filiation. La chaîne des interdits », *JCP G*, 2008, I, p.128 ; R. ANDORNO, « Réflexions sur le clonage humain dans une perspective éthico-juridique et de droit comparé », *Les cahiers de Droit (Canada)*, mars 2001, p.129-145 ; M. DELMAS-MARTY (s. dir.), *Le clonage humain*, seuil, 1999 ; A. DORSNER-DOLIVET, « De l'interdiction du clonage à la réification de l'être humain. Loi n°2004-800 du 6 août 2004 », *JCP* 2004, I, 172.

¹²⁴⁷ J. REY-DEBOVE, A. REY (s. la dir.), *Le Petit Robert français*, *Op. Cit.*, p.464.

¹²⁴⁸ Déjà en 1903, le terme de « clonage » a été utilisé pour la première fois pour désigner la reproduction de plante asexuée. Le premier clonage de mammifères par pathogénèse a été réalisé en 1939. Quarante ans plus tard, en 1979, le scientifique américain L. B. SHETTLES, tente de cloner un humain pour la première fois dans l'histoire en greffant des cellules germinales dans des ovocytes dénoyautés. L'expérience avait été un échec même si elle avait constitué un pas vers le clonage humain. En 1983, la première plante transgénique a été réalisée. Un an après, en 1984, un mouton est cloné par la technique de division de cellules indifférenciées. Le premier clonage de mammifère a été réalisé à partir de cellules embryonnaires en 1986. Il s'en est suivi en 1994 du clonage de dix sept embryons non viables. On assistât à une deuxième tentative de clonage humain. Source : « *Historique du clonage, quelques dates clefs* » : <http://clonage2008.free.fr/historique-clonage.php>

point de créer un être humain génétiquement identique à un autre ?¹²⁴⁹ L'enfant à naître est dès lors au « *crible* » de la recherche scientifique qui, désormais, peut réaliser des transferts transgéniques en vertu de la finalité thérapeutique. Dès lors, si le patrimoine génétique de la mère est altéré, un ovocyte indemne sera recherché, alors qu'il s'agira d'un spermatozoïde si la pathologie vient du père. En intervenant sur le patrimoine génétique, la science ne risque-t-elle pas d'atteindre l'avenir de l'espèce humaine ? La perspective eugénique ne risque-t-elle pas de prendre une plus grande place en « *diabolisant* » la maladie du futur enfant au point de remettre en cause l'intérêt de sa vie ? Ne pourrait-on pas en arriver à la « *commande d'enfants sur mesure* » avec la maîtrise par la recherche scientifique de la cartographie génétique du génome humain¹²⁵⁰ ? L'enfant à naître, atteint d'une pathologie, ne risque-t-il pas d'être considéré comme un objet de la recherche scientifique, un matériau de laboratoire, utilisable ou jetable en fonction du degré de l'anomalie dont il est atteint ? Ces multiples questions découlent de l'avancée de la recherche scientifique et des nombreuses possibilités techniques qui sont désormais possibles. L'enfant à naître est alors bien saisi par le développement scientifique. Loin de s'arrêter à cette période prénatale, il s'étend en outre bien après la naissance (2)

2- Après la naissance

479. L'intervention de la recherche scientifique avant la naissance répond à une exigence humaine qui est le reflet d'un processus qui, en un moment donné, s'est imposé. Du point de vue pratique, « *dans un premier temps, on a demandé à la médecine plus d'efficacité en séparant la reproduction de la sexualité : elle y est parvenue par la découverte de techniques telles que la contraception ou la fécondation in vitro. Dans un deuxième temps, on a exigé d'une discipline comme la génétique de nous informer sur les qualités génétiques de l'enfant à naître afin d'avoir de plus en plus de certitudes sur sa normalité. Mais un troisième seuil ...consiste à modifier et manipuler les germes de la vie par l'intermédiaire de la*

¹²⁴⁹ M. BRUSCHI, M. BOUDOT-RICOEUR, « *Procréation médicalement assistée et assistance médicale à la procréation : perspectives techniques, prospectives juridiques ?* » in A. SERIAUX (s. la dir.), *Le droit de la biologie humaine, vieux débats, nouveaux enjeux*, Ellipses, 2000, p.63.

¹²⁵⁰ Le génome humain est considéré comme étant l'ensemble des gènes d'un individu évalué environ au nombre de 100.000 dans l'ensemble. Actuellement, seuls 3000 à peu près sont connus. Cf. : B. LASSALLE, « *Les tests génétiques* » in A. SERIAUX (s. la dir.), *Le droit de la biologie humaine, vieux débats, nouveaux enjeux, ibidem*, p.67.

Voir : B. JORDAN, « *Les cartes du génome humain* », *La Recherche*, décembre 1989, p. 1486.

*thérapie génique ...»*¹²⁵¹. La volonté humaine est à l'œuvre et conduit à l'avancée de la recherche scientifique dans le but d'obtenir des réponses aux questions qu'elle se pose, et de parvenir à une satisfaction de ses besoins. Toutefois, les prouesses du progrès ne sont pas absolues ni parfaites. Elles se heurtent à des limites qui ne peuvent empêcher la maladie malgré les innovations techniques et technologiques jusqu'ici réalisées par rapport à l'enfant à naître.

480. De ce fait, la recherche scientifique s'étend bien après la naissance et peut dès lors porter principalement sur l'enfant malade. Des tests génétiques peuvent ainsi être menés sur la personne après la naissance, en l'occurrence sur l'enfant malade. Concrètement, le gène constitue « *un segment d'ADN, conditionnant la synthèse d'une ou de plusieurs protéines et, donc, la manifestation et la transmission d'un caractère héréditaire déterminé* »¹²⁵². En tant qu'élément d'un chromosome constitué d'ADN, le gène conditionne la transmission et l'expression d'un caractère héréditaire propre à chaque organisme. S'agit-il d'une médecine de précision¹²⁵³, d'une finalité thérapeutique, d'une recherche purement scientifique ? Quelle que soit la raison invoquée, le progrès scientifique a investi le caractère génétique de la personne humaine, suscitant des réactions et des interrogations en la matière¹²⁵⁴. La finalité thérapeutique du test génétique s'avère bien réelle dans plusieurs cas. Ainsi, « *pour l'individu testé, il peut être important de connaître ses risques de développement de certaines pathologies. Cela lui permettra par exemple, lorsque les scientifiques ont identifié le gène favorisant une affection, de ne pas évoluer dans un environnement permettant à la maladie de se développer* »¹²⁵⁵, même si certaines maladies restent jusqu'ici incurables. Dans cette perspective, le caractère préventif du test génétique peut permettre très tôt à l'enfant d'éviter la maladie, ou l'enfant malade d'anticiper sur le traitement d'une anomalie génétique et de limiter les effets négatifs dont elle peut faire l'objet sur son état de santé. Toutefois, l'intervention de la science sur le patrimoine génétique de la personne humaine, et plus particulièrement de l'enfant malade, même à finalité thérapeutique,

¹²⁵¹ P. PEDROT, *Les seuils de la vie, biomédecine et droit du vivant*, Odile Jacob, Paris, 2010, p. 11.

¹²⁵² Voir dictionnaire français LAROUSSE : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/g%C3%A8ne/36501>

¹²⁵³ CLAYES et VIALATTE, « *Les progrès de la génétique : vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée* » Rapport au nom de l'OPECST, Sénat (n°306) et Assemblée nationale (n°1724), 2014.

¹²⁵⁴ N. BELRHOMARI, *Génome humain, espèce humaine et droit*, Thèse, l'Harmattan, 2013 ; GALLOUX et M.-H. GAUMONT-PRAT, « *Droits et libertés corporels* », D., 2013, p.663 ; S. BAUZON, *La personne biojuridique*, PUF, 2006, Paris ; DE BECHILLON, « *Porter atteinte aux catégories anthropologiques fondamentales ?* », RTD, Civ., 2002, p.47.

¹²⁵⁵ A. ALTAVILLA, A. DORSNER-DOLIVET, « *La divulgation des résultats des tests génétiques* », RGDM, n° 8, 2002, p.48.

n'est pas sans conséquences. En effet, la réalisation d'un test génétique ne présente de véritables intérêts que lorsque les résultats de cette étude font l'objet d'une analyse et d'une exploitation minutieuse permettant d'en scruter toutes les informations possibles. Même si ces informations ont pour principal objectif d'apporter des solutions à une anomalie quelconque, elles sont sources de révélations particulièrement intimes pour l'enfant malade. C'est dans ce sens qu'il a été considéré que « *la médecine prédictive est une arme à double tranchant : d'une part elle vise à libérer l'homme du fardeau génétique, d'autre part elle risque de restreindre sa liberté en exposant ses faiblesses constitutionnelles* »¹²⁵⁶. Ces informations constituent le patrimoine génétique de l'enfant malade qui évoque toutes ses anomalies ou pathologies héréditaires. Se pose dès lors la question de la liberté et de la vie privée de l'enfant malade face à la divulgation des résultats de ces tests génétiques¹²⁵⁷. Pour des raisons thérapeutiques ou scientifiques, la science a investi le cadre génétique humain qui jadis constituait un mystère. Toutefois, elle révèle des informations relatives aux caractéristiques génétiques de la personne humaine. La divulgation de ces informations ne peut-elle pas porter préjudice à l'enfant malade, le rendant encore plus vulnérable ? L'enfant malade, saisi par la découverte scientifique, n'est-il pas encore plus affaibli par les nouvelles technologies ?

481. En outre, en vue de mieux appréhender la maladie, plusieurs techniques d'imagerie cérébrale ont été mises en place grâce au progrès scientifique et leur exploitation donnent plus de précision aujourd'hui concernant les maladies neurologiques. Ainsi, « *diverses techniques novatrices de l'imagerie médicale ou neuroimagerie permettent d'observer le cerveau*¹²⁵⁸ : neuroimagerie structurelle (imagerie par résonance magnétique (IRM) magnétique, tomographie à rayons X assistée par ordinateur (CT-scan), tomographie à émission monophotonique (TEMP), tomographie par émissions de positrons (TEP), électroencéphalographie (EEG), magnétoencéphalographie (MEG), imagerie optique, imagerie spectroscopique (proche infrarouge) et imagerie par résonance magnétique

¹²⁵⁶ J.C.KAPLAN, *Les scientifiques parlent*, Hachette, 1987, p.171. Voir également sur ce point M.J. MALAUZAT, *Le droit face au pouvoir des données génétiques*, Thèse Aix-en-Provence, 2000 ; N.J. MAZEN, « *Tests et empreintes génétiques : du flou juridique au pouvoir scientifique* », L.P.A., 14 décembre 1994, n°149, p.70.

¹²⁵⁷ Voir sur ce point : DORSNER-DOLIVET, « *La divulgation des résultats des tests génétiques* », RGDM n°8, 2002, p.47 ; E. SUPLOT, « *Le consommateur de tests génétiques, un patient avisé ou berné ?* » RDC 2009, p.1573 ; V. ANASTASOVA et E. RIAL-SEBBAG, « *Les tests génétiques en accès libre : quelle protection pour le consommateur européen ?* », RDSS 2012, p.877.

¹²⁵⁸ Le cerveau : organe complexe de plus de 1300 grammes formé de quelques dizaines de milliards de neurones et de matière grise plissée et repliée en strates, d'où naissent la pensée et la conscience. Le sujet qui pense met en œuvre des plaques neuronales mais la pensée ne peut être réduite à une circuiterie électrique pas plus que l'homme ne peut être réduit à ses gènes.

*fonctionnelle (IRMf) »*¹²⁵⁹. Cette énumération non exhaustive d'exemples démontre l'avancée technique dans le domaine des neurosciences. Ainsi, L'IRMf « *permet de visualiser l'activation de certaines zones du cerveau lors de l'exécution de diverses tâches, motrices, sensorielles, cognitives, et émotionnelles, en suivant le débit et l'état d'oxygénation du sang* »¹²⁶⁰. Même si ces découvertes peuvent se justifier par le fait que l'homme ait toujours cherché à comprendre le corps humain dans son fonctionnement le plus subtil, elles peuvent être utilisées à d'autres fins, notamment celles d'améliorer les performances de la personne humaine. En effet, ces découvertes neuroscientifiques se rapportent à des éléments qui ont fait l'objet de plusieurs interrogations philosophiques chez l'homme comme la mémoire, la pensée, l'émotion, la conscience, entre autres. Ces derniers aspects soulignés occupent une grande place dans l'intimité et la vie privée de la personne, plus particulièrement de l'enfant malade. Si pour des raisons thérapeutiques ou scientifiques, la recherche a pu y avoir accès, leur exploitation et leur utilisation soulèvent plusieurs interrogations, surtout quand on ne cherche pas seulement à soigner la personne malade, mais plus, dans le culte actuel de l'humain dû au développement scientifique, à améliorer les performances de l'Homme sain.

482. Dès lors, l'enfant malade risquerait-il d'être atteint dans ses facultés personnelles, sa pensée, sa conscience, sa vie privée du fait du développement scientifique relatif aux neurosciences ? Ce développement scientifique, dans sa quête de performance, n'aboutirait-il pas à une distinction discriminatoire entre l'enfant malade et l'enfant en bon état de santé sur le fondement des capacités neurologiques ? L'utilisation des neurosciences peut-elle entraîner une exception du secret médical par rapport à l'enfant malade au profit de la justice ? Si la technique d'imagerie cérébrale est capable d'évaluer la vulnérabilité neurologique de la personne, va-t-on alors vers une redéfinition de la vulnérabilité de l'enfant malade ? Autant de questions relatives à l'avancée actuelle de la recherche scientifique, et portant sur l'enfant malade. Celui-ci est alors bien saisi par la recherche scientifique aussi bien avant la naissance que lors de la période postérieure à cette acquisition de la personnalité juridique. La recherche scientifique se développe et fait accroître davantage son champ de prédilection grâce à la protection effective dont elle bénéficie et qui conforte ses actions et réalisations par rapport à l'enfant malade (Paragraphe 2).

¹²⁵⁹ H. GAUMONT-PRAT, « *Neurosciences : Bioéthique et droit ? Réflexions sur l'avis n°116 du comité consultatif national d'éthique relatif aux enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle* » in H. GAUMONT-PRAT, Mélanges en l'honneur de Jean Michaud. Droit et Bioéthique, Les Études Hospitalières, 2012, BORDEAUX, p.257.

¹²⁶⁰ *Ibidem*.

§ 2 : L'ENFANT MALADE ET LA PROTECTION DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

483. La recherche scientifique et technologique repose sur une politique de développement qui rend légitime ses actions à travers une consécration juridique (A) et la mise en place de structures institutionnelles (B).

A- LA PROTECTION JURIDIQUE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

484. L'utilisation des résultats du développement de la recherche scientifique sur l'enfant malade ne relève pas de la volonté unique des chercheurs. Elle s'inscrit dans une politique globale visant à promouvoir son développement à travers une protection juridique sur le plan international (1) et aussi sur le plan national (2).

1- La protection juridique de la recherche scientifique sur le plan international

485. L'évolution de la recherche scientifique est un constat réel qui s'est manifesté concrètement par rapport à la santé des individus et de l'enfant malade. Cette faculté d'appliquer le développement de la science en santé à l'enfant malade n'aurait pu être possible si elle n'avait été préalablement autorisée par des règles juridiques. Cependant, cette protection semble dépasser le cadre national pour prétendre à une dimension internationale. En effet, « *il est de plus en plus difficile pour l'État de concevoir des normes nationales qui ne soient pas déjouées ou affaiblies par le contexte d'internationalisation de la recherche* »¹²⁶¹. Il devient alors impossible d'enfermer la recherche scientifique à l'intérieur des frontières étatiques au regard des questions d'intérêt général auxquelles elle se rapporte. Depuis plusieurs décennies, la protection de la recherche scientifique a fait son apparition dans les conventions, chartes, déclarations et organisations internationales à vocation universelle ou régionale et a abouti à la conclusion de plusieurs traités et accords internationaux. Ceux-ci visent à protéger la recherche scientifique à travers la reconnaissance de ses progrès comme un bien pour l'humanité, la liberté qui doit accompagner ses actions, et

¹²⁶¹ Cf. C NOUVILLE, « *Quelles sources de régulation juridique de la recherche scientifique : droit international ou droit national ?* » in *Quel droit pour la recherche ?* I. DE LAMBERTERIE, E. VERGER (S. la dir.), Paris, Litec, 2006, p.71.

la coopération interétatique qui doit être au cœur des découvertes scientifiques afin d'apporter une aide aux pays en développement. Dans ce sens, la Déclaration sur l'utilisation du progrès de la science et de la technique dans l'intérêt de la paix et au profit de l'humanité de l'ONU du 10 novembre 1975 note dès son préambule que « *le progrès de la science et de la technique est devenu l'un des facteurs les plus importants du développement de la société humaine...* »¹²⁶². Pour cela, il doit être protégé pour le bien de tous. De même, la Convention d'Oviedo 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 du 4 avril 1997 affirme, dès son préambule, que « *les progrès de la biologie et de la médecine doivent être utilisés pour le bénéfice des générations présentes et futures* »¹²⁶³. Elle reconnaît l'importance et la nécessité de la recherche scientifique tout en soulignant « *la nécessité d'une coopération internationale pour que l'humanité tout entière bénéficie de l'apport de la biologie et de la médecine* »¹²⁶⁴. Cette protection de la recherche scientifique doit pouvoir s'exercer avec une certaine liberté. À cet effet, l'article 13 de la Charte européenne des droits fondamentaux dispose que « *les arts et la recherche scientifique sont libres* »¹²⁶⁵. La protection de la recherche scientifique inclue l'existence d'une liberté dans les initiatives de recherche afin de prétendre à une évolution progressive des découvertes techniques et technologiques. Cette liberté n'est pas donc exclusivement juridique. Elle est scientifique, historique, politique, culturelle, économique, religieuse, etc. Dès lors, « *recherche et liberté sont donc deux notions qui se nourrissent l'une de l'autre* »¹²⁶⁶. Cette liberté doit-elle aller au détriment des intérêts de l'enfant malade ?

486. La protection de la recherche scientifique est aussi consacrée par les pays en voie de développement avec une approche qui prend en compte les particularités du contexte dans lequel ils évoluent. Dans ce sens, *la Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement* affirme, dès son préambule, que « *la recherche dans les pays en*

¹²⁶² B. PITCHO, V. DEPADT-SEBAG (s. la dir.), *Médecine et droits de l'homme, textes fondamentaux depuis 1948*, Vuibert, 2008, Paris, p.66.

¹²⁶³ Conseil de l'Europe, *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*, Série des traités européens-n°164, Oviedo, 4 avril 1997. Source : <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf99>.

¹²⁶⁴ *Ibidem*.

¹²⁶⁵ Journal officiel des Communautés européennes, *Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne*, C 364/1, 18 décembre 2000. Source : http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf

¹²⁶⁶ Catherine BLAIZOT-HAZARD, *Droit de la recherche scientifique*, PUF, 2003, Paris, p.13.

développement constitue une priorité »¹²⁶⁷, du fait qu'elle représente, par exemple, pour les enfants atteints de maladies incurables, la seule source d'espoir de guérison possible. Cela est d'autant plus vrai que le taux de mortalité infantile qui était de 303 pour 1000 en 1960 au Sénégal a connu une diminution considérable en 2015, allant jusqu'à 47 pour 1000¹²⁶⁸ grâce aux découvertes scientifiques et aux nouvelles techniques thérapeutiques que la science a pu mettre au service de l'enfant malade dans ce pays. Dans ce sens, la protection de la recherche scientifique est primordiale. D'ailleurs, la Charte ne manque pas de souligner dans son préambule qu'elle « prend en compte les spécificités de la recherche dans les lieux où elle est menée. Les contextes culturels et politiques, la limitation des ressources et l'hétérogénéité des conditions de prise en charge le justifient »¹²⁶⁹. Cependant, la protection de la recherche scientifique par les textes internationaux à elle seule ne suffit pas. Certains pays en développement, trop démunis économiquement ne peuvent mettre en pratique le droit à la recherche scientifique. Cette situation conduit à un état de dépendance des pays concernés. Ainsi, « les effectifs de chercheurs dans les pays tels que le Bénin, le Burkina-Faso, le Mali, l'Éthiopie, l'Ouganda, la République centre-Africaine, le Togo sont très faibles. Un constat en ce qui concerne les budgets publics en recherche et développement, souvent inférieurs à 0,5% du PIB »¹²⁷⁰ Même si des progrès en matière de recherche scientifique peuvent être notés dans certains pays en voie de développement, notamment le Sénégal¹²⁷¹, la coopération internationale constitue un élément incontournable dans la protection de la recherche scientifique, surtout pour les pays ne disposant pas de moyens suffisants pour effectuer leurs recherches.

487. En somme, plusieurs raisons ont favorisé la coopération internationale dans le domaine de la recherche scientifique : « l'impossibilité d'enfermer l'étude de certains

¹²⁶⁷ Agence Nationale de la Recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS), *Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement*, Novembre 2008. Source : ansr.fr/content/download/1277/8792/file/charte_ethique2008.pdf

¹²⁶⁸ Voir sur ce point, les données du rapport de la banque mondiale de 2011 sur le taux de mortalité infantile de moins de 5 ans. Source : Niveaux et tendances en matière de mortalité maternelle et infantile. Rapport de 2011. Estimations élaborées par le Groupe inter-agences de l'ONU sur la mortalité infantile (UNICEF, OMS, Banque mondiale, Département des affaires économiques et sociales de l'ONU, PNUD) : <http://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SH.DYN.MORT?locations=SN&view=chart>

¹²⁶⁹ *Charte d'éthique et de la recherche dans les pays en développement, ibidem.*

¹²⁷⁰ C.PUIGELIER, F.TERRE (s. la dir.), *Le droit de chercher et de dire*, Éditions Panthéon-Assas, 2012, p.27

¹²⁷¹ « Déjà en 2005, l'Union Africaine avait lancé un programme visant à accroître la productivité industrielle (énergétique, alimentation, environnement, hydrologie, santé). Trois pays, le Sénégal, le Mali, le Burkina Faso, ont décidé en 2009 de faire cause commune avec le CNRS dans un laboratoire intitulé « Environnement, santé, société ». Le but principal dans cette association est d'étudier les effets de l'urbanisation accélérée, que sont en train de connaître ces pays, en ce qui concerne le domaine de la santé, ou l'environnement, et de renforcer les recherches pour lutter contre le paludisme », C.PUIGELIER, F.TERRE (s. la dir.), *ibidem*, p.28.

phénomènes dans les limites territoriales d'un seul État, le coût élevé du matériel nécessaire à l'accomplissement de certaines recherches et expériences, le caractère accessoire de certaines activités scientifiques par rapport à d'autres objectifs internationaux plus larges, la nécessité d'inclure l'assistance d'ordre scientifique et technologique dans les multiples aspects de l'aide aux pays insuffisamment développés »¹²⁷². Dans ce sens, la coopération est incontournable en matière de recherche scientifique. Les États sont ainsi donc tenus, pour des raisons d'intérêt général et pour mieux soumettre les résultats de la recherche scientifique à tous les pays sans aucune distinction, de coopérer entre eux. L'importance de certaines questions comme le génome humain ou les cellules souches, dépasse les frontières étatiques puisqu'il s'agit de l'humain en question. Il faut noter que, « parfois c'est le coût de certaines opérations qui le rend nécessaire : on sait bien par exemple que le séquençage des génomes n'aurait jamais pu être entrepris par chaque État isolément et qu'une décision commune à plusieurs nations était nécessaire C'est ainsi que le consortium international de séquençage du génome humain, autrement appelé Human Genom Project, a associé les gouvernements des États-Unis, de la Grande-Bretagne, de l'Allemagne, de la France, du Japon, de la Chine, chacun finançant une partie de l'opération »¹²⁷³. La coopération internationale permet ainsi de mieux mettre en pratique la protection juridique de la recherche scientifique. Toutefois, cela n'empêche pas aux États de se doter de leurs propres règles comme source de la protection juridique de la recherche scientifique sur le plan national (2).

2- La protection juridique de la recherche scientifique sur le plan national

488. Même si les implications de la protection juridique de la recherche scientifique au plan international présentent des intérêts considérables entre les nations, elles n'entravent pas la mise en œuvre de règles juridiques au plan national. Ces normes semblent même s'imposer à l'échelle nationale et échapper à l'ordre juridique international en raison de la spécificité relative à chaque pays au plan social, culturel, économique, politique, philosophique etc. C'est ainsi que la Convention d'Oviedo a renvoyé l'épineuse question de la

¹²⁷² L. FOCSANEANU, « Le droit international de la recherche scientifique et technique », Annuaire Français de droit international n°1, vol. 12, 1996, pp.378-379.

¹²⁷³ Cf. C. NOIVILLE, « Quelles sources de régulation juridique de la recherche scientifique : droit international ou droit national ? » in *Quel droit pour la recherche ?* I. DE LAMBERTERIE, E. VERGER (S. la dir.), Paris, Litec, 2006, p.67.

recherche sur l'embryon aux législations nationales¹²⁷⁴. La protection de la recherche scientifique a donc besoin d'être appréhendée à l'échelle nationale pour une meilleure prise en charge des réalités locales. Elle favorise une contextualisation de la recherche scientifique en fonction des besoins de la société. Cela peut permettre par exemple une orientation de la recherche sur une maladie quelconque, notamment le paludisme, qui cause un taux de mortalité important chez les enfants¹²⁷⁵. La protection de la recherche scientifique au plan national aborde donc des questions de santé publique et conduit vers une politique nationale de recherche scientifique¹²⁷⁶.

489. En France, le code de la recherche, promulguée en juin 2004, dispose à l'article L. 111-1 du chapitre premier qui s'intitule *politiques de la recherche et du développement* que « *la politique nationale de la recherche et du développement technologique vise à : 1°) accroître les connaissances, 2°) partager la culture scientifique, technique..., 3°) valoriser les résultats de la recherche au service de la société. A cet effet, elle s'attache au développement de l'innovation, du transfert de technologie lorsque celui-ci est possible, de la capacité d'expertise et d'appui aux associations et fondations, reconnues d'utilité publique, et aux politiques publiques menées pour répondre aux défis sociétaux, économiques, et du développement durable...* »¹²⁷⁷. La recherche est ainsi mise au service de la société pour le bien des personnes. Les défis sociétaux qu'elle doit relever, surtout en matière de santé peuvent conduire à une amélioration de l'enfant malade par la découverte de

¹²⁷⁴ L'article 18, alinéa premier de la Convention d'Oviedo 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 recherche sur l'embryon est ainsi donc assujettie à l'autorisation de la loi au sein de chaque État membre qui en a la libre appréciation, même si le respect de l'embryon doit être observé en toutes circonstances. De même, l'article premier *in fine* qui détermine l'objet et la finalité de la Convention précise que « *chaque partie prend dans son droit interne les mesures nécessaires pour donner effet aux dispositions de la présente Convention* ». Une partie importante est donc laissée à l'appréciation des législations nationales en fonction des réalités propres à chaque État signataire. Pour la convention, voir : <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf99>

¹²⁷⁵ D'après le Dr Mady BA, coordonateur du Programme national de Lutte contre le Paludisme au Sénégal (PNLP), lors d'une interview réalisé le 17 avril 2015, « *il y a 20 ans, le paludisme était la première cause des consultations. Grâce aux recherches, l'appui de l'État et de nos partenaires, nous sommes arrivés à moins de 200 millions de cas paludéens et à moins de 600 milles décès. Sur l'évolution de la parasitemie palustre chez les enfants de moins de 5 ans qui était de 6% en 2008, la tendance a connu une baisse de 4,2% entre 2002 et 2014* ». L'orientation de la recherche en fonction des réalités locales dans ce cas bien précis a permis d'améliorer la situation de l'enfant malade vulnérable face au paludisme. Source : <http://www.panapress.com/Senegal--baisse-du-taux-de-mortalite-du-paludisme-a-0,06-----13-630432790-17-lang4-index.html>. Consulté le 05/03/2017.

¹²⁷⁶ Voir sur ce point : A. MARCHAL, « *La recherche scientifique et technique française dans le contexte national* », in le progrès scientifique, n°98-99, juillet-août 1966, pp. 2 à 16.

¹²⁷⁷ Code de la recherche Français, article L 111-1 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006071190>

techniques thérapeutiques plus sophistiquées, de nouveaux moyens de traitement de la maladie, et surtout à des moyens de guérir les maladies incurables. Ces défis sociétaux sont encore plus perceptibles dans les pays en voie de développement.

490. Au Sénégal, la loi du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé¹²⁷⁸ précise, dès son préambule, que la recherche en santé porte sur l'acquisition de connaissances et déterminées avec l'utilisation de technologies susceptibles d'améliorer la santé des individus ou des groupes de populations déterminés¹²⁷⁹. Le Code d'éthique soutient que « *la recherche fournit une information sur l'état de santé ou les pathologies de la population ; elle vise à mettre au point des outils pour prévenir et soigner la maladie, en atténuer les effets, et concevoir des approches plus efficaces pour la prestation des soins de santé tant aux personnes qu'aux communautés* »¹²⁸⁰. Au plan national, la réglementation de la recherche scientifique procède alors d'une logique qui vise à répondre aux attentes de la population en fonction des besoins du moment. Dans ce cas, concernant l'enfant malade, elle doit permettre, d'anticiper sur le traitement de la maladie et de renforcer l'accès aux soins. Ainsi, la politique nationale de la recherche scientifique au Sénégal tient à promouvoir et à coordonner celle-ci dans plusieurs domaines, notamment dans le cadre médical et pharmaceutique¹²⁸¹. C'est dans ce sens qu'a été promulgué, un an après l'adoption du Code d'éthique de la recherche en santé la loi 9 avril 2010 relative au VIH/SIDA¹²⁸².

491. Toutefois, même si l'on ne peut remettre en cause l'importance de la protection juridique de la recherche scientifique tant au plan national qu'international, il faut nécessairement mettre en place des structures institutionnelles (B) susceptibles d'atteindre les objectifs qui sont fixés et que le développement technologique doit pouvoir générer.

¹²⁷⁸ Loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé publiée au J.O. n°6479 du 11 juillet 2009.

¹²⁷⁹ *Ibidem.*

¹²⁸⁰ *Ibidem*

¹²⁸¹ Voir sur ce point l'article 4 de l'arrêté ministériel n° 13605 MSP-CAB-C.T2 en date du 7 novembre 1979, portant organisation de la Direction de la recherche, de la planification et de la formation ; JORS N°4745 du 12-1-1980.

¹²⁸² Loi n°2010-03 du 09 avril 2010 relative au VIH/SIDA ; JORS n°6535 du 10 juillet 2010. Voir : https://apf.francofonie.org/IMG/pdf/2013_10_vih_dakar_senegal_loi.pdf

B- LA MISE EN PLACE DE STRUCTURES INSTITUTIONNELLES RELATIVES AU DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

492. La protection juridique de la recherche scientifique permet d'orienter celle-ci vers les besoins actuels des populations, plus particulièrement des personnes malades qui, grâce au développement technologique, accèdent à un traitement plus efficace de la maladie. Si ce phénomène se réalise tant au plan international grâce à la coopération interétatique en matière de recherche, qu'au plan national avec la volonté de réaliser les défis sociétaux, l'existence de structures institutionnelles semble incontournable pour sa mise en œuvre effective. L'enfant malade peut trouver, à travers ces institutions, une amélioration nette de sa situation aussi bien en France (1) qu'au Sénégal (2).

1- En France

493. En France, le Code de la recherche énumère des structures qui participent au développement de la recherche scientifique au Titre 2 qui traite *des établissements publics à caractère administratif*. Il s'agit, entre autres, du Centre national de la recherche scientifique qui est un organisme public de recherche à caractère scientifique et technologique placé sous la tutelle du Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. En tant que principal organisme de recherche¹²⁸³ à caractère pluridisciplinaire, le savoir qu'il produit est mis au service de la société. Il mène des recherches dans plusieurs domaines, notamment les sciences du vivant, les sciences humaines et sociales etc. D'importants moyens financiers sont mobilisés pour l'avancée de la recherche scientifique à travers cette structure institutionnelle. C'est ainsi qu'« avec près de 32000 personnes (dont 24617 statutaires – 11106 chercheurs et 13511 ingénieurs, techniciens et administratifs), un budget pour 2015 de 3,3 milliards d'euros dont 769 millions d'euros de ressources propres, une implantation sur l'ensemble du territoire national, le CNRS exerce son activité dans tous les champs de la connaissance, en s'appuyant sur plus de 1100 unités de recherche et de service »¹²⁸⁴. Ces moyens importants sont mis en œuvre pour accroître le développement scientifique au profit de toutes les personnes. Cet investissement remarquable ne manque pas d'aboutir à des résultats. Dans ce cadre, l'institut des sciences biologiques, en tant que

¹²⁸³ <http://www.cnrs.fr/fr/organisme/presentation.htm>. Chiffres juillet 2016, Consulté le 09/03/2016.

¹²⁸⁴ *ibidem*

démembrement du CNRS est ainsi parvenu à « *la découverte par des scientifiques du laboratoire information génomique et structurale d'un nouveau type de virus géant, baptisé Pithovirus Sibericum, 10 fois plus gros que les virus habituels et doté d'un génome aussi complexe que celui des bactéries. Un résultat qui a valu à l'institut le Prix de la recherche en 2015* »¹²⁸⁵. On assiste ainsi à un développement de la recherche scientifique grâce aux investigations qui ont permis la découverte d'un nouveau virus. Le traitement de ce virus peut participer à l'amélioration de l'état de l'enfant malade qui sera désormais protégé contre une telle pathologie. Ces organismes constituent donc un moyen efficace de développement de la recherche scientifique à travers des investigations de recherche, notamment en matière de santé qui permettent de faire avancer le traitement des maladies qui peuvent toucher les personnes, et plus particulièrement l'enfant. C'est le cas par exemple de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) qui, étant le seul organisme de recherche français entièrement dédié à la santé humaine, « *s'est vu confier en 2008 la responsabilité d'assurer la coordination stratégique, scientifique et opérationnelle de la recherche biomédicale* »¹²⁸⁶. Cette recherche connaît une avancée significative grâce au développement des nouvelles formes de technologie. Ainsi, l'approche du traitement des tumeurs à travers le système des « *thérapies ciblées* » par l'INSERM permet de mieux adapter le traitement qu'il faut par rapport à la personne malade. « *Véritables illustrations des bénéfices de la recherche, les thérapies ciblées constituent ainsi des traitements « sur mesure » pour les patients* »¹²⁸⁷. L'efficacité du traitement de la maladie s'y trouve particulièrement amélioré. L'enfant malade connaît ainsi un véritable progrès quant à la prise en charge de sa maladie grâce aux découvertes scientifiques et technologiques que réalisent ces différentes structures en matière de santé. Une telle situation peut également être notée au Sénégal (2).

2- Au Sénégal

494. La recherche scientifique, étant considérée comme une *priorité nationale* au Sénégal, a besoin de l'existence d'institutions capables de favoriser son développement. La

¹²⁸⁵ http://www.cnrs.fr/fr/pdf/RA2015/RA_CNRS2015_completBD.pdf. Consulté le 09/03/2017

¹²⁸⁶ <http://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/missions-de-l-institut>. Consulté le 09/03/2017

¹²⁸⁷ <http://www.inserm.fr/index.php/thematiques/cancer/recherche-sur-les-cancers-tout-s-accelere-web-documentaire>. Consulté le 09/03/2017

loi n°2009-17 portant Code d'éthique pour la recherche¹²⁸⁸ a créé le Comité National d'Éthique pour la Recherche en santé (CNERES) en tant qu'organe de régulation des activités de recherche, placé sous la tutelle administrative du Ministère de la santé et sous la tutelle financière du Ministère de l'économie et des finances¹²⁸⁹. Dans le même sens, la Direction Générale de la Recherche, sous l'autorité du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche est chargée d'assurer la coordination et l'harmonisation des activités de recherche. Elle « assure le renforcement des liens entre les différentes composantes du système national de recherche, favorise la diffusion des résultats de la recherche et leur valorisation, assure la promotion de la recherche, contribue à la mise en place d'un système de financement des activités de recherche, assure la promotion de la culture scientifique et technique »¹²⁹⁰. Ces institutions favorisent le développement de la recherche scientifique à travers leur méthode d'organisation. À côté de ces institutions, peut également être cité l'Institut Pasteur de Dakar (IPD). Fondation reconnue d'utilité publique à but non lucratif, il est habilité à intervenir en matière de santé publique aussi bien au Sénégal qu'en Afrique de manière générale à travers « des activités de recherche médicale, d'enseignement, de formation, d'expertises médicales, épidémiologiques et biologiques et de production du vaccin anti-amaril, dans les conditions fixées par les Statuts signés entre le gouvernement de la République du Sénégal et l'Institut Pasteur le 29 septembre 2009 »¹²⁹¹. Ces activités de recherche se rapportent aux besoins de la société sénégalaise en termes de traitement concernant ces différentes épidémies qui touchent la population, et plus particulièrement l'enfant malade vulnérable. La production de ces vaccins est une avancée significative dans la prise en charge de ce dernier, d'où l'importance du progrès scientifique réalisé par ces structures. Ainsi, les principaux programmes menés par l'Institut Pasteur de Dakar concernent « les maladies virales (arbovirus et virus des fièvres hémorragiques, virus grippaux, poliovirus et autres entérovirus, virus émergents), le paludisme, les bactéries entéropathogènes ainsi que la surveillance de la résistance bactérienne aux antibiotiques »¹²⁹². Ces réalisations techniques et technologiques participent à la protection de l'enfant malade grâce à une meilleure offre de traitement. Cependant, malgré tous ces progrès significatifs, la recherche en santé au Sénégal rencontre des difficultés qui

¹²⁸⁸ Loi n° 2009-17 du 09 mars 2009 portant Code d'Éthique pour la Recherche en Santé, J.O. n°6479 du 11 juillet 2009. Source : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>.

¹²⁸⁹ Voir article 40 et 41 du Code d'Éthique pour la recherche en santé, *ibidem*.

¹²⁹⁰ http://www.mesr.gouv.sn/?page_id=1278. Consulté le 10/03/2017.

¹²⁹¹ Rapport du Gouvernement Sénégalais sur la recherche en 2013 : http://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Senegal_XX-12-2013__cle88a4c9.pdf, p.13. Consulté le 10/03/2017.

¹²⁹² *ibidem*

sont mises en exergue par le Code d'éthique de la recherche de 2009 dès le préambule. Il s'agit notamment de « *l'absence de cadre législatif et réglementaire ; l'orientation de la recherche qui répond souvent aux exigences des pays du Nord ; le partage inégal des résultats de la recherche...* »¹²⁹³. Ces observations, loin de remettre en cause le développement de la recherche scientifique, viennent poser un débat quant à la diversité des conséquences du développement technologique sur les personnes humaines. L'enfant malade, en tant que personne particulièrement vulnérable est alors bien placé pour connaître les incidences du développement scientifique (Section 2).

¹²⁹³ Code d'Éthique pour la recherche en Santé, *Op. Cit.*, p.1.

SECTION 2 : Les incidences du développement de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade

495. De nos jours, Le développement de la recherche scientifique est devenu un fait incontestable et incontournable. En quelques décennies, la science a connu une avancée fulgurante dans tous les domaines. La santé est concernée puisque la lutte contre la maladie a toujours été pour l'homme un instinct de survie afin d'assurer la pérennité de l'espèce humaine. Pour cela, il a fallu que la santé soit reconnue comme un droit fondamental de la personne humaine. L'intervention de la recherche scientifique dans le domaine de la santé et ses nombreuses prouesses, influent sur le traitement de la maladie, la prise en charge de l'enfant malade. Ces incidences peuvent entraîner une amélioration et des risques par rapport à la santé de l'enfant malade avant la naissance (Paragraphe 1), mais aussi après la naissance (Paragraphe 2).

§ 1 : L'AMELIORATION ET LES RISQUES RELATIFS A LA SANTE DE L'ENFANT MALADE AVANT LA NAISSANCE

496. Avec le développement de la recherche scientifique, il est désormais possible d'anticiper le traitement de la maladie avant la naissance de l'enfant, en vue d'une amélioration de son état de santé grâce aux nouvelles technologies scientifiques (A) qui le rendent encore plus efficaces, même si celles-ci comportent des risques (B)

A- L'AMELIORATION DE LA SANTE DE L'ENFANT A NAITRE : un défi

497. Depuis toujours, la reproduction des êtres vivants a intéressé les scientifiques qui ont essayé d'en percer le mystère afin de maîtriser le processus de la procréation¹²⁹⁴. Cet objectif signifie, comprendre le processus d'évolution de l'embryon ou du fœtus dans ses différentes étapes, mais aussi déceler en matière de santé et, grâce à la recherche scientifique toutes les anomalies susceptibles d'altérer sa croissance afin d'y remédier. Cela a conduit à l'anticipation des traitements de pathologies susceptibles d'atteindre l'enfant à naître grâce aux nouveaux procédés scientifiques. Faut-il rappeler encore l'importance du rôle que les

¹²⁹⁴ R. FRYDMANN, « La procréatique », Pouvoirs, 1991, n°56, p.64

techniques de diagnostics anténataux ont joué dans la réalisation de cette avancée significative. La conception actuelle qu'en fait le législateur Français dans le Code de la santé publique donne une idée des pathologies en question. L'article L.2131-1 définit le diagnostic prénatal par rapport à son objet qui consiste à « *détecter chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* »¹²⁹⁵. Même si cette disposition n'apporte pas, de prime abord, des précisions quant à la particularité de cette gravité, il faut retenir que cette affection doit être de nature à porter atteinte à la viabilité ou même à l'existence ou la survie de l'enfant à naître. Cela est justifié par l'article L.2131-4 du Code de la santé publique qui, dans la réglementation du diagnostic préimplantatoire réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon, précise qu'« *un médecin exerçant son activité dans un « centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal » tel que défini par l'article L.2131-1 doit attester que le couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* »¹²⁹⁶. La pathologie en question vient du couple et est appréhendée comme une maladie génétique héréditaire susceptible d'être transmise à l'embryon ou au fœtus en cas de grossesse. En effet, « *les maladies génétiques sont consécutives à la substitution de gènes anormaux à la place des gènes normaux que portent les chromosomes. Elles sont donc le plus souvent héritées de l'un ou l'autre des parents bien que des mutations nouvelles puissent apparaître chez l'enfant* »¹²⁹⁷. Elles entraînent à travers ces gènes anormaux un défaut de fonctionnement de plusieurs cellules de l'organisme qui peuvent conduire à l'anencéphalie, au syndrome de down ou trisomie 21, à la *Spina bifida*¹²⁹⁸, etc. Ces anomalies génétiques sont créent des conséquences négatives pour l'enfant à naître. Ainsi en France, « *sur cent nouveau-nés, cinq souffrent d'anomalies de différents types, congénitales, chromosomiques ou géniques. Les malformations congénitales consistent en anomalies diverses et sont plus ou moins graves, voire pour certaines mortelles (anencéphalie ou absence de cerveau). Elles représentent 3% des naissances. Les anomalies chromosomiques affectent le nombre ou l'intégrité des chromosomes et concernent 0,5% des enfants* »¹²⁹⁹. Ceci traduit toute l'ampleur des conséquences néfastes des anomalies génétiques provenant de l'enfant à naître. Même si

¹²⁹⁵ Code de la Santé publique Français, Op. Cit., art. L.2131 tiré de la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011, art.20-1, p.376.

¹²⁹⁶ *Ibidem*, p.382.

¹²⁹⁷ J. TESTART, *Le désir du gène*, François BOURIN, 1992, p.106 et s.

¹²⁹⁸ Cf. :http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2009_2010/travaux/10_r_maladies_congenitales.pdf

¹²⁹⁹ I. FLORENTIN, « *Le diagnostic préimplantatoire et le contrôle de la qualité des enfants à naître* » in « *le droit saisi par la biologie, des juristes au laboratoire* », L.G.D.J., 1996, p.129.

la recherche scientifique sur l'embryon est autorisée à titre exceptionnel¹³⁰⁰, les progrès de la génomique permettent désormais de déceler très tôt ces anomalies dans la perspective d'apporter des solutions thérapeutiques permettant soit de les prévenir, de les guérir ou de les contourner.

498. En effet, si le 20^{ème} siècle a été considéré comme « *le siècle de la génétique* », c'est grâce à la découverte de la double hélice de l'A.D.N. (Acide désoxyribonucléique) par Watson et Crick en 1953¹³⁰¹ qui ont rendu les progrès en la matière fulgurants, les diagnostics biologiques tout à fait concevables et même pour la plupart réalisables aujourd'hui. À ce propos, « *Si le séquençage du génome humain dans les années 2000 a nécessité une dizaine d'années, aujourd'hui, grâce aux progrès techniques, il ne faut pas plus de quelques jours pour séquencer le génome* »¹³⁰². Cette technique scientifique a commencé par individualiser les êtres humains les uns par rapport aux autres par le biais des empreintes génétiques avant de s'intéresser au devenir biologique de la personne puisque « *l'analyse des gènes permet d'isoler les éléments biologiques responsables d'une maladie et par là même, de déterminer si un individu en est porteur. Le « porteur » n'est pas encore malade, mais il risque de l'être un jour. C'est cet aspect probabiliste qui caractérise la médecine prédictive*¹³⁰³ *et remet en cause l'approche de la maladie en ce qu'elle influence la vie sociale* »¹³⁰⁴. Ces progrès réalisés en matière de génétique constituent une avancée fondamentale dans la prise en charge des anomalies pouvant atteindre l'enfant à naître. Le développement scientifique a permis la découverte de plusieurs types de maladies génétiques¹³⁰⁵. Les techniques de diagnostics anténataux, à défaut de pouvoir guérir ces pathologies, permettent des actions de prévention, ou de tri grâce au diagnostic

¹³⁰⁰ Voir à ce propos l'article L.2151-5 du Code de la santé publique français qui dispose qu' « aucune recherche sur l'embryon humain ni sur les cellules souches embryonnaires ne peut être entreprise sans autorisation ». Cette disposition est tirée de la loi n°2013-715 du 6 août 2013. Voir également à ce propos : VIGNEAU, « La recherche sur l'embryon humain... dans les starting-blocks ! », Dict. perm. Bioéthique et Biotechnologies, mai 2012, Bull. n°226, p.1

¹³⁰¹ M. BLANC, *Le séquençage du génome humain*, Recherche et Avenir, p.200.

¹³⁰² <http://www.inserm.fr/index.php/thematiques/cancer/recherche-sur-les-cancers-tout-s-accelere-web-documentaire>.

¹³⁰³ Voir sur ce point : C. SINDING, « *Prévoir pour prévenir ? Les concepts de maladie et santé dans la médecine prédictive* », *Revue Prévenir*, n°22, 1^{er} semestre 1992, p.55.

¹³⁰⁴ D. DIBIE, « *Discriminations biologiques et droit des contrats* » in « *Le droit saisi par la biologie, des juristes au laboratoire* », L. G.D.J., 1996, p.149.

¹³⁰⁵ On dénombre de nos jours 6000 maladies génétiques dans le monde. Leurs causes et leurs symptômes sont nombreux et varient en fonction de leur typologie. Voir sur ce point : Agence de la biomédecine française, « *six exemples de maladies génétiques et leurs origines* » : <https://www.genetique-medicale.fr/la-genetique-l-essentiel/les-maladies-genetiques-les-plus-courantes-decryptees/article/six-exemples-de-maladies-genetiques-et-leurs-origines>. Consulté le 17/03/2017.

préimplantatoire qui est considéré *a priori* comme un acte médical¹³⁰⁶. Il convient donc de relater quelques affections génétiques qui font l'objet de traitement grâce à ces techniques scientifiques.

499. La trisomie 21 ou syndrome de Down¹³⁰⁷ est une anomalie chromosomique due à la présence anormale d'un troisième exemplaire, soit complet ou partiel du chromosome 21¹³⁰⁸ d'où le choix de son nom. La trisomie 21 conduit à des symptômes graves et invalidants comme des malformations du cœur et de l'appareil digestif, un aspect caractéristique du visage, des défaillances intellectuelles, une malformation cardiaque, un retard du développement psychomoteur, etc.¹³⁰⁹. Le diagnostic préalable de cette anomalie d'une particulière gravité peut alors amener à prendre des mesures préventives et faire éviter à l'enfant à naître ces défaillances handicapantes. En dehors du syndrome de Down, on peut également citer l'hémophilie qui est « *une maladie héréditaire liée au chromosome X, se caractérisant par un trouble de la coagulation du sang entraînant l'apparition de saignement le plus souvent de façon prolongée* »¹³¹⁰. Le gène de l'hémophilie étant situé sur le chromosome X, seuls les garçons sont touchés, ne possédant qu'un seul de ce chromosome alors que les femmes sont conductrices de la maladie. L'hémophilie due à un déficit d'un facteur de coagulation entraîne « *des saignements articulaires (hémarthroses) qui sont responsables de douleurs et peuvent aboutir à une destruction de l'articulation* »¹³¹¹, des conséquences néfastes qui peuvent être très préjudiciables à l'avenir pour l'enfant à naître. La prévention s'impose comme gage de protection de celui-ci contre toutes ces affections héréditaires qui peuvent gravement compromettre sa santé. Toutefois, la mise en place de mesures préventives et thérapeutiques, en vue de l'amélioration de sa santé varie en fonction des pays qui ont leurs propres spécificités, et cela, selon qu'on soit par exemple en France ou au Sénégal.

500. En France, la mucoviscidose qui est une maladie génétique fréquente chez les populations occidentales, à savoir, « *1 nouveau-né sur 4000 environ et dont le dépistage*

¹³⁰⁶ I. FLORENTIN, « *Le diagnostic préimplantatoire et le contrôle de la qualité des enfants à naître* » in « *le droit saisi par la biologie, des juristes au laboratoire* », *Op. Cit.*, p.129.

¹³⁰⁷ En référence à Langdon DOWN qui a permis de décrire ce syndrome en 1866 en Angleterre. <http://www.trisomie21-france.org/la-trisomie-21/consequences-et-problemes-medicaux>

¹³⁰⁸ Agence de la biomédecine française, « *six exemples de maladies génétiques et leurs origines* », *ibidem*.

¹³⁰⁹ *Ibidem*.

¹³¹⁰ www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/hemophilie. Consulté le 17/03/2017.

¹³¹¹ Agence de la biomédecine française, « *six exemples de maladies génétiques et leurs origines* », *ibidem*.

néonatal permet le diagnostic de plus de 95% des cas depuis 2002 »¹³¹². En effet, cette maladie due à une mutation des deux copies du gène situé sur le chromosome 7, cause des problèmes d'infections respiratoires, de stérilité masculine, des problèmes digestifs etc. Grâce au diagnostic anténatal, qui permet de détecter une grande majorité des cas en France, des mesures préventives de traitement sont prises et permettent d'éviter cette anomalie génétique en améliorant la santé de l'enfant à naître. Les statistiques de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale permettent de s'en convaincre. Ainsi, « *en 2013, des tests concernant plus de 1500 maladies génétiques étaient disponibles... et ils sont toujours utilisés dans un cadre médical. en 2012, des tests génétiques prénataux ont été réalisés chez plus de 41000 fœtus. De plus, il est désormais possible d'analyser des fragments d'ADN fœtal présents dans le sang de la mère et récoltés à partir d'une simple prise de sang chez cette dernière. Cette pratique constitue un progrès important car elle évite des prélèvements invasifs et leurs risques* »¹³¹³. Toutes ces avancées permettent d'améliorer la santé de l'enfant à naître, malgré les nombreuses anomalies qui peuvent intervenir avant la naissance. La spécificité des affections n'est pas exclusive aux populations occidentales, notamment la France mais elle s'étend à d'autres pays comme le Sénégal.

501. Parmi les maladies génétiques spécifiques aux populations africaines, il y a la drépanocytose qui est « *une maladie héréditaire grave de l'hémoglobine entraînant une modification de la structure des globules rouges qui prennent une forme de faucille* »¹³¹⁴. Cette anomalie de l'hémoglobine entraîne une déformation et une rigidité anormale des globules rouges. Ce qui conduit à leur destruction par excès, causant une anémie chronique, source d'infections. Elle porte sur la paire de chromosome 11 et est une maladie récessive¹³¹⁵. Si la drépanocytose touche près de 50 millions de personnes¹³¹⁶ dans le monde, parmi les 300.000 enfants naissant avec des traits drépanocytaires, 200.000 se trouvent en Afrique¹³¹⁷.

¹³¹² *Ibidem*.

¹³¹³ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, « Les tests génétiques », Dossier réalisé en collaboration avec le professeur François EISINGER, Mai 2015. Source : <http://www.inserm.fr/thematiques/genetique-genomique-et-bioinformatique/dossiers-d-information/les-tests-genetiques>

¹³¹⁴ C. CARBONI, « *La drépanocytose au Sénégal: un exemple de médecine traditionnelle* », mémoire de soutenance, sciences pharmaceutiques, Université de Grenoble, 2009. Source : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01070172>

¹³¹⁵ Agence de la biomédecine française, « *six exemples de maladies génétiques et leurs origines* », *ibidem*.

¹³¹⁶ *Ibidem*

¹³¹⁷ J. MENDY, « *Épreuve éthique de la drépanocytose au Sénégal* », in « *Le droit aux soins en médecine prénatale* », Dalloz, 2011, Paris, p 65. Source : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/Dalloz%202011%20p65-72.pdf>

Le Sénégal reste particulièrement concerné par la drépanocytose puisque 1700 enfants¹³¹⁸ naissent chaque année avec des anomalies génétiques dues à cette maladie. Dès lors, le diagnostic anténatal constitue un moyen incontournable permettant de lutter contre une telle maladie génétique grâce à la prévention des parents avant la naissance. Toutefois, avec le déficit de moyens techniques et financiers et le développement de la médecine traditionnelle, le dépistage anténatal en vue de prévenir la drépanocytose est peu développé au Sénégal. Une certaine partie de la population préfère avoir recours à la médecine traditionnelle avec l'utilisation des « *infusettes à base de « Zanthoxylum Zanthoxyloides et Cajanus cajan qui inhibent la falciformation des globules rouges et agissent sur l'inflammation et l'oxydation provoquée par la maladie* »¹³¹⁹. Dès lors, la tentative d'amélioration de la santé de l'enfant à naître constitue un défi au regard des obstacles auxquels elle doit faire face.

502. Au Sénégal, le diagnostic anténatal comme moyen de prévention de la maladie, ne se heurte pas seulement au manque d'infrastructures techniques et aux possibilités financières, mais encore aux réalités traditionnelles. Au sein de la société, ne pas avoir d'enfant pour un couple peut être considéré comme une fatalité conduisant à la stigmatisation des deux conjoints ou bien à diverses interprétations qui sont sources de rejet par les populations. Ainsi, l'on peut considérer que soit la femme subit un sort de l'ennemi, soit elle répond de tous les actes néfastes qu'elle aurait pu commettre dans le passé. Pour contourner cette situation inadéquate à leur statut social, les conjoints persistent à concevoir un enfant lorsque même le diagnostic anténatal révèle le risque pour l'enfant à naître d'être touché par la drépanocytose. Ainsi, « *Monsieur X... a épousé sa cousine de première génération c'est-à-dire la fille de la sœur cadette de son père. Le couple s'établit au Canada pour une formation professionnelle avec leur premier enfant âgé de 2ans. Trois mois après leur installation, un pédiatre canadien établit un diagnostic de drépanocytose de l'enfant à la suite d'un accès fébrile. L'électrophorèse de l'hémoglobine du couple révèle que les deux conjoints sont porteurs sains de type AS. Mais le couple est resté insensible aux conseils génétiques des spécialistes. Il a conçu 5 enfants drépanocytaires dont trois sont de type SS. Ceux-ci sont tous décédés avant l'âge de 25 ans* »¹³²⁰. Le diagnostic anténatal n'a pas permis de dissuader les parents, porteurs sains, d'avoir des enfants qui, finalement sont affectés par une maladie incurable qui ne leur a pas laissé de chance de survie. Toutefois, le diagnostic de la maladie lors d'une grossesse ne permet pas aux parents d'agir concrètement par rapport à l'enfant à

¹³¹⁸ www.ndarinfo.com › Santé ; article sur la drépanocytose au Sénégal du 28 décembre 2015.

¹³¹⁹ J. MENDY, « *Épreuve éthique de la drépanocytose au Sénégal* », *Op. Cit.*, voir *supra*.

¹³²⁰ J. MENDY, « *Épreuve éthique de la drépanocytose au Sénégal* », *Op. Cit.*, p.69-70.

naître du fait de l'état actuel de la législation au Sénégal en matière d'interruption de grossesse. L'article 35 du Code de déontologie médicale dispose qu' « *il ne peut être procédé à un avortement thérapeutique que si cette intervention est le seul moyen susceptible de sauvegarder la vie de la mère* »¹³²¹. La vie de l'enfant à naître n'est pas pris en compte par cette disposition, et cela, même lorsque la drépanocytose ou une autre maladie génétique est diagnostiquée avant la naissance. Dans ce sens, l'article 305 du Code pénal dispose également que « *quiconque, par aliments, breuvages, médicaments, manœuvres, violences ou par tout autre moyen, aura procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme enceinte, qu'elle y ait consenti ou non, sera puni d'un emprisonnement d'un an à cinq ans et d'une amende de 20.000 à 100.000 francs* »¹³²². L'amélioration de la santé de l'enfant à naître rencontre certaines difficultés pratiques malgré le développement des techniques scientifiques. La question de l'avortement au Sénégal connaît de vives oppositions et reste même tabou. Le diagnostic « *prénuptial* » chez les conjoints permet de connaître la probabilité pour l'enfant à naître de contracter certaines affections génétiques. Le caractère grave et incurable de la drépanocytose soulève une question de santé publique et constitue un défi quant au traitement et à la décision thérapeutique que l'on devrait désormais prendre avant d'en arriver à un enfant gravement affecté à la naissance alors que le diagnostic anténatal aurait permis de l'éviter.

503. Ce défi est également perceptible en France au regard du caractère invasif de certains traitements anténataux susceptibles d'être même nuisibles à l'enfant à naître. En effet, la perspective que les actes accomplis sur celui-ci conduisent à mettre au point des thérapies applicables à l'homme reste, encore à ce jour, à « *des décennies lumières* »¹³²³. Si l'amélioration de la santé de l'enfant bien avant la naissance se réalise plus par son caractère préventif, elle s'analyse davantage en termes de défi à relever au regard des nombreuses difficultés précitées qui viennent entraver son effectivité. Même si cette réalisation a connu une progression durant ces dernières années, elle n'est pas exempt de risques pour l'enfant à naître (B).

¹³²¹ Article 35 du Code de déontologie médicale, JORS, 25 février 1967, n° 3877, p.324

¹³²² Article 305 de la loi n°65-60 du 21 juillet 1965 portant Code pénal Sénégalais. Voir : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1965-penal.pdf>

¹³²³ Dr L.-M. KUNTEL, site internet de la revue *Nature*, rubrique « News », 18 août 2004.

B- LES RISQUES RELATIFS AU DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AVANT LA NAISSANCE

504. Avant le développement technologique actuel, le secret de la vie *intra-utérine* s'imposait aux futurs parents. Préalablement à la naissance, ces derniers se posaient beaucoup de questions sur l'enfant à naître auxquelles la science ne pouvait apporter des réponses : sera-t-il en bonne santé, sera-t-il atteint d'une maladie grave et incurable, d'une malformation, d'un handicap généralisé et incurable ? Toutes ces interrogations restaient sans réponses jusqu'à la naissance de l'enfant. Avec les nouvelles techniques de diagnostics anténataux, la pratique médicale avant la naissance a connu une révolution considérable, faisant de l'embryon et du fœtus un domaine de prédilection privilégié de la science. L'enfant à naître n'existe plus seulement dans l'imaginaire des parents. Il est désormais scruté par la science dans ses aspects les plus délicats comme les gènes, les chromosomes, les affections probables susceptibles de l'atteindre, octroyant aux parents la possibilité d'accéder à toute une série d'informations qui, jadis, étaient inaccessibles. La fin du vingtième siècle, considéré comme le *siècle de la génétique*¹³²⁴, a permis de mieux appréhender l'embryon et le fœtus. Toutefois, ces révolutions scientifiques peuvent parfois comporter des risques, au point de devenir de manière paradoxale *l'antichambre de la mort*¹³²⁵ avec l'utilisation qui peut être faite des techniques de diagnostics anténataux.

505. D'après le dictionnaire français *Larousse*, le risque, tiré de l'italien « *Risco* » et du latin populaire « *resecum* », est défini comme étant « *la probabilité d'un fait, d'un événement considéré comme un dommage ; le fait de s'engager dans une action qui pourrait apporter un avantage, mais qui comporte l'éventualité d'un danger* »¹³²⁶. La probabilité de la survenance d'un quelconque dommage permet de qualifier le risque. C'est dans cette perspective d'ailleurs que s'inscrit le concept du point de vue juridique puisqu'il s'agit d'« *un événement dommageable dont la survenance est incertaine, quant à sa réalisation ou à la date de cette réalisation* »¹³²⁷. Même si la réalisation du risque reste aléatoire, son accomplissement peut entraîner des effets préjudiciables. Pour l'enfant à naître, le développement scientifique et technologique a permis désormais de pouvoir anticiper sur

¹³²⁴ Voir *supra* p.345.

¹³²⁵ I. FLORENTIN, « *Le diagnostic préimplantatoire et le contrôle de la qualité des enfants à naître* » in « *le droit saisi par la biologie, des juristes au laboratoire* », *Op. Cit.*, p.128.

¹³²⁶ Dictionnaire Français Larousse : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/risque/69557>

¹³²⁷ G. CORNU, *Vocabulaire juridique*, *Op. Cit.*, p.922. Voir également sur ce point : S. BRAUDO, Dictionnaire de droit privé : <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/risque.php>

certaines affections susceptibles de porter atteinte à sa santé dès avant la naissance. Les multiples techniques, soit de diagnostic, soit de prévention ou de traitement, précitées ont permis d'améliorer sa santé. Cependant elles ne manquent pas de faire courir à l'enfant à naître des risques pouvant porter atteinte à sa santé. Jusqu'à quel degré vont ces risques ? Méritent-ils d'être encourus lorsque la balance sur les avantages et les inconvénients des actes thérapeutiques avant la naissance reste floue ? La protection de l'enfant à naître n'en est-elle pas pour autant remise en cause ?

506. En effet, la science peut rêver d'améliorer les performances humaines et ce, dès avant la naissance. Certaines méthodes de diagnostic et de traitement de la maladie avant la naissance restent invasives et comportent des risques pour l'enfant à naître. C'est le cas de l'*amniocentèse*, une procédure médicale qui consiste, dans le cadre du diagnostic prénatal, à prélever une petite quantité du liquide amniotique (20 ml environ) afin de l'analyser et de dépister toutes les anomalies qui peuvent être relatives aux chromosomes¹³²⁸. Même si la réalisation des risques relatifs à l'amniocentèse reste exceptionnelle, elle entraîne en France des « fausses couches dans 0,5 à 1% des cas pour un bébé et 3 à 4% pour des jumeaux... sans compter les risques d'infections »¹³²⁹. Le caractère invasif de cette méthode de diagnostic peut entraîner des conséquences néfastes, voire dramatiques pour l'enfant à naître surtout quand elle conduit à l'avortement. L'anticipation du diagnostic avant cette étape de développement avancée du fœtus permettrait d'éviter de tels risques. La perspective thérapeutique ne devrait pas être, par inadvertance, substituée par la fatalité pour l'enfant naître.

507. Il s'y ajoute la recherche pouvant être menée sur l'embryon et les cellules souches. Celle-ci peut soulever un certain nombre d'interrogations¹³³⁰. L'utilisation faite par ces derniers par la recherche scientifique, grâce au développement technologique, en constitue la principale cause. En effet, les cellules souches suscitent à la fois espoir et questionnements :

¹³²⁸ <http://www.enfant.com/grossesse/diagnostic-prenatal/l-amniocentese-en-questions.html>

¹³²⁹ <http://sante-medecine.journaldesfemmes.com/contents/302-amniocentese-definition-et-risques>

¹³³⁰ D. THOUVENIN, « La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires : interdiction avec dérogation ou autorisation sous conditions », RDSS 2014, p.283 ; CAYOL, « la loi du 6 août 2013 : un pas de plus vers la requalification des embryons in vitro », LPA, n°212, 2013, p.4 ; BIOY et RIAL-SEBBAG, « L'autorisation de la recherche sur l'embryon : évolution ou révolution », AJDA, 2013, p. 2204 ; LEROYER, « Embryon, recherche, cellules souches », RTD Civ., 2013, p.895 ; « L'évolution de la recherche sur l'embryon, une question de principes ? », LPA, n°251, 2013, p.4 ; J.-R. BINET « La recherche sur l'embryon humain in vitro - Variations sur le thème de l'interdit », RGDM, n° 14, 2004, p. 225-246 ; L. COULOMBEL, « Cellules souches humaines : de quoi parle-t-on? », RGDM, n° 29, 2008, p. 17-36 ; T. ANAHORY, L. LAMBERT-GARREL « Les cellules souches embryonnaires », RDS, n° 4, 2005, p. 90 ; N. MILLAIRE, « Autorisation et protocoles de recherches sur les cellules souches embryonnaires », RDS, n° 49, 2012, p. 618-620.

« espoir parce qu'elles ouvrent un champ radicalement nouveau en thérapeutique ; les « médicaments classiques » pallient les conséquences délétères du dysfonctionnement de l'organisme alors que la thérapie cellulaire propose de restaurer la fonction tissulaire par la production de nouvelles cellules... Questions parce que notre impatience accepte mal qu'on la mette en face de la réalité : si l'on veut faire des « cellules souches » un outil de « progrès thérapeutiques majeurs », on ne pourra pas se dispenser d'années de recherche « cognitive » disséquant les mécanismes moléculaires qui gouvernent le statut multi- ou pluripotent d'une cellule »¹³³¹. Dans ce sens, si le développement scientifique est source d'espoir par rapport au traitement de certaines maladies, grâce aux recherches scientifiques qui peuvent être effectuées sur les cellules souches, voire les cellules souches embryonnaires, il ne faut pas occulter les risques que celles-ci comportent dans la pratique par rapport aux dérives qui pourraient en découler. Par précaution, le législateur français prévoit l'interdiction de principe par rapport à la recherche sur les cellules souches embryonnaires. L'article L.2151-2 du Code de la santé publique dispose que « la conception *in vitro* d'embryon... à des fins de recherche est interdite »¹³³². Cette interdiction n'est pas absolue mais elle reste soumise à des conditions qui sont précisées par l'article L. 2151-5 selon lequel : « aucune recherche sur l'embryon humain ni sur les cellules souches embryonnaires ne peut être entreprise sans autorisation. Un protocole de recherche conduit sur un embryon humain ou sur les cellules souches embryonnaires issues d'un embryon humain ne peut être autorisé que si : 1°) la pertinence scientifique de la recherche est établie ; 2°) la recherche, fondamentale ou appliquée, s'inscrit dans une finalité médicale ; 3°) en l'état des connaissances scientifiques, cette recherche ne peut être menée sans recourir à ces embryons ou ces cellules souches embryonnaire ... »¹³³³. Même si le législateur s'inscrit dans une logique de restreindre le champ d'application des recherches scientifiques, la relativité des conditions fixées, comme la pertinence scientifique qui comporte une part de subjectivité, ou encore le dernier recours à la recherche lorsque l'état d'avancement scientifique actuel, ne permet pas une autre alternative, mais elle conduit à une multiplication des autorisations. Ainsi, d'après le rapport de l'Agence de Biomédecine de 2008, 106 autorisations afférentes à la recherche sur l'embryon avaient été délivrées parmi lesquelles on trouve celles données pour des « recherches susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs », les recherches cognitives, les recherches

¹³³¹ L. COULOMBEL, « Cellules souches humaines : de quoi parle-t-on ? », *RGDM*, n° 29, 2008, p. 17.

¹³³² Code de la santé publique français, 30^{ème} édition 2016, *Op. Cit.*, p.398.

¹³³³ *Ibidem*, p.399.

orientées vers les techniques de production en vue d'une application clinique, et les recherches à finalité pharmacologique¹³³⁴.

508. L'extension relative du cadre de ces autorisations tend vers une politique communautaire qui vise à élargir le champ de la recherche scientifique par rapport aux cellules souches embryonnaires afin de mieux permettre le développement scientifique dans ce sens et de mieux profiter de ses découvertes. C'est dans ce sens que ledit rapport précise « *qu'il apparaît aujourd'hui urgent, pour préserver la compétitivité de la communauté des chercheurs français, d'ouvrir ce régime d'exception à un régime d'autorisation* »¹³³⁵. Cette logique d'extension de la recherche scientifique par rapport à l'embryon et aux cellules souches embryonnaires entraîne des risques qui peuvent faire l'objet de dérives. Il convient de préciser ici en droit français du passage d'un régime d'interdiction avec dérogations à un régime d'autorisation sous conditions résultant de la loi n°2013-715 du 6 août 2013, tendant à modifier la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, énoncé à l'article 2151-5 du Code de la santé publique, modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016, relative à la modernisation de notre système de santé¹³³⁶. C'est ainsi qu'en 2007, la Haute autorité britannique en charge de l'aide à la procréation assistée et de la recherche en embryologie a accordé deux licences à deux équipes de chercheurs leur permettant la création d'embryon hybride à partir d'ovocytes d'animaux. Cette technique consiste à remplacer le noyau d'origine animale par un noyau issu d'une cellule humaine contenant de l'A.D.N. humain, puis stimuler ensuite la fusion entre les deux noyaux. Même si ces deux licences stipulaient que les hybrides devaient être réservés qu'à des fins purement scientifiques puis détruits au bout de quatorze jours sans faire l'objet d'une quelconque réimplantation, cette recherche poussée de la science constitue un risque pour le devenir de l'embryon humain qui dans ce cas de figure a été instrumentalisé au point de perdre sa valeur humaine d'origine. Ce risque est d'autant plus avéré que « *la protection de l'embryon humain apparaît comme une barrière imperméable, pouvant s'effacer en matière de recherche dès l'instant où des intérêts thérapeutiques majeurs sont en jeu et qu'aucune autre alternative n'est possible. L'embryon humain est donc une ébauche de corps protégée au nom de son appartenance à l'espèce*

¹³³⁴ Voir sur ce point : Agence de Biomédecine, *Rapport sur le bilan d'application de la loi bioéthique du 6 août 2004* : www.agence-biomedecine.fr/fr/doc/rapport-bilan-LB-oct2008.pdf, p. 60 et s.

¹³³⁵ *Ibidem* p.28.

¹³³⁶ Voir sur ce point l'arrêt de la Cour de justice de l'Union Européenne du 18/10/2011 relatif à la brevetabilité de l'utilisation des embryons humains : <http://www.europaforum.public.lu/fr/actualites/2011/10/cjue-brevetabilite-embryon-humain/index.html>

humaine mais pouvant être, dans certains cas, sacrifiée »¹³³⁷. La protection de l'enfant à naître rencontre alors des difficultés du fait de la place considérable que prend la recherche scientifique dans le processus de diagnostic ou de traitement des maladies susceptibles de l'atteindre, même si cela n'entrave en rien la réalité de l'amélioration de son état de santé grâce aux possibilités techniques actuelles. Une telle situation ne se limite pas seulement avant la naissance mais va au-delà, même après la naissance de l'enfant qui atteint de pathologie (Paragraphe 2).

§ 2 : L'AMELIORATION ET LES RISQUES RELATIFS A LA SANTE DE L'ENFANT MALADE APRES LA NAISSANCE

509. Les incidences relatives au développement de la recherche scientifique sur la santé de l'enfant malade font état d'une amélioration (A) par rapport à la prise en charge et au traitement de la maladie, malgré les risques qui peuvent en découler (B).

A- L'AMELIORATION DE LA SANTE DE L'ENFANT MALADE APRES LA NAISSANCE

510. Le développement scientifique en santé s'est manifesté comme étant au service de la personne humaine avant la naissance grâce aux nombreuses techniques de diagnostics, de prévention et de traitements, qui permettent une amélioration de l'état de santé de l'enfant à naître. Il est loin de s'arrêter à ce stade puisque la recherche scientifique s'intéresse à l'enfant malade dès la naissance, dans un « *monde biotechnojuridique* »¹³³⁸ où la science tente de percer les mystères des pathologies pouvant affecter la personne humaine, et cela sous le contrôle du droit. En effet, la performance remarquable des techniques anténatales ne permet pas toujours de résoudre les problèmes de santé pouvant atteindre l'enfant. À la naissance, la maladie peut persister et sa prise en charge et son traitement constituent dès lors un défi pour le développement scientifique. Ce dernier semble être urgent à relever du fait des nombreux préjudices que la maladie peut causer à l'enfant. Ainsi un aperçu de la situation actuelle révèle que « *la moyenne de mortalité infantile en Afrique subsaharienne est 12 fois supérieure à celle des pays à hauts revenus. Ceci est dû à des maladies évitables et traitables telles que la pneumonie, la diarrhée, la malnutrition et le paludisme. De nombreux enfants*

¹³³⁷ M. REYNIER, « *L'embryon hybride : vers une humanité hétéroclite ?* », *RDS*, n° 25, 2008, p. 550.

¹³³⁸ M. IACUB, *Penser les droits de la naissance*, PUF, 2002, Paris, p.81.

pourraient être sauvés par des interventions peu coûteuses. Les vaccinations contre des maladies telles que l'hépatite B, les Haemophilus influenzae de type B (HiB), la coqueluche, la rougeole et la fièvre jaune peuvent sauver plusieurs millions de vies chaque année. Depuis 2000, l'Alliance GAVI a appuyé la vaccination de près de 580 millions d'enfants et a aidé à sauver 8 millions de vies. La vaccination contre la rougeole a permis une baisse du nombre de morts liées à la rougeole de 79% dans le monde et de 86% en Afrique subsaharienne entre 2000 et 2014. Des interventions simples comme les suppléments de vitamine A, qui coûtent 85 centimes d'euro par enfant et par an, pourraient sauver plus d'un quart de million de jeunes enfants chaque année en réduisant le risque et la gravité des diarrhées et des infections »¹³³⁹. Même si le taux de mortalité des enfants reste élevé en Afrique subsaharienne en raison principalement de ces maladies précitées, le développement et l'accès aux vaccins a entraîné une baisse du taux de mortalité, et par ricochet, une amélioration de la santé de l'enfant malade après la naissance. La découverte des vaccins contre la coqueluche, la rougeole ou la fièvre jaune, grâce à la recherche scientifique, doit constituer une véritable opportunité d'amélioration de la santé de l'enfant malade. Elle se matérialise par l'accès aux soins afin d'éviter que des maladies traitables altèrent gravement la santé de l'enfant.

511. Au Sénégal, l'élargissement des vaccinations dès la naissance a permis d'anticiper et de prévenir certaines maladies graves, voire mortelles pour l'enfant. D'après les statistiques de l'Unicef de 2015, l'état de santé des enfants dans le monde, il y a une réelle avancée au Sénégal. Ainsi, la campagne de couverture vaccinale en 2012 a touché une bonne majorité de la population, plus particulièrement les enfants : 97% pour le BCG, 97% pour le DTC1, 92% pour le DTC3, 89% pour la polyo3, 84% pour la rougeole, 92% pour le HepB3, 92% pour le Hib3, 92% pour la couverture vaccinale des nouveau-nés protégés contre le tétanos¹³⁴⁰. Ces progrès significatifs ont conduit à la réduction du taux de mortalité infantile entre 1990 et 2012. D'après le même rapport, ce taux qui était de 142 pour 1000 en 1990 pour les moins de 5 ans est passé à 60 pour 1000 en 2012, et pour les enfants de moins de un an, il est passé de 71 pour 1000 en 1990 à 45 pour 1000 en 2012¹³⁴¹. La réduction du taux de mortalité infantile grâce au progrès scientifique en santé, est un phénomène concret au Sénégal. D'ailleurs, elle a été confirmée par l'Agence Nationale de Statistique et de la

¹³³⁹ M. IACUB, Penser les droits de la naissance, *Op Cit*, p.81

¹³⁴⁰ UNICEF, Statistiques sur « La situation des enfants dans le monde 2015 » : https://www.unicef.org/french/infobycountry/senegal_statistics.html

¹³⁴¹ *Ibidem*

Démographie (ANSD)¹³⁴² dans son enquête démographique de santé continue (EDS) au Sénégal en 2015. Les résultats de ce rapport sur la santé ont montré que « *sur la période 2000-2015, la mortalité infantile aurait baissé, passant de 68 ‰ dans la période 10-14 ans avant l'enquête à 47 ‰ 5-9 ans avant l'enquête pour atteindre 39 ‰ dans la période 0-4 ans avant l'enquête. Dans cette période, la mortalité juvénile aurait également baissé (de 51 ‰ à 21 ‰) et la mortalité infanto-juvénile serait passée de 115 ‰ à 59 ‰. Un examen de l'évolution de la mortalité des enfants au cours des 15 dernières années en utilisant les données des différentes enquêtes confirme que, quelle que soit la composante de la mortalité des enfants, les niveaux ont nettement fléchi dans la période après 2005. Ainsi, de 61 ‰ selon l'EDS 2005, le taux de mortalité infantile est passé à 39 ‰ à l'EDS continue 2015. Dans la même période, la baisse de la mortalité juvénile se poursuit également : le taux est passé de 64 ‰ à 21 ‰* »¹³⁴³. La mortalité infantile au Sénégal est principalement causée par l'absence ou l'insuffisance de prise en charge de la maladie ou le déficit de traitement par manque de moyens financiers et/ou techniques. La diminution effective du taux de mortalité infantile durant ces dernières années et la forte campagne de vaccination pour les enfants révèlent toutes les actions menées en vue de l'amélioration de leur santé. L'accès aux vaccins en constitue dès lors un appui fondamental. Toutefois, il existe des limites à cette situation. Certaines maladies, comme le paludisme, ont un taux de prévalence assez élevé et continuent à causer de graves préjudices à l'enfant.

512. En effet, le paludisme est « *une maladie potentiellement mortelle due à des parasites transmis à l'homme, du genre *Plasmodium falciparum*, par des piqûres de moustiques femelles infectés* »¹³⁴⁴. Même s'il est une maladie évitable et que son taux de prévalence a baissé dans le monde entre 2010 et 2015¹³⁴⁵, l'Organisation Mondiale de la santé précise que « *l'Afrique subsaharienne supporte une part disproportionnée de la charge mondiale du paludisme. En 2015, 90% des cas de paludisme et 92% des cas de décès dus à cette maladie sont survenus dans cette région* »¹³⁴⁶. Cette situation s'explique par les déficits

¹³⁴² L'Agence Nationale de Statistique et de la Démographie est le service officiel des statistiques du Sénégal et a été créé le 23 mai 2005. Voir : www.ansd.sn

¹³⁴³ Agence Nationale de Statistique et de la Démographie au Sénégal (ANSD), *Enquête Démographique et de Santé Continue au Sénégal (EDS-Continue) 2015 : Rapport sur les indicateurs clés*, http://www.ansd.sn/index.php?option=com_content&view=article&id=308:2016-03-30-19-28-07&catid=56:depeches&Itemid=264

¹³⁴⁴ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs094/fr/>

¹³⁴⁵ En effet, d'après l'OMS, entre 2010 et 2015, le nombre de cas paludéens a baissé de 21% dans le monde tandis que le taux de mortalité a reculé de 29% et de 35% chez les enfants de moins de 5 ans. Voir à ce propos : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs094/fr/>

¹³⁴⁶ *ibidem*

en matière de prévention et d'accès aux soins relatifs au traitement de la maladie en Afrique, et plus particulièrement au Sénégal. Pourtant, l'OMS considère que la lutte antivectorielle est le moyen le plus efficace pour prévenir la maladie et lutter contre sa transmission à travers l'utilisation des Moustiquaires Imprégnées d'Insecticides (MII), la pulvérisation d'insecticides à l'intérieur des habitations, la distribution d'antipaludiques, le diagnostic et le traitement précoces du paludisme afin d'éviter ses nombreux préjudices¹³⁴⁷, surtout envers l'enfant. D'ailleurs, le rapport de l'Unicef montre qu'entre 2008 et 2012 au Sénégal, 8,2% chez les enfants fiévreux ont bénéficié d'un traitement antipaludique, 34,5% des enfants dormaient sous une moustiquaire imprégnée d'insecticide et seulement 62,9% des ménages possédées cette moustiquaire¹³⁴⁸. Ces données montrent que la prévention en matière de paludisme au Sénégal reste bien en deçà des moyens nécessaires à la bonne protection de l'enfant face à la maladie. Malgré cette insuffisance des résultats dans le traitement du paludisme, la recherche scientifique continue. Elle a permis d'avoir une avancée significative par rapport aux moyens qui sont mis en œuvre pour lutter contre la maladie. L'OMS recommande, pour les nourrissons vivant dans des zones de forte transmission d'Afrique, un traitement préventif en même temps que les vaccins. Elle encourage, depuis 2012, la *chimio prévention* du paludisme comme stratégie complémentaire antipaludique de prévention. Elle consiste en « *l'administration intermittente d'un traitement complet de médicaments antipaludiques (l'amodiaquine associée à la sulfadoxine-pyriméthamine) aux enfants durant la saison palustre... Il a été démontré que cette approche permet de réduire l'incidence du paludisme de 75% chez les enfants de moins de cinq ans qu'il s'agisse d'une forme simple ou grave de la maladie* »¹³⁴⁹. Même si le développement permet de lutter efficacement contre le paludisme grâce aux vaccins et moyens de traitements qui sont mis en œuvre, d'autres difficultés liées à la considération sociale et culturelle de la maladie au Sénégal viennent s'ajouter à la liste des causes qui favorisent son expansion. Pour des raisons traditionnelles, l'enfant qui souffre du

¹³⁴⁷ D'après les dernières estimations de l'OMS en 2015, il y a eu 212 millions de cas de paludisme et 429.000 décès qui ont été recensés. En effet, le paludisme est transmis par les piqûres des Anophèles femelles, dont une trentaine, sont des vecteurs importants du paludisme qui piquent entre le crépuscule et l'aube. Les anophèles pondent leurs œufs dans l'eau et recherchent un repas sanguin pour les nourrir. Cependant, « L'immunité humaine est un autre facteur important, en particulier chez les adultes dans les zones de transmission modérée à intense. Une immunité se développe après des années d'exposition et, bien qu'elle ne confère jamais une protection totale, elle réduit le risque que l'infection palustre cause des troubles sévères. C'est la raison pour laquelle la plupart des décès par paludisme en Afrique surviennent chez de jeunes enfants, tandis que, dans les zones de faible transmission et où la population est peu immunisée, tous les groupes d'âge sont exposés : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs094/fr/>

¹³⁴⁸ https://www.unicef.org/french/infobycountry/senegal_statistics.html

¹³⁴⁹ <http://www.who.int/wer/2016/wer9104.pdf?ua=1>

paludisme peut ne pas utiliser les moyens de traitement proposés par la science du fait de l'attachement aux parents à la médecine traditionnelle et à leur croyance de l'origine mystique de la maladie¹³⁵⁰. Cela entraîne un diagnostic tardif de celle-ci, diminuant l'efficacité du traitement. Une telle pratique doit être évitée au regard de la gravité du paludisme et des conséquences qu'il peut engendrer pour l'enfant.

513. Par ailleurs, cette situation peut présenter des écarts significatifs, comparée à celle qui est vécue dans les pays développés. L'amélioration de la santé de l'enfant malade en France connaît un niveau beaucoup favorable que celui qu'on a pu constater au Sénégal. D'après l'Institut National d'Études Démographiques (INED)¹³⁵¹, le taux de mortalité infantile en France a connu une baisse considérable depuis le siècle dernier grâce au développement scientifique et à la multiplication des vaccins qui ont permis de lutter efficacement contre certaines maladies. Au début du XVIII^{ème} siècle, près d'un nouveau-né sur trois mourrait dès le bas-âge à cause d'une maladie infectieuse. Vers la fin du XVIII^{ème} siècle, la découverte du vaccin contre la variole permit de réduire ce taux à un nouveau-né sur six, sans compter l'amélioration des premiers soins prodigués dès la naissance. La montée de l'industrialisation au XIX^{ème} siècle a favorisé la propagation de certaines maladies comme le choléra, qui ont fait l'objet d'épidémie et causé et accentué le taux de mortalité de l'enfant en France, malgré une nette amélioration vers la fin du siècle. Celle-ci s'est généralisée au XX^{ème} grâce au « succès quasi-total de la lutte contre les maladies infectieuses. Le passage en dessous de dix décès pour mille enfants de moins d'un an ayant eu lieu, en France ainsi que dans la majorité des pays d'Europe, autour de 1980, la mort des enfants est devenue aujourd'hui un phénomène rare et accidentel dans tous les pays développés. En 2013, le taux de mortalité infantile en France métropolitaine est de 3,5 pour 1000 naissances »¹³⁵². Ces résultats de l'Institut national d'études démographiques montrent l'amélioration de la santé de l'enfant malade en France grâce au développement de la science en santé et la découverte de médicaments et de vaccins ayant permis d'éradiquer certaines maladies épidémiques et incurables.

¹³⁵⁰ S. L. FAYE, « Du sumaan ndiig au paludisme infantile : la dynamique des représentations en milieu rural sereer sinig (Sénégal) », Sciences sociales et santé, Volume 27, 2009, p.91-112 : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2009-4-page-91.htm>

¹³⁵¹ Créé par l'ordonnance du 24 octobre 1945 et devenu établissement public à caractère scientifique et technologique en 1986, l'institut national d'études démographiques étudie les populations de la France et des pays étrangers dans une perspective démographique avec plusieurs approches : biologie de la reproduction, épidémiologie, sociologie, anthropologie, histoire, géographie etc. Source : <https://www.ined.fr/>

¹³⁵² Institut National d'Études Démographiques, « La mortalité infantile en France », 2017 : <http://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/fiches-pedagogiques/la-mortalite-infantile-en-france/>

514. Force est de constater l'écart qui existe entre la France et le Sénégal concernant l'état de la santé de l'enfant malade. Le taux de mortalité infantile reste élevé et certaines maladies incurables continuent de porter préjudice à l'enfant au Sénégal alors que la situation reste presque insignifiante et relève du domaine de l'exception en France. Même si la communication des résultats de la découverte scientifique entre les pays est une nécessité relevant du domaine de *santé publique internationale*, elle doit s'accompagner de moyens permettant de mettre en œuvre les bienfaits de la science au service de la santé de l'enfant malade. L'effectivité du droit à la santé, plus particulièrement de l'enfant malade, ne saurait exister sans une diminution de l'écart entre l'accès aux soins entre les pays développés et les pays en voie développement. Cela étant, quel que soit le niveau de développement, on assiste actuellement à un progrès en matière de santé de l'enfant malade après la naissance grâce au développement scientifique, même si ce dernier comporte des risques qui méritent d'être analysés (B).

B- LES RISQUES RELATIFS AU DEVELOPPEMENT SCIENTIFIQUE APRES LA NAISSANCE

515. Grâce à la recherche scientifique, les techniques médicales ont connu plusieurs avancées qui ont permis à l'enfant malade de bénéficier d'une amélioration de son état de santé par rapport au traitement de certaines maladies auxquelles il est confronté. Ces avantages, liés au développement scientifique, ont été réalisés grâce à la découverte de vaccins, de médicaments, de traitements, de soins qui, dans leur processus d'utilisation ont nécessité la participation de l'individu à travers des expérimentations sur le corps humain. En effet, la recherche scientifique a besoin de comprendre et d'expliquer les causes et les conséquences des maladies dans l'organisme humain avant de prétendre proposer les méthodes curatives qui permettront d'y remédier. D'où l'impérieuse obligation de mener des expérimentations sur la personne humaine, sur l'enfant malade. En effet, « *depuis l'antiquité, une floraison d'exemples témoigne que la recherche s'est réalisée au prix de nombreux sacrifices. Les prisonniers, les condamnés à mort, les esclaves et les marginaux ont été les premières victimes des expériences* »¹³⁵³. Si ces exemples se sont multipliés à travers les siècles en relatant des cas de recherche dangereux pour la personne, ils n'ont pas écarté

¹³⁵³ B. BÉVIÈRE, *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, Thèse de droit privé soutenue à l'université de Rennes le 14 juin 1996, LEH Édition, Bordeaux, Collection Thèses, 2001, p.22.

l'enfant. C'est ainsi que « Jenner découvrit la vaccination de la variole en inoculant au jeune James Phillips, âgé de huit ans, du pus provenant d'un bouton contracté par une personne en trayant des vaches atteintes de Cow Pox »¹³⁵⁴. Même si cet acte a permis la découverte du vaccin, il n'était pas exempt de risques, surtout lorsqu'il s'agit de l'enfant qui est particulièrement vulnérable. D'ailleurs un médecin et son interne furent condamnés par le tribunal correctionnel de Lyon après avoir inoculé la syphilis à un enfant de dix ans atteint de la teigne¹³⁵⁵. Le jugement en question avait retenu la circonstance aggravante du fait de l'expérience qui a été menée sur un enfant « incapable de tout consentement libre » en raison de sa minorité. Même si l'argument des praticiens souffrait d'une certaine légèreté en ce que l'expérimentation réalisée sur l'enfant était motivée par la « pure curiosité scientifique », la sanction n'a pas réparé l'infraction à sa juste valeur, puisqu'il en est ressorti une simple amende sans que leur carrière ne soit sanctionnée. Cette affaire avait suscité plusieurs débats relatifs à la valeur du consentement ou de l'assentiment en matière d'expérimentation sur la personne humaine. Pourtant, elle va bien au-delà de ces questionnements et touche l'enfant malade dans sa vulnérabilité, accentuée par un test médical qui l'affaiblit davantage en lui causant une affection différente de celle dont il souffrait déjà en vertu de la *curiosité scientifique*. Ce risque, doit-il être encouru lorsque l'état de santé de l'enfant ne s'y prête pas ? Jusqu'où peuvent aller ces expérimentations vis-à-vis de l'enfant malade ? Loin d'appartenir au passé, les expérimentations se multiplient de plus en plus. Elles sont inéluctables à l'avancée de la recherche scientifique et continuent d'être effectuées sur un nombre important d'êtres humains, y compris l'enfant malade. D'après le *relevé épidémiologique hebdomadaire* de janvier 2016 de l'Organisation mondiale de la santé, « il existe plus de 30 vaccins candidats contre le paludisme à *P. falciparum*... L'essai de phase 3 du vaccin RTS.S/AS01 a été mené auprès d'enfants appartenant à deux classes d'âge différentes, 6-12 semaines et 5-17 mois, au moment de la première vaccination. Il s'est déroulé sur 11 sites différents en Afrique subsaharienne... Dans la classe d'âge de 5 à 17 mois, la proportion de manifestations indésirables signalées spontanément dans les 30 jours suivant l'administration était comparable dans les groupes RTS.S/AS01, s'élevant

¹³⁵⁴ Ibidem, p.24 ; voir également sur ce point : E. MARIAUX, « L'Essai thérapeutique : essai et vécu du patient », Thèse de médecine université Claude Bernard Lyon 1, p.8.

¹³⁵⁵ Tribunal correctionnel de Lyon, 15 décembre 1859, D.P. 1859, 3, <http://descobayesetdeshommes.fr/Docs/0831859Lyon.PDF>; voir sur ce point : G. MEMETEAU, « La loi peut-elle contrôler la validité du consentement ? » : http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_151045-la-loi-peut-elle-controler-la-validite-du-consentement.pdf

respectivement à 86,1%. Parmi les symptômes notifiés sur demande, la douleur, la somnolence, l'irritabilité, la perte d'appétit, la fièvre (supérieure à 37.5°C) étaient plus fréquemment signalés dans les sept jours suivant la vaccination... »¹³⁵⁶. Même si la gravité du paludisme et ses conséquences préjudiciables pour les enfants en Afrique et plus particulièrement au Sénégal ne sont plus à démontrer, il faut néanmoins reconnaître l'existence des risques relatifs à ces expérimentations qui affaiblissent davantage l'enfant malade à cause des effets indésirables qui peuvent en découler. Dans le cadre de ces recherches, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) en France, en collaboration avec d'autres institutions¹³⁵⁷, a mené entre 2014 et 2016 un nouvel essai clinique contre Ébola sous l'égide du consortium international PREVAC (*Partnership for Research on Ébola Vaccination*, Partenariat pour la Recherche sur la Vaccination contre Ébola). Cet essai a porté sur « plus de 5000 adultes et enfants vivant dans les pays d'Afrique de l'Ouest, proches de l'épicentre et de l'épidémie de fièvre Ébola entre 2014-2016 ... Pendant la première étape, l'essai prévoit de recruter un maximum de 600 participants âgés de 12 ans et plus. Durant la seconde étape, 4900 participants devraient être inclus : 3500 adultes en bonne santé âgés de 18 ans ou plus et 1400 enfants âgés de 1 à 17 ans ». ¹³⁵⁸. La forte proportion d'enfants mobilisés dans le cadre de ces expérimentations montre à quel point ils sont impliqués dans le cadre de ces tests. Même si les promoteurs affirment qu'il n'y a pas de risque de contraction de la maladie, les enfants sollicités peuvent déjà souffrir d'une autre pathologie à laquelle s'ajouteront les effets indésirables dus aux molécules inoculées.

516. Les résultats actuels du développement scientifique en santé ne peuvent être ignorés au regard des avantages importants qu'ils ont apporté à l'enfant malade. Les vaccins ont permis un renversement fondamental de la situation d'antan où les épidémies favorisaient l'augmentation du taux de mortalité infantile. Cette progression a un prix. Les expérimentations réalisées sur l'enfant malade sont source de vulnérabilité, d'affaiblissement, et parfois même de dérives à travers des pratiques abusives pouvant violer son intimité et ses droits. Pourtant, bien vrai que ces conséquences puissent être préjudiciables à l'enfant, la science a besoin parfois de risques pour réaliser ses prouesses. C'est le cas du jeune Joseph

¹³⁵⁶ Organisation Mondiale de la Santé, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, n°4, 22 janvier 2016, pp 33-52 : <http://www.who.int/wer/2016/wer9104.pdf?ua=1>

¹³⁵⁷ Notamment les instituts nationaux pour la santé (National Institute of Health, NIH) aux États-Unis et la Faculté d'hygiène et de médecine tropicale de Londres (London school of Hygiene and tropical Medicine LSHTM), en collaboration avec les autorités sanitaires de Guinée et du Libéria.

¹³⁵⁸ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), « Ébola : un nouvel essai lancé en Afrique de l'Ouest pour évaluer trois stratégies de vaccination », Avril 2017 : <http://www.inserm.fr/espace-journalistes/ebola-un-nouvel-essai-lance-en-afrique-de-l-ouest-pour-evaluer-trois-strategies-de-vaccination>

MEISTER qui était atteint de quatorze morsures d'un chien enragé. Louis PASTEUR était dans un grand dilemme puisqu'il ne savait pas s'il fallait appliquer son traitement qui, pour l'heure, n'avait donné des résultats que sur des animaux, à l'enfant. Finalement, ne pouvant continuer de voir l'enfant souffrir de la sorte, il prit le risque en l'inoculant 13 fois en 10 jours de la moelle de lapin victime de large¹³⁵⁹. L'enfant fut finalement sauvé. Même si certaines expériences scientifiques peuvent être pratiquées sur des animaux, leur efficacité sur la personne humaine ne peut être avérée que lorsqu'elles font l'objet d'essai sur l'être humain.

517. La relation entre la recherche scientifique et l'enfant malade reste ambiguë et complexe. Les prouesses scientifiques réalisées en matière de santé, de traitement des pathologies qui peuvent améliorer la santé des personnes sont remarquables. Plusieurs maladies ou épidémies, qui jadis avaient causé plusieurs préjudices à l'enfant ne font plus désormais partie de la catégorie des maladies incurables. Ces dernières peuvent désormais être traitées, guéries, et certaines d'entre elles ne sont plus mortelles grâce aux méthodes préventives et aux moyens de traitement qui sont de nos jours possibles du fait de l'avancée scientifique. La science a ainsi bouleversé les limites de la vie qui étaient imposées par les maladies affectant l'enfant. Avant la naissance, elle peut désormais déterminer les risques d'existence d'une pathologie bien avant la conception, durant la conception avec les techniques de diagnostics anténatales, concevoir des méthodes de traitement durant le développement de l'embryon ou du fœtus, réaliser des méthodes alternatives de conception avec le diagnostic préimplantatoire, anticiper le traitement de la maladie dès la naissance, et faire progresser la recherche scientifique par le biais de la découverte des nouvelles thérapies et expérimentations humaines. Toutefois les avantages de ces nouvelles techniques sur la santé de l'enfant malade ne doivent pas entériner définitivement les ambitions scientifiques sans aucune possibilité de recul. Les nombreuses améliorations de la santé de l'enfant malade, obtenues grâce au progrès scientifique, doivent-elles conduire au *scientisme*¹³⁶⁰ médical ? La faiblesse, la fragilité et la vulnérabilité, principales caractéristiques de l'enfant malade ne devraient pas constituer une cause de soumission à un *pouvoir médical* détenteur d'une autorité permissive qui ouvrirait droit à toutes pratiques de recherche. Au-delà du caractère curatif de ces pratiques, aussi bien en France ou au Sénégal, et quel que soit le niveau d'accès aux soins obtenus, on trouve l'enfant dans toute son humanité en tant que personne humaine,

¹³⁵⁹ http://next.liberation.fr/vous/1995/08/21/en-1885-le-premier-vaccin-pasteur-contre-la-rage-sauve-un-enfant_141072

¹³⁶⁰ Voir sur ce point : J.-R. BINET, Droit et progrès scientifique, science du droit, valeurs et biomédecine, *Op. Cit.*, p.137.

dans toute sa vulnérabilité accentuée par la maladie, dans toute sa dignité en tant que sujet de droit. Sa relation avec le progrès scientifique ne doit pas se résoudre à une posture de dominé face à la démarche parfois invasive de la science. Elle doit être limitée par le droit, gage de sa protection. C'est dans ce sens que le progrès scientifique est « saisi » par le droit en faveur de l'enfant malade en vue de sa véritable protection (Chapitre 2).

CHAPITRE II : Le progrès scientifique « saisi » par le droit au profit de l'enfant malade

« La connaissance scientifique s'est transformée chez nous en une passion qui ne s'effraye d'aucun sacrifice, et n'a au fond qu'une seule crainte, celle de s'éteindre elle-même. La passion de la connaissance fera peut-être périr l'humanité »¹³⁶¹.

518. Le progrès scientifique a connu une telle évolution qu'il a défié tous les pronostics établis par de nombreux chercheurs. Ainsi, ce que Jacques MONOD envisageait à l'horizon de plusieurs siècles, à savoir, la capacité de la génétique moléculaire à agir sur le patrimoine héréditaire¹³⁶², est désormais possible. Ce progrès remarquable a permis à la recherche médicale d'opérer des avancées significatives dans le traitement de certaines maladies et par rapport au bien-être de la personne humaine¹³⁶³. Néanmoins, les risques engendrés par les capacités techniques de la science et sa volonté à vouloir davantage pousser les limites de la recherche et des expérimentations sur l'homme peuvent faire l'objet de plusieurs interrogations. Certaines réalisations scientifiques sur l'être humain comme le clonage peuvent être considérées comme une remise en cause de la singularité de la personne humaine, une modification ontologique de celle-ci, la production d'êtres humains au laboratoire¹³⁶⁴. Orienté dans ce sens, le progrès scientifique interpelle la personne dans son humanité. La nécessité de la recherche scientifique peut-elle justifier des pratiques qui s'inscrivent plus dans la dérive, l'instrumentalisation de la personne humaine ? Si la science

¹³⁶¹ NIETZSCHE Friedrich, préface de RAYNAUD Philippe, *Aurore*, édition Hachette Littératures, pluriel Philosophie, 2005, §501.

¹³⁶² Cf. Jacques MONOD, *Le hasard et la nécessité*, Ed. Seuil, 1970, p.180

¹³⁶³ Voir *supra*.

¹³⁶⁴ B. JACKSON, « La dignité de la personne humaine », *RGDM*, n° 4, 2000, p.79.

doit être au service de l'homme, celui-ci peut-il être entièrement soumis à l'expertise scientifique, aux besoins de la recherche ? En effet, lorsque le développement scientifique franchit le seuil à partir duquel la personne humaine est atteinte dans sa quintessence, dans son humanité, le pouvoir normatif a l'obligation d'agir et de fixer des règles susceptibles de protéger tout individu. Il ne saurait rester indifférent face à cette situation d'insécurité pour l'être humain, au risque de ne pas répondre à l'un de ses objectifs principaux qui consiste à protéger les personnes. Dès lors, se pose la question des rapports qui doivent exister entre l'humanisme juridique et le scientisme médical¹³⁶⁵. La recherche scientifique en santé ne doit pas entraîner une déshumanisation de l'être humain au point de remettre en cause la différence fondamentale entre la personne et la chose¹³⁶⁶, et cela, même si l'individu est touché par la maladie. Dès lors, face à la personne atteinte d'une maladie grave, incurable, handicapante avec des solutions thérapeutiques restreintes, et à une vulnérabilité davantage accentuée par l'âge lorsqu'il s'agit plus particulièrement de l'enfant, les techniques scientifiques doivent être encadrées pour limiter les abus par rapport à une personne déjà affaiblie. La protection de l'enfant malade face au progrès scientifique s'annonce comme un impératif concomitant aux prouesses des techniques médicales actuelles et celles en cours de réalisation. Cette protection tire son fondement dans le fait qu'en tant que personne humaine sacrée (Section 1), les activités scientifiques sur l'enfant malade doivent être encadrées et leur efficacité dépend du contrôle (Section 2) qu'on pourra leur appliquer en vue du respect des règles qui préétablies.

¹³⁶⁵ G. LEBRETON, « *Le droit, la médecine et la mort* », D. 1994, I, Chr., p.35.

¹³⁶⁶ En droit privé, on fait la distinction fondamentale entre les personnes et les choses. Cette théorie a par exemple servi à l'abolition de l'esclavage.

SECTION I : la protection de l'enfant malade en tant que personne humaine sacrée

519. La reconnaissance des droits de l'enfant par les textes internationaux est fondée sur la particularité de son statut. La Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989¹³⁶⁷ le définit clairement comme étant un être humain n'ayant pas atteint l'âge de la majorité. Il a alors besoin d'une protection particulière assurée par le droit par des règles générales comme, le droit à l'intégrité physique, le droit à l'inviolabilité du corps humain etc. Ces règles, qui tentent de protéger tout individu, laissent entrevoir l'existence d'une « *sacralité* » de la personne humaine. Parce qu'il est un être humain, il ne doit pas être traité comme une chose, mais, il doit bénéficier du respect et de la protection nécessaires à sa qualité de personne. Le mineur est naturellement pris en compte dans le cadre de cette protection en tant que personne humaine. Pour autant, l'enfant malade est en prise avec la recherche scientifique qui tente de plus en plus de trouver des moyens thérapeutiques par rapport aux différentes affections qui peuvent le toucher, mais qui, simultanément, s'oriente vers des pratiques qui sont susceptibles de devenir abusives. Ce qui est techniquement possible doit-il être humainement réalisable ? « *L'humanisme juridique* » ne saurait accorder une liberté absolue au « *scientisme médical* »¹³⁶⁸, au risque d'assister à une dégradation de l'être humain. Le droit a besoin d'assurer la protection de la personne avec comme à l'appui, un retour vers *les fondamentaux*, vers ce qui constitue le socle de la société et qui a pendant longtemps, assuré les rapports entre les individus : les règles morales¹³⁶⁹. Le respect de la dignité humaine et de l'éthique dans la recherche médicale s'impose comme un socle nécessaire et incontournable (Paragraphe 1), même si elles ne constituent pas une fin en soi puisque les recherches biomédicales qui sont menées sur l'enfant doivent être strictement encadrées (Paragraphe 2).

¹³⁶⁷ L'article premier de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989 dispose à son article premier qu' « *un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable* » : <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

¹³⁶⁸ Voir sur ce point : G. LEBRETON, « *Le droit, la médecine, et la mort* », D. 1994, I., Chr., p.35.

¹³⁶⁹ En fait, l'insertion des règles morales dans le droit positif n'a pas été évidente. Voir sur ce point notamment : B. JORION, « *La dignité de la personne humaine ou la difficile insertion d'une règle morale dans le droit positif* », R.D.P., 1999, p.198 ; C. NEIRINCK, « *La dignité humaine ou le mauvais usage juridique d'une notion philosophique* », in *Éthique, Droit et dignité de la personne*, p.39 et s.

§ 1 : DE LA DIGNITE DE L'ENFANT MALADE A L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE

520. En tant que personne humaine, la protection juridique de l'enfant malade est primordiale matière de recherche scientifique. Le respect de la dignité (A) et de l'éthique en matière de recherche (B) constituent les fondements de cette protection.

A- LA PROTECTION DE LA DIGNITE DE L'ENFANT MALADE

521. Toute personne humaine, même si sa particularité est d'être malade est protégée par sa dignité. Ce concept de dignité¹³⁷⁰ fait l'objet d'une utilisation par le droit tant sur le plan international (1) que national (2).

1- La protection de la dignité de l'enfant malade sur le plan international

522. Pour mieux protéger un droit, il faut savoir en quoi il consiste et pouvoir l'appréhender de manière concrète. La dignité, tirée du latin *dignitas*¹³⁷¹ est définie par le dictionnaire français *Le Petit Robert* comme étant le respect que mérite quelqu'un et qui conduit « *l'être humain à être traité comme une fin en soi* »¹³⁷². L'être humain, considéré comme une fin en soi, ne doit donc pas être utilisé comme un moyen¹³⁷³. Dans le même sens, le *Vocabulaire Juridique* de Gérard CORNU définit tout d'abord la dignité comme étant « *une valeur éminente qui s'attache à une institution (dignité de la justice) ou à toute personne* »¹³⁷⁴. Ce même dictionnaire définit également la dignité de la personne comme une « *valeur éminente appartenant à toute personne physique du seul fait de son appartenance à l'espèce humaine ; considération et respect que mérite et auxquels a droit la personne*

¹³⁷⁰ Voir sur ce point : B. EDELMAN, « *La dignité de la personne humaine, un concept nouveau* », D., I, Chr., 1997, p.185 et s ; V. SAINT-JAMES, « *Réflexion sur la dignité de l'être humain en tant que concept juridique du droit français* », D., I, Chr., 1997, p.61 et s ; F. BORELLA, « *Le concept de dignité de la personne humaine* », in « *Éthique, droit et dignité de la personne humaine* », Mélanges Ch. BOLZE, Economica, Paris, 1997, p. 427.

¹³⁷¹ « *Le mot dignitas désigne la qualité particulière d'un sujet ou d'une chose, visible et appelant le respect, tant au plan physique qu'au plan moral* » : J.-F. POISSON, *La dignité humaine*, Bordeaux, LEH Édition, 2004 (v. numérique 2011), Essentiel, p.45.

¹³⁷² Dictionnaire le Petit Robert de la langue française, Op Cit, p., 739.

¹³⁷³ E. KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, VRIN, 1980, p.105.

¹³⁷⁴ G. CORNU, *Vocabulaire juridique*, Op. Cit., p.290.

humaine en raison de sa primauté dans la création (relativement aux animaux et aux choses dont d'abord l'argent) »¹³⁷⁵.

523. Ces différentes considérations font état du respect qui est dû à l'être humain et de sa valeur supérieure qui supplante toute chose. L'appartenance à l'espèce humaine suffit pour justifier cette supériorité et cette importance. Elle est commune à toutes les personnes humaines. La dignité n'est pas alors seulement un droit qu'on attribue à la personne, mais c'est parce qu'on est une personne qu'on a droit à la dignité en tant que membre de l'humanité. Elle est donc une qualité liée à l'être même de l'homme¹³⁷⁶ et renvoie à l'idée selon laquelle « *quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain* »¹³⁷⁷. Le respect inconditionnel qui se traduit par la *primauté dans la création* de l'être humain donne un sens de *sacré* à celui-ci. La dignité de la personne humaine est alors un droit fondamental et inhérent à tout être humain. Elle est contre toute forme d'asservissement et de dégradation de la personne. L'enfant malade a droit à la dignité humaine et ne saurait l'objet de manipulation par la recherche scientifique susceptible de remettre en cause ce droit qui exprime sa « *sacralité* » en tant qu'être humain. Ce droit est reconnu par la philosophie des droits de l'homme en tant que principe matriciel par excellence¹³⁷⁸. En effet, « *celui qui prétend prendre les droits de l'homme au sérieux est obligé d'accepter l'idée, vague mais puissante de dignité humaine* »¹³⁷⁹. Cette relation étroite entre les droits de l'homme¹³⁸⁰ qui sont à vocation universelle, et le respect de la dignité humaine, montre à quel point celle-ci reste liée aux règles internationales¹³⁸¹.

524. En effet, la reconnaissance du droit à la dignité pour tout être humain a été reconnue par de nombreux textes internationaux. La Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 qui, dès la première phrase de son préambule, proclame que « *la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la*

¹³⁷⁵ *Ibidem*, p.429.

¹³⁷⁶ R.ANDORNO « *La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ?* », *RGDM*, n° 16, 2005, p. 97.

¹³⁷⁷ Paul RICOEUR « *Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain* » in J.-F. DE RAYMOND (s. dir.), *Les enjeux des droits de l'homme*, Paris, Larousse, 1988, p.236.

¹³⁷⁸ B. MATHIEU, « *Pour une reconnaissance de « principes matriciels » en matière de protection constitutionnelle des droits de l'homme* », *D.* 1995, *Chron.* p.211.

¹³⁷⁹ R. DWORKING, *Taking Right Seriously*, CAMBRIDGE, Harvard University Press, 1977, p.198.

¹³⁸⁰ Voir sur ce point : B. PITCHO, V. DEPADT-SEBAG (s. la dir.), *Médecine et droits de l'homme, Pratiques soignantes et recherche biomédicale, textes fondamentaux depuis 1948*, VUIBERT, 2008, Paris.

¹³⁸¹ Voir sur ce point : M. BENCHIKH, « *La dignité de la personne humaine en droit international* » p. 37 et S. in *la Dignité de la personne humaine* ; L.-E. PETTITI, « *La dignité de la personne humaine en droit européen* », in *la dignité de la personne humaine* p.53 et s.

paix dans le monde »¹³⁸². Elle rappelle dans son préambule que les peuples ont proclamé leur foi « *dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine* »¹³⁸³. Le socle de la liberté et du respect de la personne malade, de l'enfant malade, c'est de voir sa dignité respectée, durant les recherches scientifiques potentiellement abusives. Dans cette mouvance, l'article premier de la Déclaration mentionne que tous les êtres humains naissent égaux en dignité et en droits. La complexité et les risques d'abus relatifs à ces expérimentations justifient leur interdiction par la Déclaration de Manille¹³⁸⁴, de l'OMS et du Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales¹³⁸⁵ (CIOMS) de 1981. Toutefois, « *leur participation est indispensable pour des recherches sur des maladies de l'enfance et des pathologies auxquelles les enfants sont particulièrement vulnérables* »¹³⁸⁶, même si la préservation de leur dignité doit être maintenue et respectée durant tout le processus de l'expérimentation. Le 20 novembre 1989, la Déclaration internationale relative aux droits de l'enfant a repris, dès son préambule, la reconnaissance de la dignité de toute personne humaine, antérieurement proclamée par la déclaration des droits de l'homme de 1948¹³⁸⁷. Cette ambition s'est poursuivie avec l'adoption le 11 novembre 1997 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme¹³⁸⁸. Celle-ci a été faite dans un contexte où, en raison du développement scientifique, des questions telles que le clonage, les interventions sur le génome humain, la transgénèse, ont soulevé plusieurs débats sur l'importance du respect de la dignité humaine par rapport à ces différentes pratiques. D'ailleurs, le concept de dignité humaine a été cité plusieurs fois par le texte, dès le préambule, et aux articles 1^{er}, 2, 6, 10, 11, 12, 15, 21, et 24. La déclaration rappelle l'Acte

¹³⁸² http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf

¹³⁸³ *ibidem*

¹³⁸⁴ À propos de la recherche impliquant la participation des sujets humains. https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwi7idWrnbnXAhWD-qQKHUCVCxgQFggsMAE&url=https%3A%2F%2Flearning.trree.org%2Fpluginfile.php%2F34806%2Fmod_folder%2Fcontent%2F0%2F23_Declaration_de_Manille.pdf%3Fforcedownload%3D1&usg=AOvVaw2otQzhsaeTOxfh7edRuIIIG

¹³⁸⁵ Le Conseil des Organisations internationales des Sciences Médicales est un organisme international à but non lucratif créé conjointement par l'OMS et l'UNESCO en 1949 et qui a pour principaux objectifs : « Faciliter et promouvoir les activités internationales dans le domaine des sciences biomédicales, en particulier lorsque la participation de plusieurs associations internationales et institutions internationales est jugé nécessaire ; Maintenir les relations de collaboration avec les Nations Unies et ses institutions spécialisées, en particulier avec l'OMS et l'UNESCO ; Coordonner les principaux programmes suivants : Bioéthique, politique de la santé, éthique et valeurs humaines-un dialogue international, développement et utilisation de médicaments, nomenclature internationale des médicaments » : source : <http://www.cioms.ch/index.php/2012-06-07-19-16-08/about-us>

¹³⁸⁶ E. DE HIRSCH, P. FERLENDER, *Espace éthique. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-2001*, DOIN, Paris, 2001, p.311.

¹³⁸⁷ <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>

¹³⁸⁸ http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

constitutif de l'Unesco qui invoque « *l'idéal démocratique de dignité, d'égalité et de respect de la personne humaine, et rejette tout dogme de l'inégalité des races et des hommes* »¹³⁸⁹. L'article premier considère que « *le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité* »¹³⁹⁰. De même, l'article 2 dispose que « *a) chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques* » et que « *b) cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter le caractère unique de chacun de leur diversité* »¹³⁹¹. Le respect des caractéristiques génétiques a donc pour fondement la dignité de la personne humaine. L'enfant malade, vulnérable ne peut faire l'objet de multiples recherches en raison de l'avancée scientifique. Cela a été d'ailleurs confirmé par les articles 10 et 11 de la Déclaration qui affirment respectivement qu'aucune recherche ne devrait prévaloir sur le respect des droits de l'homme et de la dignité humaine et que, des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine telles que le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains ne doivent pas être permises. Dès lors, la liberté de la recherche et les applications de la recherche concernant le génome humain doivent tendre à l'allègement de la souffrance et à l'amélioration de la santé de l'individu et de l'humanité toute entière¹³⁹². L'enfant malade est alors protégé par ces règles qui visent à protéger la dignité de la personne humaine.

525. Dans le cadre du Conseil de l'Europe, la Convention d'Oviedo pour la protection des droits de l'homme et la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine du 4 avril 1997¹³⁹³, a tenu à préciser sa vocation à vouloir protéger l'être humain en vertu de sa dignité. Dans l'alinéa *in fine* de son préambule, elle affirme que les États sont « *résolus à prendre, dans le domaine des applications de la biologie et de la médecine, les mesures propres à garantir la dignité de l'être humain et les droits et libertés fondamentaux de la personne* »¹³⁹⁴. L'article premier assure l'engagement des États parties à protéger l'être humain dans sa dignité, sans discrimination et l'article 2 consacre *la primauté*

¹³⁸⁹ http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Declaration_genome_humain_OCDE_2000.pdf/383b1d2a-299c-40f0-b80b-f1b6c29631e5. Consulté le 25/04/2017.

¹³⁹⁰ *ibidem*

¹³⁹¹ *ibidem*

¹³⁹² *ibidem*, voir article 12 *in fine*

¹³⁹³ <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf99>

¹³⁹⁴ *ibidem*

de l'être humain en considérant que « l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science »¹³⁹⁵. Les recherches abusives sont donc contraires à la dignité de la personne humaine. La valeur de l'être humain doit être au dessus des recherches au service exclusif de la science, l'enfant malade y compris. Dans le même sens, la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne du 18 décembre 2000 déclare dès son préambule que « l'Union se fonde sur les valeurs indivisibles et universelles de dignité humaine... et place la personne au cœur de son action »¹³⁹⁶. Cet attachement à l'être humain dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne se perçoit davantage à travers le Chapitre premier qui s'intitule *Dignité*. À défaut de définir cette notion, l'article premier se contente d'affirmer que « la dignité est inviolable. Elle doit être respectée et protégée »¹³⁹⁷. De même, la Charte Africaine des droits de l'homme et des peuples du 27 juin 1981, affirme dès son préambule que « la liberté, l'égalité, la justice et la dignité sont des objectifs essentiels à la réalisation des aspirations légitimes des peuples africains »¹³⁹⁸. L'article 5 va plus loin en disposant que « tout individu a droit au respect de la dignité inhérente à la personne humaine... »¹³⁹⁹. Loin d'être exhaustive, cette liste montre l'importance du respect et de la protection de la dignité humaine par les textes internationaux à vocation universelle et à vocation communautaire. L'être humain est au cœur des rapports humains, scientifiques, et ne saurait être au service de ces derniers au point d'être dépourvu de son humanité. Pour l'enfant malade, la protection de la dignité humaine, en plus d'être un impératif, est d'un appui fondamental quant à la protection de sa vulnérabilité. Certes les découvertes scientifiques ont permis d'améliorer la santé de la personne humaine, plus précisément de l'enfant malade, mais, elles ne doivent pas pour autant se détourner de leur objectif au point de commettre des expérimentations humaines déshumanisantes. En tant qu'être humain, la protection de la dignité de l'enfant malade fait l'objet d'une consécration réelle au plan international. Cependant, elle ne s'arrête pas seulement à ce stade et s'étend au niveau national (2).

¹³⁹⁵ *ibidem*

¹³⁹⁶ http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf

¹³⁹⁷ *ibidem*

¹³⁹⁸ http://www.achpr.org/files/instruments/achpr/achpr_instr_charter_fra.pdf

¹³⁹⁹ *ibidem*

2-La protection de la dignité de l'enfant malade sur le plan national

526. La reconnaissance du respect de la dignité de la personne humaine par les textes internationaux, pilier fondamental de la protection de la dignité de l'enfant malade, reçoit application dans le droit positif des États parties qui les appliquent dans leur législation interne.

527. En France, le préambule de la Constitution du 27 octobre 1946¹⁴⁰⁰ affirmait déjà dans que tout être humain possède des droits inaliénables et sacrés¹⁴⁰¹. Reconnu comme principe à valeur constitutionnelle¹⁴⁰², le droit à la protection de la dignité a été consacré par le Code civil à l'article 16 qui dispose que « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* »¹⁴⁰³. La primauté de la personne humaine justifie ainsi sa protection. La maladie, source de vulnérabilité doit accroître davantage cette protection. En vertu du respect obligatoire à la dignité de tout être humain, l'enfant malade ne peut faire l'objet d'abus par la recherche scientifique. D'ailleurs, cette disposition tirée de la loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain se donne comme objectif crucial de protéger ce dernier contre les nouvelles techniques scientifiques¹⁴⁰⁴. Cette consécration de la protection de la dignité de la personne humaine s'est élargie en droit de la santé¹⁴⁰⁵ et a été introduit dans le Code de la santé publique par loi n°2002-303 du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'article L.1110-2 dispose que « *la personne*

¹⁴⁰⁰ <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946.5077.html>

¹⁴⁰¹ *ibidem*

¹⁴⁰² D. 1997, somm. Comm., p. 299 et S., Obs. L. FAVOREU ; D. 1995, II, juris. P. 237 et S., note B. MATHIEU ; C.C., 16 juillet 1996 : D. 1997, 69, note MERCUZOT ; JCP 1996, II, 22709, note Nguyen Van Tuong.

¹⁴⁰³ Article 16 du Code civil français tiré de la loi n°94-653 du 23 juillet 1994- article 2, JORF du 30 juillet 1994. Voir :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000006419319>

¹⁴⁰⁴ D'ailleurs la loi n°94-653 du 23 juillet 1994 est structurée comme suit : Titre premier : du respect du corps humain, Titre II : De l'étude génétique des caractéristiques d'une personne et de l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques, Titre III : De la filiation en cas de procréation médicalement assistée. Voir : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549619>

¹⁴⁰⁵ Voir sur ce point : A. PONSEILLE, « *Le droit de la personne malade au respect de sa dignité* », RGDM, n° 11, 2003, p. 159-178 ; M.-L. MOQUET-ANGER, « *La dignité et le droit de la santé* », RFDA, 2015, p.1075 ; J.-P. DUPRAT, « *Protection de la santé publique et liberté* », RGDM, n°spécial, sept. 2005, p.85 ; G. GLENARD, « *La dignité de la personne humaine : un ordre de valeurs ?* », RFDA, 2015, p.869 ; B. BEVIERE-BOYER (S. la dir.), *La dignité humaine en santé, France-Chine*, LEH Edition, 2017.

malade a droit au respect de sa dignité»¹⁴⁰⁶. La dignité s'attache ici d'abord à la qualité de personne humaine qui, du fait de sa primauté et de sa sacralité, a droit au respect. À cela, s'ajoute l'adjectif *malade* qui tient compte ici de la vulnérabilité de la personne atteinte d'une certaine pathologie¹⁴⁰⁷. D'ailleurs, « *l'inscription de ce droit au début du Code de la santé publique ne fait pas que lui octroyer un caractère fondamental. Elle lui confère, en outre, la qualité de droit cardinal* »¹⁴⁰⁸. Dès lors, le droit de la santé protège la personne malade contre toute atteinte à sa dignité, y compris celles relatives au développement scientifique vis-à-vis de l'être humain. La protection de la dignité de l'enfant malade est donc prévue non seulement par le Code civil avec une approche relativement généraliste, mais plus précisément par le Code de la santé publique qui reconnaît la vulnérabilité de la personne atteinte d'une pathologie.

528. Cette protection de la dignité s'étend même aux professionnels de santé car elle est prévue par l'article 2 du Code de déontologie médicale qui dispose « *le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité...* »¹⁴⁰⁹. L'exercice de la profession médicale requiert le respect de la dignité de la personne malade qui est un principe déontologique fondamental¹⁴¹⁰. Il n'autorise pas les professionnels de santé à mener des activités de recherche scientifique susceptibles de porter atteinte à la dignité de la personne humaine, de l'enfant malade. La jurisprudence française en atteste par de nombreux cas¹⁴¹¹. La protection de la dignité de l'enfant malade en tant que personne humaine est aussi consacrée par le droit Sénégalais.

¹⁴⁰⁶ https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=46A5B9915093F55D1534747517FF49B7.tp.dila17v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685743&dateTexte=20170428&categorieLien=id#LEGIARTI000006685743

¹⁴⁰⁷ P. MISTRETTA, « *La loi n°2002-300 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Réflexions critiques sur un droit en pleine mutation* », J.C.P., éd. G., 2002, I, 141, n°7.

¹⁴⁰⁸ *Dictionnaire permanent de Bioéthique et de biotechnologies*, « Droits fondamentaux », feuillets 27, 1^{er} octobre 2001, n°39.

¹⁴⁰⁹ Conseil national de l'Ordre des médecins, Code de déontologie médicale, édition avril 2017. Source : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>. Consulté le 28/04/2017.

¹⁴¹⁰ Le respect de la dignité humaine est partie intégrante des principes déontologiques qui sous-tendent la profession médicale. La jurisprudence en fait état dans plusieurs cas : CE, ass., 2 juillet 1993, MILHAUD, req. n°124960 : Lebon 194, concl. KESSLER ; RDSS 1994, 52, concl. KESSLER ; RFDA 1993. 1002, concl. KESSLER ; JCP 1993, II, 22133, note GOUNOD ; GADS, 2010, 1^{ère} édition, Dalloz, n°13.

¹⁴¹¹ À propos d'expérimentations effectuées sur un patient décédé, le Conseil d'État avait énoncé que les principes déontologiques fondamentaux relatif au respect de la personne humaine, qui s'imposent au médecin dans ses rapports avec ses patients, ne cessent pas de s'appliquer avec la mort de celui-ci : CE, 2 juillet 1993, Milhaud, J.C.P., éd. G., 1993, II, 22133, note P. GONOD ; D. 1994, II, Juris., p. 74 et S., note J.-M. PEYRICAL ; la Cour d'appel de Douai, dans un arrêt du 8 décembre 2000, a jugé qu'un médecin filmant un patient à son insu avait porté atteinte à la dignité de celui-ci : *Juris-data* n° 061612.

529. La Constitution sénégalaise du 7 janvier 2001¹⁴¹² affirme, dès son préambule, son adhésion aux textes internationaux précités tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, la Convention internationale relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, qui reconnaissent la primauté de la personne humaine et assurent sa protection. L'article 7 de la Constitution dispose que « *la personne humaine est sacrée. Elle est inviolable. L'État a l'obligation de la respecter et de la protéger* »¹⁴¹³. Cette sacralité de la personne humaine, qui impose un respect des pouvoirs publics, n'autorise pas la science de pratiquer des recherches susceptibles de porter atteinte à la dignité de l'enfant malade. Ce respect de la sacralité de l'être humain constitue une reconnaissance indirecte de sa dignité. C'est dans ce sens que le Code de déontologie médicale sénégalais dispose à l'article 2 que « *le respect de la vie et de la personne humaine constitue en toute circonstance le devoir primordial du médecin* »¹⁴¹⁴. Étant donné que le respect de la personne humaine et de sa vie sont primordiales et sont au dessus de tout, les besoins de la recherche scientifique ne peuvent franchir la limite à partir de laquelle la dignité est compromise. Le rôle primordial du médecin ne saurait justifier, dans un cadre purement scientifique, une atteinte à la dignité de l'enfant malade.

530. La protection de la dignité de l'enfant malade est un principe incontournable reconnu tant au plan international qu'au plan national par le droit Français et sénégalais. Même si le développement de la recherche scientifique constitue un atout considérable pour l'amélioration de la santé de l'enfant malade, il ne doit pas permettre des expérimentations qui conduisent à porter atteinte à la dignité de l'enfant malade. Cette dignité, inhérente à tout être humain, en tant que principe moral, est recueillie par le droit pour réaffirmer la sacralité de toute personne humaine et la nécessité de veiller à ce que celle-ci soit toujours préservée. Les expérimentations scientifiques sont ainsi limitées dans ce sens par le droit au respect et à la protection de la dignité de l'enfant malade. Toutefois, ce droit n'empêche par leur exercice puisqu'elles visent à atteindre un objectif primordial : améliorer la santé de la personne humaine. L'éthique doit alors être au centre de ses prestations afin que la dignité de l'enfant malade soit respectée à juste titre (B).

¹⁴¹² Constitution de la république du Sénégal adoptée le 7 janvier 2001 : <http://democratie.francophonie.org/IMG/pdf/Senegal.pdf>

¹⁴¹³ *Ibidem*

¹⁴¹⁴ Code de déontologie médicale sénégalais, JORS, 25-2-1967, 3877, 321.

B- LE RESPECT DE L'ETHIQUE DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

531. La sacralité de la personne humaine tant invoquée par les textes internationaux et par le droit positif des États parties révèle toute l'essence de la dignité de celle-ci. La protection inhérente de cette dignité de l'être humain face au développement scientifique ne doit pas rester à une phase déclaratoire antérieure qui consiste à mettre en garde les acteurs de la recherche scientifique, ou encore seulement en une phase correctionnelle postérieure à la commission de toute infraction. Le respect de la dignité doit s'inscrire au cœur des pratiques expérimentales¹⁴¹⁵, fixant leur juste mesure, délimitant les limites de leurs actions sur la personne humaine, la personne malade vulnérable, l'enfant malade. L'éthique dans la recherche scientifique est dès lors plus que nécessaire.

532. L'éthique, du grec *ethos*, qui signifie caractère, coutume, mœurs, est définie comme étant « *un ensemble de principes moraux qui sont à la base de la conduite de quelqu'un* »¹⁴¹⁶. Elle fait appel à la morale qui intervient pour établir des règles, des devoirs par rapport à un domaine déterminé et également des limites lorsque ces normes sont violées. Dans le même sens et d'après le *Lexique des termes juridiques*, l'éthique biomédicale est « *l'ensemble des règles déontologiques et juridiques qui dominent l'activité de la recherche médicale et qui tendent à prévenir les crimes contre l'espèce humaine, notamment sous forme d'eugénisme ou de clonage reproductif* »¹⁴¹⁷. La prise en compte de l'éthique dans la recherche scientifique vise donc à protéger l'être humain, plus particulièrement l'enfant malade contre les pratiques expérimentales qui pourraient outrepasser les limites de ce qui peut être jugé raisonnable par rapport à la dignité de la personne humaine. En effet, « *la mise en œuvre de la recherche scientifique, dès lors qu'elle s'applique à des êtres humains, engage nécessairement leur liberté ou la sécurité de leur personne, et soulève par conséquent des problèmes éthiques... ces problèmes se posent de façon plus aigüe, lorsqu'ils concernent des populations vulnérables, par exemple celle des mineurs et des inaptes au consentement* »¹⁴¹⁸. C'est dans le sens d'éviter des abus que le concept hippocratique du « *primum non nocere* » qui signifie « *d'abord ne pas nuire* » a été mis en œuvre comme règle dogmatique dans le

¹⁴¹⁵ Voir sur ce point : M-J-I. CAPIN, « L'expérimentation sur l'homme », thèse de doctorat de médecine, Université de Bordeaux, 1931-1932, p.19 ; R. FRANCHITTI, « L'expérimentation humaine dans l'histoire de la médecine », Thèse de doctorat de médecine, Université Paris 13, 1981, pp. 15 et 16.

¹⁴¹⁶ Dictionnaire Français Larousse : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9thique/31389>

¹⁴¹⁷ S. GUINCHARD (S. la dir.), *Lexique des termes juridiques*, Op. Cit., p.400.

¹⁴¹⁸ T. MARTIN (S. la dir.), *Éthique de la recherche et risques humains*, Presses Universitaires de Franche-Comté, 2014, p.1.

cadre de ces expérimentations. Le respect de l'éthique dans la recherche exclue donc la logique non éthique du tout est possible¹⁴¹⁹. Dans ce sens, l'éthique est un régime de régulation des activités de recherche, un domaine qui a pour objectif d'éclairer les complexités d'ordre moral suscitées par celles-ci. Il convient donc de réfléchir aux conséquences de la recherche avant de l'entreprendre et de s'entourer de toutes les précautions nécessaires. Pour cela, la *bioéthique*¹⁴²⁰ est invoquée comme cadre de référence de la recherche médicale.

533. La bioéthique est considérée comme étant « *l'éthique gouvernant les recherches médicales et leurs applications pratiques à l'être humain. Elle désigne aussi la discipline qui réfléchit à cette question* »¹⁴²¹. Ainsi, au sein même de l'éthique, la bioéthique se charge plus spécialement d'étudier les règles morales relatives aux expérimentations médicales sur l'être humain¹⁴²². Dans un sens plus large, elle est perçue comme un « *ensemble de recherches, de discours et de pratiques généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales* »¹⁴²³. La bioéthique est donc au cœur de la pratique des expérimentations médicales, quel que soit leurs objectifs. Si elle a suscité autant de débats¹⁴²⁴, c'est parce qu'elle s'inscrit dans une dynamique de protection de l'être humain, de l'enfant malade, durant la recherche médicale.

¹⁴¹⁹ S. RAMEIX, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ed. Ellipses, 1996, p.12.

¹⁴²⁰ « À partir des années 70, c'est devant la nouveauté des problèmes amenés par les progrès scientifiques qu'on arriva à parler de l'éthique. En ce qui concerne la recherche, on forgea alors aux États-Unis le terme de "bioéthique" » : M. PIERSON (S. la dir.), « *Éthique et recherches sur l'homme* » in *Principes d'éthique médicale*, VUIBERT, 1999, p. 79.

¹⁴²¹ S. GUINCHARD (S. la dir.), *Lexique des termes juridiques*, Op. Cit., p. 117.

¹⁴²² Voir sur ce point : G. DURAND, *Introduction générale à la bioéthique, Histoire, concepts et outils*, FIDES, 2005, p. 132.

¹⁴²³ G. HOTTOIS, « La bioéthique » in *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p.

¹⁴²⁴ À titre d'exemples, voir sur ce point : C. BYK, « *Bioéthique et Europe : une question de droit, de culture ou de politique* » in *Institut Suisse de droit comparé – « Bioéthique : de l'éthique au droit, du droit à l'éthique »*, Zurich, Schulthess Polygraphisches Verlag, 1997, p.173 ; C. NEIRINCK (S. la dir.), *De la bioéthique au bio-droit*, LGDJ, Paris, 1994 ; H. GAUMONT-PRAT, *Bioéthique et droit*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2011 ; B. LEGROS, *Droit de la bioéthique*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2013 ; A.-M. DUGUET (S. la dir.), « *Droit et éthique de la recherche médicale. Originalité de la législation française, limites et questions éthiques* », LEH Édition, Bordeaux, 2004 (v. numérique 2011), Séminaire d'actualité de droit médical ; C. BYK, *La Bioéthique : un langage pour mieux se comprendre ?*, ESKA, Paris, 2000 ; C. BYK, « *Pour un paysage juridique recomposé : la bioéthique, facteur de (re)construction du droit ?* », *Journal International de Bioéthique*, volume 8, n°1-2, 1997, p.15 ; C. BYK, « *Un pont vers le futur ? L'universalisme bioéthique en contexte historique* », *RGDM*, n° 22, 2007, p. 67-72 ; G. MÉMETEAU « *Une bioéthique en construction ? De quelques efforts juridiques au XIXe siècle* », *RGDM*, n° 30, 2009, p. 199-214.

534. En effet, le questionnement sur les relations entre la science médicale et l'éthique date depuis longtemps¹⁴²⁵. D'après les principes généraux énoncés par le Code de Nuremberg de 1947, « *la recherche médicale est soumise à des normes éthiques qui promeuvent et assurent le respect de tous les êtres humains et qui protègent leur santé et leurs droits. Si l'objectif premier de la recherche médicale est de générer de nouvelles connaissances, cet objectif ne doit jamais prévaloir sur les droits et les intérêts des personnes impliquées dans la recherche* »¹⁴²⁶. La protection de l'être humain, de sa santé et de ses droits restent primordiales par rapport à la recherche médicale. Dès lors, on ne peut pas autoriser toute pratique médicale techniquement possible en dépit de toute éthique en vertu du respect de la dignité humaine.

535. En France, la volonté pour le législateur de faire respecter l'éthique dans les activités de recherche médicale se manifeste à travers la réglementation juridique prévue en la matière. Un *code de la recherche*¹⁴²⁷ a été élaboré par l'ordonnance n° 2004-545 du 11 juin 2004. Le Titre premier du livre 2 de ce code s'intitule *l'éthique de la recherche* et renvoie à certaines dispositions du Code de la santé publique, notamment les articles L.1412-1 et suivants, du chapitre 2 qui traite de *l'éthique* en matière de politique de santé publique. Si le *Lexique des termes juridiques* définit la bioéthique en l'opposant aux actes qui sont contraires à la dignité humaine¹⁴²⁸ et qui sont également considérés comme un crime contre l'espèce humaine, notamment le clonage, il faut noter que le législateur français s'est inscrit dans le même sens en prohibant ce genre de pratiques. Ainsi, l'article L.2151-2 du Code de la santé publique interdit le clonage d'embryon humain à des fins de recherche¹⁴²⁹. De même, l'embryon humain ne peut être conçu et utilisé, ni à des fins commerciales ou industrielles¹⁴³⁰, ni à des fins thérapeutiques¹⁴³¹. De telles pratiques sont contraires à l'éthique. La prise en compte de l'éthique dans la recherche médicale est ainsi un véritable atout pour la protection de la personne humaine, de l'enfant malade. Elle permet de le protéger contre toutes les tentatives de recherches scientifiques qui ne respecteraient pas l'être humain dans sa dignité.

¹⁴²⁵ Voir les obligations du médecin dans le serment d'Hippocrate, *ibidem*.

¹⁴²⁶ Article 7 et 8 de la Déclaration d'Helsinki, *ibidem*.

¹⁴²⁷ Ordonnance n° 2004-545 du 11 juin 2004 relative à la partie législative du Code de la recherche, *J.O.* du 16 juin 2004. Ce Code a été ratifié par une loi du 9 décembre 2004. Voir : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006071190>

¹⁴²⁸ *Voir Supra*.

¹⁴²⁹ Code de la santé publique français, article L. 2151-2, *Op. Cit.*, p. 391.

¹⁴³⁰ Article L.2151-3 du Code de la santé publique, *ibidem*.

¹⁴³¹ Article L.2151-4 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p. 392.

Cette reconnaissance juridique de l'éthique en matière de recherches médicales existe aussi au Sénégal.

536. En effet, à l'instar de la France, le Sénégal s'est doté d'un *Code d'éthique pour la recherche en santé*¹⁴³² par la loi n° 2009-17 du 9 mars 2009. Dès l'exposé des motifs, le Code rappelle la définition de la recherche en santé qui a été retenue lors de la 43^{ème} assemblée mondiale de la santé : « *un processus visant à obtenir une connaissance systématique et des technologies pouvant être utilisées pour améliorer la santé des individus ou des groupes de population déterminés* »¹⁴³³. Même si la recherche de la connaissance et l'amélioration de la santé constituent un objectif qui vise à protéger les personnes, elle ne doit pas être menée sans restriction. Elle doit « *se réaliser dans un contexte garantissant d'une part, la qualité scientifique de ses résultats, et d'autre part le respect et la protection des personnes et des communautés concernées* »¹⁴³⁴. Le Code reconnaît, dans l'exposé des motifs, l'existence de difficultés en matière de recherche au Sénégal, notamment « *la vulnérabilité des personnes participant à ces recherches ; la faiblesse des instances éthiques chargées de veiller au respect des droits des personnes participant aux recherches ; l'orientation de la recherche qui répond souvent aux exigences des pays du Nord* »¹⁴³⁵. La persistance de ces difficultés ne favorise pas le respect de la personne humaine en matière de recherche en santé. L'enfant malade peut être exposé à des pratiques qui ne prennent pas en compte le respect de sa dignité en que personne humaine. Le Code d'éthique Sénégalais compte remédier à cette situation en « *fixant les bases légales en vue du respect des principes éthiques dans la recherche en santé au Sénégal ; garantissant le respect des droits des personnes et des groupes impliqués dans la recherche en santé ; encadrant la recherche en santé* »¹⁴³⁶. Ces règles sont incontournables dans le cadre de la protection de l'enfant malade en matière de recherche en santé. C'est dans ce sens que le Code a dégagé des *Principes éthiques* au chapitre 2, plus précisément à l'article 7 qui dispose que « *toute recherche impliquant des sujets humains doit être menée dans le respect des principes énoncés ci-après : le respect de la dignité humaine et des droits de l'homme, la prise en compte de la vulnérabilité humaine et*

¹⁴³² Loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé au Sénégal. J.O. n° 6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁴³³ *ibidem*

¹⁴³⁴ *ibidem*

¹⁴³⁵ *ibidem*

¹⁴³⁶ *ibidem*

le respect de l'intégrité physique et morale, etc. »¹⁴³⁷. Cette disposition montre la volonté du législateur de protéger la dignité de la personne humaine par rapport aux recherches médicales. Il y va de l'intérêt de l'enfant malade. Même si certaines expérimentations sont jugées non conformes aux règles internationales, aux codes d'éthique et aux normes juridiques qui s'avèrent inadaptées aux pays en développement¹⁴³⁸, des règles sont érigées en vue de protéger la personne humaine contre les éventuels abus de la recherche scientifique en matière d'expérimentations médicales.

537. Ce faisant, la question de la bioéthique a intéressé le législateur sénégalais, et plus largement le droit de la santé en Afrique. Ainsi, trois journées de réflexion ont été organisées dans ce sens. D'abord, il y a eu les journées de bioéthique de l'Afrique de l'Ouest et du centre tenues à Dakar du 11 au 13 juillet 2005 et qui avaient pour thème : *Quelle éthique pour la recherche en Afrique*¹⁴³⁹. Ces journées ont abouti à la *Déclaration de Dakar sur l'éthique et la bioéthique*¹⁴⁴⁰ le 13 juillet 2005 qui reconnaît « l'existence de double standards qui constituent un manquement au respect de la valeur de la vie et de la dignité de la personne humaine en Afrique »¹⁴⁴¹ avec la ferme volonté d'y remédier. Ensuite, il y a eu les deuxièmes journées d'éthique qui ont eu lieu à Yaoundé du 5 au 7 juin 2006 avec pour thème : « *Objectifs du millénaire pour le développement et éthique de la recherche de la santé en Afrique : avancement de la bioéthique en Afrique* ». Enfin, se sont tenues les troisièmes journées d'éthique et de bioéthique à Lomé du 6 au 8 décembre 2007 sur le thème : « *Évaluation et gestion des risques en Afrique : éthique, santé et environnement* »¹⁴⁴². La participation effective du Sénégal durant ces activités scientifiques centrées sur la bioéthique montrent l'importance que les juristes et praticiens sénégalais accordent à ces questions. Le respect de l'éthique renvoie aux règles morales soucieuses de la protection de la dignité de toute personne humaine, de l'enfant. La bioéthique qui porte principalement sur les recherches médicales pratiquées sur l'être humain permet de protéger les personnes malades,

¹⁴³⁷ *ibidem*

¹⁴³⁸ D. DELCOURT, « *La recherche biomédicale dans les pays en développement : ambitions et lacunes de l'harmonisation internationale* » in *La recherche biomédicale Droit, histoire, médecine Actes du colloque organisé à la Faculté de médecine de Marseille le 12 novembre 2004 sous la direction d'Antoine LECA et de Georges LEONETTI*, Presses universitaires d'Aix-Marseille-PUAM, 2005, p. 161.

¹⁴³⁹ Voir sur ce point : http://www.rag.sn/sites/rds.refer.sn/IMG/pdf/JOURBIODAKARWEBFRAN_.pdf. Consulté le 14/05/2017

¹⁴⁴⁰ *ibidem*, p.13.

¹⁴⁴¹ *ibidem*

¹⁴⁴² Voir sur ce point les archives de l'Unesco : http://webarchive.unesco.org/20161201191538/http://portal.unesco.org/shs/fr/files/11111/11962423629presentation_fr.pdf/presentation_fr.pdf. Consulté le 14/05/2017.

plus particulièrement l'enfant, qui, déjà vulnérable en raison de sa maladie, court le risque d'être instrumentalisé par les besoins de la recherche scientifique. Une réflexion sur les évolutions de la société, voire les équilibres mondiaux, induits par les développements scientifiques et technologiques, est nécessaire. La protection de l'enfant malade s'y trouverait fortement renforcée. Cette protection doit s'étendre également aux recherches biomédicales (Paragraphe 2) qui, de nos jours, occupent une place considérable dans la recherche scientifique.

§ 2 : L'ENFANT MALADE ET LES RECHERCHES BIOMÉDICALES

538. Le respect de la dignité de l'enfant et de l'éthique en matière de recherche ne doit pas constituer un frein par rapport au développement de celle-ci. La science a besoin de réaliser des expérimentations sur le corps humain afin de tester l'efficacité de ses méthodes thérapeutiques, soit pour le bien-être de la personne, soit pour les besoins de son propre développement. On assiste donc à une inévitable rencontre de la médecine et de la biologie. Il appartient dès lors au législateur de « *trouver un équilibre entre la nécessaire protection de l'homme et de l'espèce humaine contre les abus éventuels de la science, et l'indispensable liberté dont doivent disposer les scientifiques pour poursuivre dans la voie du progrès, et les citoyens pour bénéficier de ces progrès* »¹⁴⁴³. La nécessité d'un équilibre s'impose : ne pas entraver le développement de la recherche scientifique et protéger l'être humain. Il en va de la légitimité de la recherche scientifique. La rencontre entre la médecine et la biologie a posé le débat sur les recherches biomédicales. L'enfant malade, du fait de sa vulnérabilité due à son âge et accentuée par sa maladie, a besoin d'une protection particulière dans le cadre des recherches. En France, les dispositions actuelles du Code de la santé publique en matière de recherches biomédicales sont le résultat d'un long processus de réglementation juridique. Il y a eu d'abord la loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 dite loi Huriet-Sérusclat¹⁴⁴⁴ relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, qui, réalisée à la demande des chercheurs, notamment de l'industrie pharmaceutique, légitime les expériences

¹⁴⁴³ M. DUPONT, C. BERGOIGNAN-ESPER, et C. PAIRE, *Droit hospitalier*, 8^{ème} édition, Dalloz, coll. « Cours », n°845, 2011, p.755.

¹⁴⁴⁴ Loi 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, dite loi Huriet-Sérusclat, *J.O.* du 22 décembre 1988, p. 16032.

tout en les organisant en vue d'assurer la sécurité des sujets d'essai¹⁴⁴⁵ ; ensuite les lois de bioéthique¹⁴⁴⁶ de 1994, la loi du 6 août 2004¹⁴⁴⁷ ; la loi du 7 juillet 2011¹⁴⁴⁸. Le législateur sénégalais aussi à travers le Code d'éthique de 2009¹⁴⁴⁹ a tenté d'organiser les activités de recherches biomédicales. Il convient de voir en France (A) et au Sénégal (B) la protection qui est accordée à l'enfant malade et vulnérable dans le cadre de ces recherches.

A- L'ENFANT MALADE ET LA RECHERCHE EN FRANCE

539. La question des expérimentations sur l'enfant malade n'est pas un phénomène nouveau. La découverte de la vaccination contre la variole¹⁴⁵⁰ s'est réalisée grâce à l'essai vaccinal pratiqué par inoculation sur le jeune James Philips alors âgé de huit ans. La recherche du bien-être de l'enfant malade et du développement de la recherche scientifique justifie l'exercice des recherches biomédicales sur son corps humain. En effet, l'enfant a des particularités biologiques liées à son âge et son organisme, différentes de celles de l'adulte. Dès lors, les effets des essais dans son organisme ne peuvent être identiques chez l'adulte. L'encadrement des recherches biomédicales sur l'enfant malade est donc nécessaire. Elles sont rigoureusement réglementées et laissent apparaître des conditions contraignantes de réalisation (1) et surtout un renforcement de la protection de l'enfant malade (2).

¹⁴⁴⁵ B. BÉVIÈRE, *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, LEH Édition, Collection Thèses, Bordeaux, 2001 (v. numérique 2010), p.17.

¹⁴⁴⁶ Il s'agit de la loi n°94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, qui a modifié la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux libertés et aux fichiers : *J.O.* 2 juillet 1994, p.9559 ; la loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain : *J.O.* 30 juillet 1994, p. 11056 ; La loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal : *J.O.* 30 juillet 1994, p.11060.

¹⁴⁴⁷ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *J.O.* du 7 août 2004.

¹⁴⁴⁸ Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *J.O.R.F.* n°157 du 8 juillet 2011, p.11826.

¹⁴⁴⁹ Loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la Recherche en santé au Sénégal, *J.O.* n° 6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁴⁵⁰ À la fin du XVIII^{ème} siècle, EDWAR JENNER, médecin anglais, observe que les valets de ferme attrapent souvent « la vaccine », une maladie des vaches apparentée à la variole. Il constate ensuite que ces personnes sont épargnées par les épidémies varioliques. Jenner en conclut que la vaccine protège contre la variole. En 1796, il prélève du pus de la main d'une femme infectée par la vaccine et l'inocule à un garçon de 8 ans. L'enfant tombe malade mais guérit très vite. Trois mois plus tard, on lui inocule la variole : le virus n'aura aucun effet sur lui. Le vaccin est né par ce procédé d'immunisation par inoculation. Voir : A. MERCER, « *Smallpox Vaccination and Mortality Decline* », *Population Studies*, 1985, vol. 39, n°2, pp 287-307 ; <http://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/fiches-pedagogiques/le-vaccin-contre-la-variole/>

1- Les conditions contraignantes de réalisation de la recherche sur l'enfant malade

540. Les recherches biomédicales font l'objet de plusieurs débats¹⁴⁵¹ du fait de la relation étroite entre elles et le corps humain, la santé humaine, le bien-être de la personne et le développement de la recherche scientifique. Tout d'abord, le législateur français a tenu à préciser leur sens aux termes de l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique qui les désigne comme étant « *les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales* »¹⁴⁵². Cet objectif primordial, qui consiste à développer les connaissances biomédicales, ne doit pas occulter le fait que les recherches portent sur la personne humaine. La protection de la dignité et de l'indisponibilité du corps humain sont incontournables. L'enfant, du fait de son âge est plus vulnérable aux recherches biomédicales et plus sensible à la douleur qu'elles sont susceptibles d'engendrer. Le risque est de confondre la frontière entre la recherche et les soins. C'est pour cette raison que « *les contraintes supplémentaires lors des recherches doivent être limitées au maximum pour les mineurs, notamment lorsqu'ils sont malades* »¹⁴⁵³. Les recherches biomédicales méritent d'être réglementées avec une attention particulière. Le législateur français organise, dès le titre 2 du livre premier du Code de la santé publique, l'ensemble du processus relatif à ces recherches avec des conditions de réalisation contraignantes qui participent à la protection de l'enfant malade.

541. En effet, l'article L.1121-2 pose des conditions strictes sans lesquelles aucune recherche ne peut être effectuée sur l'être humain. C'est le cas lorsque par exemple, celle-ci « *ne se fonde pas sur le dernier état des connaissances scientifiques et sur une expérimentation préclinique suffisante* »¹⁴⁵⁴. La recherche sur le corps humain est un acte

¹⁴⁵¹ J.-R. BINET, *Droit de la Bioéthique*, LGDJ, 2015 ; B. FEUILLET-LIGER, PORTIER et alii, *Droit, éthique et religion : de l'âge théologique à l'âge bioéthique*, Bruylant, 2012 ; CHEMTOB-CONCE, *La recherche biomédicale : le cadre juridique international, européen et national*, édition LEH, 2006 ; B. BEVIÈRE, *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, édition LEH, 2010 ; CCNE, *Éthique et recherche biomédicale*, Rapport annuel ; C. BYK, « *Médecine et société : vers de nouvelles frontières du corps ? Le mariage imparfait du corps et du droit* », R.R.J., 2012, p.189 ; DUPRAY, « *Interactions normatives et recherches biomédicales* », RGDM, n°3, 2000, p.21 ; RETAULT, « *L'expérimentation sur le malade : soins ou recherche ? A propos de l'application de la loi Huriet en psychiatrie* », RTD Civ., 1998, p.57 ; DE LAJARTRE, « *La notion de recherche biomédicale sur l'être humain à travers les textes et les comportements professionnels en sciences du comportement* », RDSS, 1997, p.47.

¹⁴⁵² Code de la santé publique français, Op. Cit., article L.1121-1 tiré de la loi n°2004-806 du 9 mars 2004, article 88-II, p.65.

¹⁴⁵³ Citer cet article : B. BÉVIÈRE, « *La protection de la santé de l'enfant dans la recherche biomédicale* », RGDM, n° 17, 2005, p. 120.

¹⁴⁵⁴ Article L.121-2 du Code de la santé publique, Op. Cit, p.67.

assez complexe qui nécessite une justification scientifique solide préalablement vérifiée. Elle ne doit pas se fonder sur des incertitudes afin d'éviter au corps humain d'être la cible de tests démultipliés. De même, la recherche biomédicale ne peut être réalisée « *si le risque prévisible encouru par les personnes qui se prêtent à la recherche est hors de proportion avec le bénéfice escompté pour ces personnes ou l'intérêt de cette recherche* »¹⁴⁵⁵. Même si toute recherche peut comporter des risques pour la personne humaine, il convient de veiller à ce que le bénéfice escompté soit plus important que le risque encouru. Cette conception de la recherche biomédicale entre en droit ligne avec la règle selon laquelle l'intérêt de la personne qui se prête à une recherche biomédicale prime toujours sur les intérêts de la science et de la société¹⁴⁵⁶. Dans ce sens, la Cour de cassation française, dans un arrêt rendu le 14 janvier 2010¹⁴⁵⁷ a retenu qu'une étude menée sur des personnes atteintes de cancer dans l'objectif de comparer deux types de chimiothérapie adjuvante et de démontrer que l'association des médicaments proposés était susceptible d'augmenter de 10% la survie en réduisant le risque de récurrence après l'intervention, que l'opportunité d'un tel traitement était invoqué par différentes études et équipes médicales, de sorte qu'il n'y avait pas eu violation de l'article L.1121-2 du Code de santé publique. Ce dernier, dans la logique de protection de la personne humaine, interdit la recherche lorsqu'elle ne vise pas à « *étendre la connaissance scientifique de l'être humain et les moyens susceptibles d'améliorer sa condition* »¹⁴⁵⁸. La recherche biomédicale doit s'inscrire dans une logique d'améliorer le bien-être de la personne humaine pour un meilleur état de santé, et non pour un objectif de curiosité scientifique fortuit.

542. Toutes ces restrictions sont applicables bien évidemment à l'enfant malade puisqu'elles sont prévues pour l'être humain dans un cadre général. Elles renforcent donc sa protection en matière de recherche biomédicale. Le législateur français va plus loin soulignant expressément la particularité de l'enfant par l'interdiction de l'expérimentation lorsqu' « *elle n'a pas été conçue de telle façon que soient réduits au minimum la douleur, les désagréments, la peur et tout inconvénient prévisible lié à la maladie ou à la recherche en tenant compte*

¹⁴⁵⁵ *Ibidem.*

¹⁴⁵⁶ *Ibidem.*

¹⁴⁵⁷ Cour de cassation, chambre civile 1, 14 janvier 2010, 08-21.683, inédit : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000021701827>; Voir : RCA 2010, n°86, note Hocquet-Berg ; Gaz. Pal., 25 juin 2010, n°176-177, p.22, note Matéi.

¹⁴⁵⁸ Article L.1121-2 du Code de la santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685828&dateTexte=&categorieLien=cid>

*particulièrement du degré de maturité pour les mineurs... »*¹⁴⁵⁹. En tant que personne incapable et du fait de son âge et de sa vulnérabilité, l'enfant est encore plus « *sensible à la douleur et plus angoissé à l'idée de réalisation de ces recherches* »¹⁴⁶⁰. La maladie le rend plus vulnérable aux ressentis physiques, physiologiques, psychologiques, de ces recherches. La maturité est un élément fondamental par rapport à la prise en compte de ces aspects. Plus l'enfant est mature, plus il sera apte à comprendre l'intérêt des recherches biomédicales, mieux il sera préparé aux conséquences qui peuvent en découler comme la douleur, la peur, etc. La prise en compte de cette particularité constitue un moyen de protection efficace pour l'enfant malade, permettant aux chercheurs, d'apprécier à juste titre la compatibilité des effets des recherches biomédicales par rapport à la particulière vulnérabilité de l'enfant, et plus généralement de l'enfant malade. Dans le même ordre d'idées, l'article L.1121-5 du code la santé publique français consacre une protection indirecte de l'enfant à naître et de l'enfant déjà né en déterminant les conditions strictes dans lesquelles les recherches biomédicales doivent être menées concernant les femmes enceintes, les parturientes, et les mères qui allaitent. Ces recherches ne peuvent être pratiquées que lorsque « *l'importance du bénéfice escompté pour elles-mêmes ou pour l'enfant est de nature à justifier le risque prévisible encouru, soit ces recherches se justifient au regard du bénéfice escompté pour d'autres femmes se trouvant dans la même situation ou pour leur enfant et à la condition que des recherches d'une efficacité comparable ne puissent être effectuées sur une autre catégorie de la population* »¹⁴⁶¹. Ces recherches doivent alors être pratiquées en dernier recours sur l'enfant malade. Elles ne peuvent être effectuées sur celui-ci lorsqu'une autre tranche de la population, notamment les personnes majeures, susceptibles de mieux affronter les conséquences susvisées de la recherche biomédicale comme la douleur, la peur etc., peuvent être choisies. Cette condition est expressément prévue par l'article L.1121-7 du Code de la santé publique¹⁴⁶². Le législateur précise néanmoins l'impérativité du « *caractère minimal* »

¹⁴⁵⁹ *ibidem*

¹⁴⁶⁰ B. BÉVIÈRE, « *La protection de la santé de l'enfant dans la recherche biomédicale* », *Op. Cit.*, p.121.

¹⁴⁶¹ Article L.1121-2 du Code de la santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685828&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁴⁶² D'après l'article L.1121-7 du Code de la santé publique, « *Les mineurs ne peuvent être sollicités pour se prêter à des recherches biomédicales que si des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur des personnes majeures et dans les conditions suivantes : soit l'importance du bénéfice escompté pour ces personnes est de nature à justifier le risque prévisible encouru ; soit ces recherches se justifient au regard du bénéfice escompté pour d'autres mineurs. Dans ce cas, les risques prévisibles et les contraintes que comporte la recherche doivent présenter un caractère minimal* ». Source : <http://www.medileg.fr/Code-Sante-Publique-Article-L-1121,373>

des risques que doivent revêtir les recherches biomédicales sur l'enfant malade. Toutefois, toute recherche présente des risques, y compris les recherches biomédicales. La recherche en soi s'inscrivant dans une perspective d'expérimentation de l'efficacité d'une technique scientifique, d'une pratique thérapeutique, d'une molécule, comporte une part de doute et d'incertitudes, livrant la personne au mystère de la science. Les conséquences ne peuvent être quantifiables dans l'absolu. La proclamation du caractère minimal des risques permet-elle alors une protection efficace de l'enfant malade face aux recherches biomédicales ? Même si la réponse par l'affirmative semble ne pas être certaine, l'on peut se conforter de la garantie légale que le législateur français a instauré en matière de recherches biomédicales à travers les dispositions pénales prévues par les articles L.1126-1 et suivants du Code de la santé publique. Ainsi, l'article L.1126-3 réprime le fait de faire pratiquer une recherche biomédicale en violation « *des articles L.1121-5 à L.1121-8 et de l'article L.1122-1-2* »¹⁴⁶³, c'est-à-dire, notamment de ne pas respecter la particularité des dispositions relatives aux enfants. Cette infraction est punie de 3 ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende, et peut aller pour les personnes physiques jusqu'à l'interdiction des droits civiques, civils et de famille, l'interdiction pour une période maximum de l'exercice de l'activité professionnelle ou sociale¹⁴⁶⁴, etc. Cette protection pénale montre la détermination du législateur français de protéger l'enfant malade face aux recherches biomédicales. C'est pourquoi, l'analyse des questions relatives au consentement à son égard, révèle l'existence d'un renforcement de sa protection sur la question (2).

2-Le renforcement de la protection de l'enfant malade par rapport à la recherche

543. La reconnaissance de la particularité de l'enfant malade durant les recherches biomédicales est perceptible à travers les conditions contraignantes de réalisation de ces recherches qui doivent, du fait de leur gravité pour le mineur, conserver leur caractère exceptionnel, et être effectuées dans le respect de conditions strictes et contraignantes pour le protéger contre toute dérive. Cependant, le statut d'incapable en tant que mineur ne doit pas

¹⁴⁶³ Code de la santé publique, article L.1126-3 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685923&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁴⁶⁴ *Ibidem.*

enlever à l'enfant malade sa faculté de donner son opinion par rapport aux recherches. La prise en compte de son opinion constitue un renforcement de sa protection dès lors que son avis personnel est intégré dans le processus d'autorisation de la recherche biomédicale.

544. En effet, cette perspective a été prise en compte au plan régional à travers le *Règlement (UE) N°536/2014 du parlement européen et du conseil, du 16 avril 2014, relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain, et abrogeant la directive 2001/20/CE*¹⁴⁶⁵. Ce dernier précise qu' « *il convient qu'il s'applique sans préjudice de toute disposition de droit national disposant que, outre le consentement éclairé donné par le représentant désigné légalement, un mineur capable de se forger une opinion et d'évaluer les informations qui lui sont données, doit également donner lui-même son accord, pour participer à un essai clinique* »¹⁴⁶⁶. La volonté de l'enfant malade lors des expérimentations est bien prise en compte par le Règlement européen sur les essais cliniques de médicaments à usage humain.

545. En France, l'autorité parentale, qui est un ensemble de droits et de devoirs confiés aux parents ou au représentant légal met en place un mécanisme de représentation qui permet à ces derniers d'agir dans l'intérêt de l'enfant, notamment en matière de recherche biomédicale. L'alinéa 2 de l'article 371-1 du Code Civil dispose que « *l'autorité parentale appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer sa santé et sa moralité... dans le respect dû à sa personne* ». Dès lors, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être strictement préservé, de sorte que les essais cliniques ne portent pas atteinte à sa santé qui est déjà fragile en raison de la maladie.

546. L'article L.1122-2 du Code de la santé publique, modifié par la loi n°2012-300 du 5 mars 2012¹⁴⁶⁷, détermine les conditions de réalisation des recherches biomédicales sur les mineurs. Il rappelle de prime abord les caractères de l'information prévus à l'article L.1122-1¹⁴⁶⁸ et affirme que l'information doit être « *adaptée à leur capacité de*

¹⁴⁶⁵ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX%3A32014R0536>

¹⁴⁶⁶ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX%3A32014R0536>

¹⁴⁶⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025457469&dateTexte=&categorieLien=id>

¹⁴⁶⁸ Code de la santé publique français, article L.1122-1, *Op. Cit.*, p.80. Cette disposition est tirée de la loi n° 2004 -806 du 9 août 2004 et modifiée par la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 (article 1^{er} 1-15). Cet article énumère les informations relatives à la réalisation préalable d'une recherche sur une personne humaine notamment : l'objectif, la méthodologie et la durée, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques

compréhension »¹⁴⁶⁹. En tant que mineur, l'enfant malade n'a pas forcément la maturité intellectuelle pour comprendre les objectifs, les conditions, et les méthodes de la recherche biomédicale. Une explication pratique, méthodique, pédagogique est nécessaire pour rendre cette information le plus accessible possible. C'est la raison pour laquelle le législateur a élargi la liste des personnes pouvant intervenir dans ce sens. L'information relève « *tant de la part de l'investigateur que des personnes, organes ou autorités chargés de les assister, de les représenter ou d'autoriser la recherche, eux-mêmes informés par l'investigateur* »¹⁴⁷⁰.

547. L'intervention de toutes ces personnes participe à la meilleure compréhension de l'enfant à la recherche tant par leurs facultés professionnelles que par les liens familiaux qu'ils entretiennent avec lui. Si l'expérience professionnelle peut faciliter en des termes plus simples ceux qui peuvent être jugés techniques pour la compréhension de l'enfant malade, les liens affectifs peuvent lui permettre, de contourner les angoisses, les doutes et la peur relatifs à la recherche biomédicale. L'importance de cette information réside dans le fait qu'elle va être déterminante pour l'avis de l'enfant malade par rapport à la recherche médicale. En effet, malgré son statut de mineur, sa participation à la recherche est désormais prise en compte, une façon pour le législateur de renforcer sa protection en mettant à sa disposition « *un veto* » incontournable relatif à son consentement. L'article L.1122-2 dispose que, concernant les mineur, « *leur adhésion personnelle en vue de leur participation à la recherche biomédicale est recherchée. En toute hypothèse, il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acceptation* »¹⁴⁷¹. L'ancien article L.1122-2 retenait initialement que le consentement du mineur devait être recueilli lorsqu'il était apte à manifester sa volonté. L'aptitude à la manifestation de la volonté comporte pour le mineur une part de subjectivité, de doutes, et d'incertitudes parce qu'elle ne repose pas sur des éléments scientifiques fixes, mais des conditions qui varient en fonction des qualités personnelles de l'enfant, ou d'autres réalités économiques, culturelles, traditionnelles etc. Le fait de subordonner le recueil du consentement à cette aptitude aléatoire lui attribuait un caractère facultatif et insuffisamment pris en compte dans la prise en compte de son consentement. Cependant, la nouvelle rédaction « *présente l'avantage de ne plus se référer au paradoxal consentement des incapables*

prévisibles, les alternatives médicales, les modalités de prise en charge médicale avant ou après la fin de la recherche, l'interdiction de participer simultanément à une autre recherche etc.

¹⁴⁶⁹ *Ibidem*

¹⁴⁷⁰ *Ibidem.*

¹⁴⁷¹ *Ibidem.*

juridiquement incapables de consentir »¹⁴⁷² puisque « *la notion d'adhésion personnelle ne revêt pas la même intensité juridique* »¹⁴⁷³. Elle nécessite une plus grande implication de l'enfant, plus particulièrement de l'enfant malade puisque la recherche de cette adhésion conduit à prendre connaissance avec la plus grande certitude de sa volonté par rapport à la recherche biomédicale. L'efficacité de cette mesure est matérialisée par la volonté négative du mineur qui rend impossible cette dernière lorsqu'il manifeste son refus ou révoque son acceptation puisqu'il est impossible d'aller à l'encontre de cette décision. L'article L.1122-2 alinéa 2 du Code de la santé publique dispose, s'agissant des mineurs, qu' « *en toute hypothèse, il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acceptation* »¹⁴⁷⁴. En effet, la recherche biomédicale étant menée sur le corps de l'enfant malade qui est amené à en subir toutes les conséquences qu'elle peut engendrer, doit pouvoir faire l'objet d'un refus par le principal concerné, malgré son statut d'incapable. La minorité ne doit pas constituer un moyen d'accomplissement d'une recherche biomédicale sur le corps humain de l'enfant malade déjà vulnérable. Néanmoins, cette faculté qu'a le mineur de refuser la recherche médicale sur sa propre personne, ne lui donne pas *a contrario* un plein pouvoir de décision en matière d'autorisation de la recherche. Cette autorisation est donnée soit par les titulaires de l'autorité parentale, soit par le seul titulaire de l'exercice de l'autorité parentale à condition que « *la recherche ne comporte que des risques et des contraintes négligeables et n'a aucune influence sur la prise en charge médicale du mineur qui s'y prête ; la recherche est réalisée à l'occasion d'actes de soins ; l'autre titulaire de l'exercice de l'autorité parentale ne peut donner son autorisation dans les délais compatibles avec les exigences méthodologiques propres à la réalisation de la recherche au regard de ses finalités* »¹⁴⁷⁵. La réalisation d'une recherche biomédicale sur le corps de l'enfant est un acte d'une particulière gravité. L'autorisation des deux représentants légaux doit être requise. Les exceptions prévues dans ce sens rendent facultatifs l'autorisation des deux représentants légaux en rendant possible la réalisation de la recherche grâce à l'accord de l'un des titulaires de l'autorité parentale, sauf refus ou révocation de l'acceptation de la part du mineur. En effet, cela est possible lorsque la recherche biomédicale des risques ou contraintes négligeables. Cependant, pour l'enfant

¹⁴⁷² B. BEVIÈRE, « *La protection de la santé de l'enfant dans la recherche biomédicale* », Op. Cit., p.129

¹⁴⁷³ *Ibidem*.

¹⁴⁷⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025457469&dateTexte=&categorieLien=id>

¹⁴⁷⁵ Article L.1122 du Code de la santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI00006685859&dateTexte=&categorieLien=cid>

faible et fragile, et plus précisément, pour l'enfant malade particulièrement vulnérable, les risques et contraintes de la recherche peuvent-elles être considérées comme négligeables ? La réponse par l'affirmative semble difficile puisque « *par nature, toute recherche comporte des risques à l'égard de la santé de l'enfant* »¹⁴⁷⁶. Pour éviter ces risques qui peuvent davantage causer du préjudice à l'enfant malade, l'autorisation de recherche biomédicale devrait relever des deux représentants légaux pour éviter tout abus.

548. Permettre une recherche à l'occasion d'un acte de soins pourrait amener des glissements qui ne favorisent pas la distinction entre ces deux actes. Un acte bénin de soin ne saurait être confondu à un acte de recherche au point de ne nécessiter que l'aval d'un seul des représentants légaux, de même que les délais relatifs aux exigences méthodologiques visés par le législateur. Ces exceptions, quoique strictes, doivent être surveillées de près afin d'éviter tout abus ou amalgame pouvant affaiblir la protection de l'enfant malade en matière de recherche biomédicale. Il en est de même du tuteur de l'enfant qui donne seul l'autorisation de recherche, même si le législateur fait intervenir le conseil de famille lorsqu'il considère que la recherche conduit à un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou l'intégrité du corps humain¹⁴⁷⁷. Pour une meilleure protection de l'enfant malade face à la recherche biomédicale, l'autorisation doit être donnée après consultation de tous les représentants légaux, et en matière de tutelle, l'avis du conseil de famille quelque soit le degré de gravité sur le corps de l'enfant ou sa vie privée, doit être requis. Qu'en est-il de la part du législateur Sénégalais (B) ?

B- L'ENFANT MALADE ET LES RECHERCHES BIOMEDICALES AU SENEGAL

549. La question des recherches biomédicales n'intéresse pas seulement les pays développés. Dans les pays en voie de développement, elle est l'une des préoccupations majeures au cœur des débats¹⁴⁷⁸ de par ses liens avec la santé, élément contournable de tout développement¹⁴⁷⁹. Le Sénégal, après avoir ratifié plusieurs conventions relatives aux recherches scientifiques, a organisé un colloque sur le *droit et la santé en Afrique* en 2005 à

¹⁴⁷⁶ B. BEVIERE, « *La protection de la santé de l'enfant dans la recherche biomédicale* », Op. Cit., p.124.

¹⁴⁷⁷ Article L.1122-2 du Code de la santé publique.

¹⁴⁷⁸ M. BADJI, O. DEVAUX, B. GUEYE (S. la dir.), *Droit Sénégalais-Dire le droit en Afrique francophone*, Presses de l'Université de Toulouse 1 Capitole, n°11 de la Revue de droit sénégalais, 2013.

¹⁴⁷⁹ D'après le préambule du Code d'éthique sénégalais de 2009, « *la recherche est une composante fondamentale de tout processus de développement durable d'un pays* ».

Dakar¹⁴⁸⁰, en vue d'avoir une approche internationale sur la question et de mieux promouvoir ses efforts dans ce domaine¹⁴⁸¹. Cela a conduit à la promulgation de la loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant code d'éthique pour la recherche en santé¹⁴⁸². Quelle est la place de l'enfant malade dans ce dispositif juridique ? La cohabitation des recherches biomédicales avec d'autres formes de recherches (1) ne facilite pas la protection de l'enfant malade qui, somme toute, demeure insuffisante (2) au regard de la prise en compte de celui-ci dans le processus des expérimentations scientifiques.

1- La cohabitation des recherches biomédicales avec d'autres formes de recherches scientifiques

550. La volonté du législateur sénégalais de développer la recherche scientifique est prévue par la loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique, à travers la reconnaissance de différentes formes d'expérimentations à l'égard de la personne humaine. Celles-ci visent pourtant un objectif clairement déterminé. La recherche vise ainsi à « *mettre au point des outils pour prévenir et soigner la maladie, en atténuer les effets, et à concevoir des approches plus efficaces pour la prestation des soins de santé tant aux personnes qu'aux communautés* »¹⁴⁸³. Cette disposition fait la différence entre les recherches sur les personnes prises individuellement et les communautés dans un cadre collectif. Même si la question du consentement semble être plus complexe dans cette dernière hypothèse, la recherche doit avoir pour but de protéger les personnes qui y sont impliquées¹⁴⁸⁴. Dans cette optique, la loi de 2009 a prévu, à côté de la recherche biomédicale, diverses formes de recherches afin de mieux être en adéquation avec les attentes et les réalités des populations locales.

551. Selon l'article 3 de ladite loi, la recherche en santé au Sénégal comprend : la recherche épidémiologique, la recherche biomédicale, la recherche en médecine traditionnelle, la recherche sur les systèmes de santé, la recherche en sciences sociales et humaines.

¹⁴⁸⁰ Réseau de chercheurs de l'AUF "Droit de la santé", *La santé et le droit en Afrique*, Actes du colloque international de Dakar du 29 mars au 1^{er} avril 2005, AUF, Dakar, 2008.

¹⁴⁸¹ Dans ce sens, le Sénégal a mis en place un master droit de la santé afin de mieux traiter de ces questions.

¹⁴⁸² Loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé, J.O. n°6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁴⁸³ *Ibidem*.

¹⁴⁸⁴ *Ibidem*, voir article premier de loi de 2009 portant Code d'éthique.

552. La recherche épidémiologique « est toute étude qui vise à mesurer les facteurs déterminant ou influençant la survenue ou la persistance d'un problème de santé dans une population donnée »¹⁴⁸⁵. L'épidémie renvoie au développement et à la propagation rapide d'une maladie contagieuse au sein d'une population¹⁴⁸⁶. Ce mode opératoire de la maladie reste très préjudiciable aux individus puisqu'il entraîne l'infection de plusieurs personnes en même temps, du fait de la transmission rapide du virus. Tel était le cas de l'épidémie de rougeole au Sénégal en 2009 qui avait entraîné une hausse de la mortalité infantile, suite à une période de contre performance du Programme Élargi de Vaccination (PEV)¹⁴⁸⁷. L'état épidémique de la pathologie sur un ensemble d'individus conduit le législateur sénégalais à envisager la recherche épidémiologique sur un groupe d'individus ou une communauté¹⁴⁸⁸. L'intérêt de l'analyse d'une telle recherche réside dans la détermination du consentement des personnes qui y participent. L'article 17 de la loi de 2009 portant Code d'éthique de la recherche en santé précise que cette recherche doit requérir l'accord préalable des représentants légaux du groupe ou de la communauté. Cet ensemble d'individus peut aussi être mandaté par une personne à qui il appartient d'exprimer leur consentement. Même si l'article 17 dispose que « le refus d'une participation individuelle à une telle recherche doit être libre et respecté »¹⁴⁸⁹, il est difficile de concevoir un tel refus au sein du groupe au regard de l'influence des représentants sur le groupe issue de la tradition patriarcale en Afrique. Dans certains villages très marqués par la tradition, une telle décision pourrait amener son titulaire à être rejeté par la société pour avoir désobéi aux représentants et ne s'être pas conformé à la majorité de la communauté. Dans ce type d'organisation, le refus de l'enfant malade pour une telle recherche est difficilement concevable puisqu'il doit obéir aux représentants légaux en tant que personne mineure. En cas d'impossibilité d'identification des représentants des groupes d'individus, la volonté personnelle de chacun d'entre eux doit être obtenue¹⁴⁹⁰. Le consentement éclairé connaît des limites en matière de recherche épidémiologique, prévues à l'article 19 lorsqu' « il est impossible de localiser des personnes participant à toute recherche dont les dossiers seront examinés ; il existe un risque de biais dans les résultats de certaines

¹⁴⁸⁵ *Ibidem*, article 4.

¹⁴⁸⁶ Voir dictionnaire français le Larousse :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9pid%C3%A9mie/30370>

¹⁴⁸⁷ I. SECK, A. FAYE, M.M.M. LEYE, A. BATHILY, M.D.CAMARA, P. NDIAYE, A.T.DIA, « Épidémie de rougeole et de sa riposte en 2009, dans la région de Dakar, Sénégal », Santé publique, volume 24, n°2, pp 121-132, 2012 : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2012/2/121-132.pdf>

¹⁴⁸⁸ Voir l'article 17 de la loi de 2009 portant Code d'éthique de la loi sur la recherche en santé, *Op. Cit.*

¹⁴⁸⁹ *Ibidem*.

¹⁴⁹⁰ *Ibidem*, article 18.

recherches où les personnes participant à une recherche sont susceptibles de modifier leurs comportements »¹⁴⁹¹. L'objectif pour la recherche épidémiologique d'obtenir le résultat escompté doit-il primer sur le consentement éclairé ? Celui-ci est le gage de la protection humaine et doit prévaloir quel que soient les circonstances, sauf en cas d'impossibilité de l'obtenir. L'article 19 évoque un risque de déformation du résultat escompté, par le changement de comportement des personnes concernées. Cela ne devrait pas conduire à rendre facultatif le consentement éclairé puisque le risque dépend d'une probabilité certaine qui peut amener soit à sa réalisation soit à sa non-réalisation. L'acte de recherche présentant une certaine gravité sur la personne humaine doit nécessairement requérir le consentement éclairé de la personne humaine. Cette disposition va encore plus à l'encontre de la protection de l'enfant malade. Vulnérable de par sa nature, l'on peut considérer que la situation d'angoisse et de peur due aux circonstances de la recherche chez l'enfant du fait de sa fragilité et de son immaturité, peut conduire à surseoir à son assentiment préalable à toute expérimentation épidémiologique. Ce qui ne favorise pas sa protection.

553. À côté de la recherche épidémiologique, l'article 4 du Code d'éthique prévoit la recherche en médecine traditionnelle qui est « *celle qui s'intéresse aux pratiques de soins de santé employées par une population selon des traditions le plus souvent orales* »¹⁴⁹². La reconnaissance de cette forme de recherche entre en adéquation avec les objectifs de reconnaissance et de pratique de la médecine traditionnelle de l'O.M.S.¹⁴⁹³. Cette disposition témoigne de la reconnaissance implicite de la médecine traditionnelle au Sénégal qui n'est officiellement pas réglementée par un texte juridique. L'exercice de la médecine traditionnelle peut être donc considéré comme un exercice illégal de la médecine aux termes de la loi n°66-69 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'ordre des médecins au

¹⁴⁹¹ *Ibidem*, article 19

¹⁴⁹² *Ibidem*, article 4.

¹⁴⁹³ D'après l'OMS, « *la médecine traditionnelle est la somme des connaissances, compétences et pratiques qui reposent sur les théories, croyances et expériences propres à une culture et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en bonne santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, traiter, et guérir des maladies physiques et mentales* » : http://www.who.int/topics/traditional_medicine/fr/. D'après l'O.M.S. : à travers le monde, la médecine traditionnelle constitue soit le mode principal de prestation de soins de santé, soit un complément à ce dernier. Elle constitue un pan important et souvent sous-estimé des soins de santé. Elle existe dans quasiment tous les pays du monde et la demande de services dans ce domaine est en progression. Sa stratégie comporte deux grands buts : « - épauler les États membres qui cherchent à mettre à profit la contribution de la médecine traditionnelle à la santé, au bien-être et aux soins de santé centrés sur la personne ; - favoriser un usage sûr et efficace de la médecine traditionnelle au moyen d'une réglementation des produits, des pratiques et des praticiens » : OMS, « *Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023* » : http://www.who.int/publications/list/traditional_medicine_strategy/fr/

Sénégal¹⁴⁹⁴. En effet, l'article premier de cette loi énumère trois critères : le diplôme de docteur en médecine, la nationalité sénégalaise, et l'inscription au tableau de l'Ordre des médecins du Sénégal. Il existe toutefois une grande tolérance de la médecine traditionnelle au Sénégal. L'hôpital traditionnel de Keur Massar, dans la banlieue dakaroise affirme que « 85% de la population ont recours à la médecine traditionnelle »¹⁴⁹⁵. Cette forte sollicitation est due à l'accessibilité des soins traditionnels, contrairement au coût de la médecine moderne qui peut parfois paraître onéreux pour les citoyens de la classe moyenne. Même si d'autres pays africains¹⁴⁹⁶ sont plus avancés que le Sénégal sur ce point, la réalisation de recherches dans ce domaine permet de renforcer l'efficacité des thérapies qui y sont utilisées sur la personne humaine, et plus particulièrement sur l'enfant malade. C'est pour cette raison que la recherche en médecine traditionnelle doit répondre à certaines contraintes. Ainsi, elle ne peut être effectuée que sous la direction d'un chercheur qualifié qui, s'il n'est pas médecin, doit être assisté par un médecin, et/ou d'un pharmacien, d'un chirurgien dentiste, et d'un tradipraticien¹⁴⁹⁷. De même, les conditions matérielles et techniques doivent être adaptées afin d'assurer la sécurité des personnes qui se prêtent à cette recherche¹⁴⁹⁸. La présence de personnes compétentes ne justifie pas à elle seule la réalisation de la recherche en médecine traditionnelle. La gravité de celle-ci sur la personne humaine doit être scientifiquement justifiable. C'est dans ce sens que l'article 36 du même Code dispose que « toute recherche sur l'être humain doit : - se fonder sur une évaluation ethno-médicale ; - procurer aux personnes concernées un bénéfice supérieur au risque prévisible encouru ; viser à étendre les connaissances scientifiques sur l'être humain et les moyens susceptibles de maintenir ou d'améliorer son état de santé ; - obtenir l'accord du comité national d'éthique pour la

¹⁴⁹⁴ Loi n°66-69 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'ordre des médecins : voir le site de l'Ordre National des Médecins du Sénégal : <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/loi-66-069-du-4-juillet/>

¹⁴⁹⁵ <http://www.hopitalkeurmassar.com/spip.php?article10>

¹⁴⁹⁶ Sur ce point, on peut citer la Côte d'Ivoire qui est considérée comme étant la pionnière en la matière en Afrique. Cela est dû au fait que les chercheurs ivoiriens ont pu identifier 1500 espèces de plantes médicinales. Il existe aussi dans ce pays un logiciel de recensement des tradipraticiens qui permet de rationaliser les ressources humaines et les compétences, et la médecine traditionnelle y est intégrée dans le système de santé publique : <http://www.scidev.net/afrique-sub-saharienne/sante/article-de-fond/m-decine-traditionnelle-la-cote-d-ivoire-pionni-re-en-afrique.html>. On peut citer également l'exemple du Burkina Faso qui, par la loi 23-94/ADP du 19 mai 1994 a intégré la médecine traditionnelle au livre 4 de son Code de santé publique. Voir sur ce point : S. DEMBELE, « L'apport du Code de la santé publique du Burkina Faso dans l'amélioration de la dispensation des soins de santé : le cas de la médecine traditionnelle », in Droit et Santé en Afrique, Actes du colloque international de Dakar du 28 mars au 1^{er} avril 2005, Les Études Hospitalières, 2005, pp. 75-87.

¹⁴⁹⁷ Article 35 de la loi portant Code d'éthique sur la recherche en santé.

¹⁴⁹⁸ *ibidem*.

recherche en santé »¹⁴⁹⁹. Hormis l'absence d'indication du contenu de l'évaluation ethno-médicale susvisée, la recherche en matière traditionnelle participe à la protection de l'enfant malade puisqu'elle a pour objectif de développer les connaissances scientifiques et d'améliorer la santé de tout être humain.

554. En dehors de la recherche en médecine traditionnelle, l'article 4 du Code d'éthique de la recherche en santé prévoit la recherche en sciences sociales et humaines qui est « *l'étude de tous les facteurs sociaux et humains qui déterminent l'état de santé des personnes et des sociétés* »¹⁵⁰⁰. Cette forme de recherche s'attache aux aspects sociaux et institutionnels qui peuvent avoir des relations directs ou indirects avec la maladie, les soins et qui peuvent conduire à des moyens de traitements efficaces. La vie en communauté reste un facteur influent en Afrique, surtout lorsque des décisions doivent être prises concernant la santé d'une personne ou d'un groupe d'individus¹⁵⁰¹. La prise en compte de ces facteurs dans le cadre de la recherche par le législateur sénégalais participe à la protection des personnes, plus précisément de l'enfant malade à travers l'analyse des réalités sociales qui peuvent conditionner la maladie, le traitement et les soins. La recherche en sciences sociales s'intéresse donc aux institutions qui régissent le comportement humain : famille, parenté, système de cultures, régime politique, culte religieux, interactions avec les systèmes de soins¹⁵⁰². Le législateur va même plus loin dans la définition en estimant qu'il s'agit de « *l'art de découvrir la clef cachée de toutes les conduites humaines, les plus manifestes comme les moins avouées* »¹⁵⁰³. Quel que soit son importance, cette recherche doit être strictement encadrée afin de ne pas conduire à des abus. L'article 39 du Code d'éthique en détermine les conditions en affirmant qu'elle ne peut être effectuée que lorsque ces conditions sont remplies : être titulaire d'une maîtrise en sciences sociales avec une expérience d'au moins 5 ans, disposer des conditions matérielles et techniques susceptibles de garantir la sécurité des personnes qui se prêtent à la recherche, avec le consentement éclairé et/ou l'accord des groupes et communautés concernés, et obtenir l'accord préalable du comité national d'éthique

¹⁴⁹⁹ Article 36, *ibidem*.

¹⁵⁰⁰ Article 4, *ibidem*.

¹⁵⁰¹ Voir sur ce point : M. LUSENGE, *Solidarité, famille et développement socio-économique en ville de Butembo*, Mémoire, Université catholique du Graben, Licence 2008 : http://www.memoireonline.com/05/10/3526/m_Solidarite-famille-et-developpement-socio-economique-en-ville-de-Butembo6.html.

¹⁵⁰² Article 38 la loi portant Code d'éthique pour la recherche en santé au Sénégal.

¹⁵⁰³ *ibidem*.

pour la recherche en santé (CNER). Ces conditions fixées, parfois imprécises, ne favorisent pas la protection de l'enfant malade en matière de recherche traditionnelle au Sénégal.

555. L'article 4 du Code d'éthique prévoit également la recherche sur les systèmes de santé qui est « *celle qui porte sur les dispositions législatives et réglementaires relatives à la prévention des maladies et les soins aux malades ainsi que sur les administrations, les personnes et les équipements qui y contribuent* »¹⁵⁰⁴. Tout comme les autres formes de recherches, elle requiert l'accord des individus ou des groupes d'individus concernés et l'autorisation du Comité national d'éthique pour la recherche en santé¹⁵⁰⁵. Le législateur évoque aussi les recherches biomédicales avec plus d'attention du fait qu'elles sont d'actualité. L'analyse de ces dispositions révèle une protection insuffisante de l'enfant malade en matière de recherches biomédicales au Sénégal (2).

2- La protection insuffisante de l'enfant malade en matière de recherches biomédicales au Sénégal

556. L'article 4 du Code d'éthique définit la recherche biomédicale comme étant « *les diagnostics, les essais ou expérimentations organisés ou pratiqués directement sur l'être humain et/ou l'animal en vue du développement des connaissances médicales et pharmaceutiques* »¹⁵⁰⁶. Afin d'obtenir une amélioration de leur santé, les personnes, malades ou bien portantes, doivent subir des expérimentations qui permettent d'envisager les causes de certaines pathologies, et l'efficacité ou non des médicaments que la recherche scientifique propose. Cependant, le principe de la sacralité humaine recommande la protection des personnes impliquées dans les recherches. Cette règle a été consacrée dès l'article 1^{er} *in fine* de ce Code. L'enfant malade, en tant que personne vulnérable a besoin d'une protection particulière pour ne pas subir des abus relatifs aux recherches biomédicales sur sa personne.

557. Pour éviter les abus de la recherche biomédicale sur tout être humain, le législateur sénégalais a pris des mesures visant à le protéger avant la réalisation des expérimentations scientifiques. En plus de la nécessité d'un chercheur qualifié et des conditions matérielles et techniques adaptées, susceptibles de garantir la sécurité des

¹⁵⁰⁴ Voir article 4 du Code d'éthique

¹⁵⁰⁵ Voir article 37 du Code d'éthique, *ibidem*.

¹⁵⁰⁶ *Ibidem*.

personnes qui se prêtent à la recherche, l'article 21 du Code d'éthique dispose que « *toute recherche biomédicale doit : se fonder sur le dernier état des connaissances scientifiques et sur une expérimentation pré-clinique suffisante ; - procurer aux personnes concernées un bénéfice largement supérieur au risque prévisible encouru ; - viser à étendre les connaissances scientifiques sur l'être humain et les moyens susceptibles de maintenir ou d'améliorer son état de santé* »¹⁵⁰⁷. La recherche biomédicale doit être justifiée par des preuves scientifiques susceptibles d'améliorer la santé de la personne humaine. Qu'en est-il de l'application de ces règles par rapport à l'enfant malade ?

558. L'article 22 de la loi portant Code d'éthique dispose que les mineurs qui sont admis dans un établissement sanitaire ou social ne peuvent être sollicités pour une recherche biomédicale que lorsque, d'abord on peut en attendre un bénéfice direct pour leur santé, et ensuite, l'avis du père et/ou de la mère, du tuteur, a été obtenu. La probabilité d'un bénéfice individuel direct suffit alors pour réaliser une recherche biomédicale sur l'enfant malade. L'avis favorable des parents ou du tuteur doit conforter la décision, l'avis de l'enfant étant complètement ignoré. Par ailleurs, le législateur va plus loin au deuxième alinéa de l'article 22 en autorisant les recherches sans bénéfice individuel sur l'enfant lorsque celles-ci « *ne présentent aucun risque prévisible pour sa santé, ou encore, peuvent être utiles à des personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de sexe et d'état de santé, ou enfin, lorsqu'elles ne peuvent pas être réalisées autrement* »¹⁵⁰⁸. Cependant, peut-on avoir la certitude qu'une recherche biomédicale sera sans risque sur la personne humaine ? La réponse par l'affirmative reste difficilement concevable puisque « *la recherche biomédicale, par nature aléatoire, comporte des risques spéciaux pour les sujets d'essais qui ne peuvent être déterminés à l'avance* »¹⁵⁰⁹. D'ailleurs, c'est en raison de cette probabilité de risque que le législateur oblige au promoteur de souscrire préalablement une assurance garantissant sa responsabilité civile¹⁵¹⁰. Effectuer une recherche biomédicale sans bénéfice individuel direct sur l'enfant malade parce qu'il n'y a pas de risque prévisible pour sa santé peut lui porter doublement préjudice : la production de conséquences néfastes sur sa santé et l'inexistence de profit tiré de la recherche. Il s'y ajoute, selon l'article 22 que l'intérêt d'autrui peut justifier également la recherche biomédicale sans bénéfice individuel direct sur l'enfant, ou encore, lorsqu'elle ne peut être réalisée autrement. Ces possibilités comportent le risque d'entraîner

¹⁵⁰⁷ Article 21 du Code d'éthique, *Ibidem*, p.6.

¹⁵⁰⁸ Article 22, *Ibidem*.

¹⁵⁰⁹ Bénédicte BEVIÈRE, in « *La recherche biomédicale* », *Op. Cit.*, p. 199.

¹⁵¹⁰ Voir article 24 du Code d'éthique.

des pratiques abusives sur la personne de l'enfant malade, et dès lors, peuvent ne pas favoriser sa protection.

559. Le législateur Sénégalais a également déterminé les titulaires du consentement en matière de recherche biomédicale sur l'enfant. Selon l'article 23 du Code d'éthique, « *lorsqu'une recherche biomédicale est effectuée sur des mineurs ..., le consentement doit être donné : - par le titulaire de l'exercice de l'autorité parentale, pour les mineurs non émancipés ; par le représentant légal pour les recherches avec bénéfice individuel direct ne présentant pas de risque prévisible pour les mineurs... ; - par le tuteur autorisé par le conseil de famille ou le juge des tutelles, dans les autres cas* »¹⁵¹¹. L'existence, pour l'enfant, d'un bénéfice individuel direct permet à un seul des représentants légaux d'exprimer valablement un consentement pour la recherche lorsqu'il n'existe pas de risque prévisible. Faut-il rappeler que la recherche biomédicale présente en soi une part de risques susceptibles de se réaliser et de causer à l'enfant plusieurs préjudices relatifs à sa santé. Pour le protéger contre ces éventuels risques, le législateur Sénégalais a décidé que le tuteur ne peut pas, à lui seul, prendre la décision pour le mineur de participer à une recherche biomédicale sans l'autorisation du conseil de famille ou du juge des tutelles. Cette mesure permet de mieux mûrir la décision dans le sens où s'il s'agit d'un enfant malade, de telles expérimentations peuvent l'affaiblir davantage. Cette protection est aussi prévue par le législateur sénégalais à l'article 30 du Code d'éthique qui interdit les recherches biomédicales sur les femmes enceintes, les parturientes, les femmes qui allaitent, afin de protéger l'enfant¹⁵¹².

560. Toutefois, contrairement en France où le refus de l'enfant peut annuler toute perspective de recherche, en dépit du consentement du représentant légal, ces dispositions ne laissent pas de place à la volonté de l'enfant. Pourtant, en tant que personne humaine, ce dernier a le droit d'exprimer son avis puisque la minorité ne doit pas entraîner une non prise en considération de son assentiment, puisqu'il est appelé à subir personnellement les expérimentations. Cette situation conduit à une plus grande vulnérabilité de l'enfant malade qui peut être impliqué dans une recherche biomédicale par la volonté du représentant légal sans qu'il n'en comprenne l'objet et les conséquences et sans que son avis soit recherché et pris en compte. Sa protection en matière de recherche impose une sérieuse réforme de cette disposition afin qu'il ne soit pas objet de recherche. Pour cela, le contrôle des recherches

¹⁵¹¹ Article 23 du Code d'éthique, *ibidem*.

¹⁵¹² Article 30 du Code d'éthique, *ibidem*.

biomédicales sur l'enfant malade (Section 2) doit être strict pour lui assurer une véritable protection.

SECTION II : le contrôle des recherches biomédicales sur l'enfant malade

561. La pratique de recherches biomédicales sur le corps de la personne humaine, plus particulièrement de l'enfant malade comporte des risques puisqu'il s'agit d'expérimentations susceptibles d'abus et celles-ci peuvent porter atteinte à la sacralité de la personne humaine. Un contrôle strict de ces pratiques est effectué en France et au Sénégal à travers la politique de la santé de chaque nation qui conduit à mettre en œuvre des institutions de contrôle (Paragraphe 1). Celles-ci ont pour objectif de faire respecter le processus légal en matière de recherches biomédicales. Des sanctions sont prévues lorsque les règles relatives à ces expérimentations connaissent une violation (Paragraphe 2).

§ 1 : LES INSTITUTIONS DE CONTROLE

562. Les institutions de contrôle des recherches biomédicales existent aussi bien en France (A) qu'au Sénégal (B), même si la différence dans leur mode de fonctionnement conduit à les analyser distinctement.

A- LES INSTITUTIONS DE CONTRÔLE EN FRANCE

563. En France, peuvent être distingués, les organismes consultatifs (1) et les organismes de police et d'expertise médicale (2) concernant le contrôle effectué sur les recherches biomédicales.

1- Les organismes consultatifs

564. Le Code de la santé publique français définit aux articles L. 1411-1 et suivants¹⁵¹³ la politique de la nation dans le domaine de la santé. Cette politique de santé vise à garantir le droit à la protection de la santé de chacun, et cela, même lorsque la personne

¹⁵¹³ Voir sur ce point la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n° 0022 du 27 janvier 2016, voir : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

participe à des recherches biomédicales. Celles-ci impliquent une protection particulière de l'enfant malade en tant que personne vulnérable. Le législateur Français prend en compte cette situation et considère respectivement aux alinéas 5 et 6 de l'article L.1411-1 du Code de santé publique que la politique de santé comprend « *la définition d'un parcours éducatif de santé de l'enfant* »¹⁵¹⁴ et également « *l'animation nationale des actions conduites dans le cadre de la protection et de la promotion de la santé maternelle et infantile* »¹⁵¹⁵. Ce parcours éducatif de santé comprend aussi les recherches biomédicales qui ont besoin d'organisme de contrôle, surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant malade.

565. Parmi les organismes consultatifs prévus par le législateur Français, on peut citer : la Conférence nationale de santé, le Haut conseil de la santé publique, et les comités d'éthique.

La Conférence nationale de santé est un organisme consultatif qui a pour objet de « *permettre la concertation sur les questions de santé* »¹⁵¹⁶. En effet, selon l'article L.1411-3 du Code de la santé publique, la Conférence nationale de santé « *formule des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique. Elle contribue à l'organisation de débats publics sur ces mêmes questions. Ses avis sont rendus publics* »¹⁵¹⁷. Étant composée de membres diversifiés, représentants des malades, des professionnels de santé et des établissements de santé entre autres¹⁵¹⁸, la conférence nationale de santé participe grâce à ses expériences et aux compétences des personnes qui la composent aux débats relatifs à la santé des personnes, notamment aux recherches biomédicales. Ses avis, quoiqu'ayant un caractère consultatif, donc non obligatoire¹⁵¹⁹, permettent de participer au contrôle des expérimentations qui sont menées sur l'enfant malade. Celui-ci y trouve donc un outil de protection à caractère consultatif, face au développement de la recherche scientifique et biomédicale.

566. En dehors de la conférence nationale de santé, on peut citer le Haut Conseil de la santé publique qui a été institué par la loi la loi du 9 août 2004¹⁵²⁰ relative à la politique de

¹⁵¹⁴ Article L.1411-1 du Code de la santé publique, *ibidem*, p.298.

¹⁵¹⁵ *ibidem*

¹⁵¹⁶ Article 2 alinéa IV de la Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Actuel article L. 1413-1 du Code de la santé publique. Légifrance, version consolidée au 19 juin 2017 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078>

¹⁵¹⁷ Article L.1411-3 du Code de la santé publique, *ibidem*, p.299.

¹⁵¹⁸ Cf. la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, article 27 ; JORF n°0167 du 22 juillet 2009, p.12184, voir :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

¹⁵¹⁹ Voir sur ce point : CE 26 octobre 2012, Collectif inter-associatif sur la santé et a., req. n°352210 : Lebon T. ; RDSS 2013, 111, concl. LALLET.

¹⁵²⁰ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, *ibidem*.

santé publique. Selon l'article L.1411-4 du Code de la santé publique, il a pour mission, entre autres, non seulement de « *contribuer à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la stratégie nationale de santé* »¹⁵²¹, mais aussi, selon la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé, « *de contribuer à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée* »¹⁵²². Cette politique de santé doit inclure les recherches biomédicales sur l'enfant, et plus particulièrement lorsqu'il est atteint d'une maladie qui le rend encore plus vulnérable. Les avis du Haut conseil de la santé fournis aux pouvoirs publics pour la gestion des risques sanitaires et les stratégies de prévention et de sécurité sanitaires, participent à la protection de l'enfant malade quant aux expérimentations biomédicales qui peuvent être réalisées sur sa personne. C'est dans ce sens que s'inscrivent les actions des comités d'éthique.

567. C'est au chapitre 2 du livre 4 du Code de la santé publique que le législateur français traite des questions éthiques relatives à la santé. Il a été ainsi institué un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé¹⁵²³ par le décret du 23 février 1983¹⁵²⁴, à travers l'article 23 de la loi n°94-654 du 29 juillet 1994. Son organisation et son statut ont été respectivement prévus par le décret n°97-555 du 29 mai 1997 et la loi du 6 août 2004. Selon l'article L.1412-1 du code de la santé, ce comité « *a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de sociétés soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* »¹⁵²⁵. En effet, avec le développement de la recherche médicale, les expérimentations sur la personne humaine ont conduit au développement de réflexions éthiques afin que la dignité de la personne humaine ne soit pas remise en cause par ces pratiques. La règle « *primum non nocere* », qui signifie « d'abord ne pas nuire », est plus que jamais mise en avant. Le comité consultatif national d'éthique, de par sa vocation et la compétence des personnes qui

¹⁵²¹ Article L.1411-4 du Code de la santé publique, *ibidem*, p.300.

¹⁵²² *ibidem*

¹⁵²³ Voir sur ce point B. BEVIÈRE, « *L'évolution du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : quels changements, quelles perspectives ?* », Revue générale de droit médical, n°17, 2005, p.205 ; MARTINEZ et VIALLA, « *Les grands avis du CCNE* », LGDJ, 2013 ; TRUCHET, « *la fabrication des avis du comité national d'éthique* », Mélanges MEMETEAU, LEH 2015, volume 1, p.235 ; C. SAUVAT, Le comité consultatif national d'éthique, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 1999 ; S. MONNIER, Les Comités d'éthique et le droit, Éléments d'analyse sur le système normatif de la bioéthique, l'Harmattan, 2005. Voir également : www.ccne-ethique.fr.

¹⁵²⁴ Décret n°83-132 du 23 février 1983 portant création d'un comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000687778>

¹⁵²⁵ Article L.1412-1 du Code de la santé publique, *ibidem*, p.302.

composent¹⁵²⁶ participe aux débats relatifs aux questions éthiques. Ces personnes tiennent leur légitimité de leurs connaissances et de leurs compétences. Les avis du comité sont diversifiés et nombre d'entre eux portent sur les conséquences que peuvent avoir la recherche biomédicale sur la personne humaine, et plus particulièrement sur l'enfant malade. On peut citer l'avis n°87 du comité sur *le refus de traitement et l'autonomie de la personne*¹⁵²⁷, l'avis n° 72 du 4 juillet 2002 qui porte sur les *réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire*¹⁵²⁸, l'avis n° 117 du 23 février 2012 sur *l'utilisation des cellules souches issues du sang de cordon ombilical*¹⁵²⁹, l'avis n° 112 du 21 octobre 2010 qui a trait à *Une réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine, et la recherche sur l'embryon humain in vitro*¹⁵³⁰, l'avis n°107 du 15 octobre 2009 sur les *problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire*¹⁵³¹, l'avis n°83 du 25 mars 2004 sur *le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose*¹⁵³², etc.

568. Ces avis ont une incidence particulière par rapport aux lois qui portent sur la bioéthique et la recherche biomédicale, et plus particulièrement sur l'enfant malade. Ainsi, « à l'occasion de la discussion du projet de loi en seconde lecture par le Sénat en séance publique, le 8 juin 2004, le ministre de la santé n'a pas hésité à se référer directement au CCNE en déclarant à propos du diagnostic préimplantatoire que, sur ce sujet difficile, le texte proposé suit les recommandations du Comité consultatif national d'éthique »¹⁵³³. En tant qu'autorité indépendante¹⁵³⁴, les recommandations du comité sont davantage prises en compte par les autorités concernées. C'est ce qui justifie l'établissement, par le comité, d'un rapport annuel d'activité qui est remis au Président de la République et au Parlement¹⁵³⁵. Ce rapport comporte une analyse éthique des problèmes soulevés par l'Agence de la biomédecine et des questions relatives aux neurosciences. La diversité des avis rendus par le Comité consultatif national d'éthique en rapport avec l'enfant à naître, l'enfant malade sur les questions éthiques

¹⁵²⁶ Voir l'article L.1412 du Code de la santé publique, *ibidem*, p.303. Cf. ordonnance n°2015-948 du 31 juillet 2015 : article 9-1-1°.

¹⁵²⁷ <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>

¹⁵²⁸ <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis072.pdf>

¹⁵²⁹ http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_117.pdf

¹⁵³⁰ http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_112.pdf

¹⁵³¹ http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_107.pdf

¹⁵³² <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis083.pdf>

¹⁵³³ B. BEVIERE, « L'évolution du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : quels changements, quelles perspectives ? », *Revue générale de droit médical*, n°17, 2005, p.207.

¹⁵³⁴ Voir article L.1412-2 du Code de la santé publique, *ibidem*, p.303.

¹⁵³⁵ Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p.304.

montre le rôle important qu'il joue dans la protection de celui-ci face aux recherches biomédicales. Ces avis ont une grande valeur morale, et sans s'imposer légalement, s'avèrent des garde-fous à des recherches dont la pratique sur l'homme est à redouter¹⁵³⁶. Cette vision s'inscrit dans la même perspective que les propos du professeur Bertrand MATHIEU qui considère que « *les comités d'éthique n'ont pas vocation à fixer des interdits fondamentaux, mais à faciliter l'adaptation des valeurs, dont le droit est porteur, aux exigences du progrès scientifique et du développement économique* »¹⁵³⁷. Le comité consultatif national d'éthique joue ainsi un rôle considérable dans la protection de l'enfant malade lors des recherches biomédicales. Cette protection connaît d'autres acteurs, notamment les comités de protection des personnes (CPP).

569. En effet, selon l'article L.1123-1 du Code de la santé publique¹⁵³⁸, modifié par l'Ordonnance n°2016-800 du 16 juin 2016, il appartient au ministre chargé de la santé d'agrèer au niveau régional ou interrégional plusieurs comités de protection des personnes, et de déterminer leur compétence territoriale. Il dispose que « *le ministre chargé de la santé agrée pour une durée déterminée, un ou, selon les besoins, plusieurs comités de protection des personnes* »¹⁵³⁹. Ainsi, avant qu'une recherche ne soit menée sur une personne humaine, le promoteur doit en soumettre le projet à l'avis d'un comité de protection des personnes¹⁵⁴⁰. Celui-ci rend son avis au regard notamment de « - *la protection des personnes, notamment des participants ; - l'adéquation, l'exhaustivité et l'intelligibilité des informations écrites à fournir ainsi que la procédure à suivre pour obtenir le consentement éclairé, et la justification de la recherche sur les personnes incapables de donner leur consentement éclairé ou, le cas échéant, pour vérifier l'absence d'opposition ; - la nécessité éventuelle d'un délai de réflexion ; - la pertinence de la recherche, le caractère satisfaisant de l'évaluation des*

¹⁵³⁶ <https://accesdistant.bu.univ-paris8.fr:2858/dictionnaire/ccne.html>

¹⁵³⁷ S. MONIER, Les comités d'éthique et le droit, éléments d'analyse sur le système normatif de la bioéthique, thèse de droit public, préface du professeur Bertrand MATHIEU, l'Harmattan, 2005, p.12.

¹⁵³⁸ Cet article est tiré de la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078>

¹⁵³⁹ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685866&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁵⁴⁰ Voir article L.1123-6 tiré de la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, article 1^{er}-I-9°, JORF n°0056 du 6 mars 2012, p. 4138 ; Voir également sur ce point : C. CAHUT, M. DAHAN, P. COSTE, « *Évaluation des comités de protection des personnes (CPP) évaluant les projets de recherche impliquant la personne humaine, après la loi « Jardé » du 5 mars 2012* », IGAS, Rapport n°2013-103R, janv. 2014 : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000349.pdf>

*bénéfices et des risques attendus et le bien-fondé des conclusions ; - etc. »*¹⁵⁴¹. Ces différentes mesures relevant des attributions des comités de protection des personnes, relèvent, *a priori* des conditions de réalisations des recherches ayant pour objectif, de protéger l'enfant malade contre les intérêts de la recherche. C'est le cas de la mesure relative à la pertinence de la recherche qui détermine les bénéfices et les risques d'une quelconque recherche avant qu'elle ne soit réalisée sur la personne humaine. De plus, l'ancien article L.1123-7 se limitait à la recherche de l'existence d'un consentement éclairé pour l'incapable. Le nouvel article y adjoint la vérification d'une absence d'opposition de la part de ce dernier. Cette nouvelle disposition prend plus en compte la faculté qui est offerte à l'enfant de faire valoir son droit de s'opposer à sa participation à une recherche. Ce qui montre la vocation protectrice des comités de protection des personnes à l'égard de l'enfant malade, par rapport aux recherches. Cependant, si ces comités constituent des organes consultatifs, il existe d'autres structures dont les actions s'opèrent différemment. Il s'agit des organismes de décision (2).

2- Les organismes de décision

570. Loin de se limiter à des avis consultatifs, d'autres organismes vont plus loin et sont considérés comme des institutions de décision du fait de leurs moyens d'action, de contrôle, d'autorisation, voire de sanction en matière de recherches biomédicales. On peut citer l'Agence de la biomédecine et la Haute autorité de santé.

571. L'agence de la biomédecine¹⁵⁴² a été créée par la loi n°2004-800 du 6 août 2004. Elle est définie comme étant un établissement public à caractère administratif de l'État placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé¹⁵⁴³. Elle est compétente dans quatre domaines : le prélèvement et la greffe, la procréation, l'embryologie et la génétique humaine. Grâce à ces différentes attributions et compétences, elle est considérée comme l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques relatives à ces différentes questions¹⁵⁴⁴. Ces dernières accordent un intérêt particulier à la protection de

¹⁵⁴¹ Voir article L.1123-7 du Code de la santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685880&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁵⁴² A. LEDOUX et S. TEISSEDRE, « *L'Agence de biomédecine : veille et police sanitaire* », LPA, n°152, 30 juillet 2008, p.15 ; A. NICOLAS, « *L'Agence de la biomédecine : un nouveau modèle de sécurité sanitaire ?* », LPA, n°35, 18 février 2005, p. 15 ; <https://www.agence-biomedecine.fr/>

¹⁵⁴³ Article L. 1418-1 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p. 315.

¹⁵⁴⁴ <https://www.agence-biomedecine.fr/Les-missions-de-l-agence>

l'enfant à travers les différentes missions qui relèvent de l'Agence de la biomédecine¹⁵⁴⁵. Ces différentes attributions traduisent un intérêt particulier pour la protection de l'enfant face aux actes de recherches médicales que le développement scientifique a désormais rendu possible.

572. L'article L. 1418-1 alinéa 3 précise qu'elle lui appartient de « *promouvoir la qualité et la sécurité sanitaires, ainsi que la recherche médicale et scientifique, pour les activités relevant de sa compétence* »¹⁵⁴⁶. Dans le même sens l'alinéa 4 affirme qu'il appartient à l'agence de biomédecine « *de suivre, d'évaluer et le cas échéant, de contrôler les activités médicales et biologiques, et notamment celles liées aux nanobiotechnologies, relevant de sa compétence et de veiller à la transparence des activités* »¹⁵⁴⁷. Ces pouvoirs octroyés à l'Agence de la biomédecine permettent de mieux contrôler les activités de recherche sur toutes les personnes, y compris l'enfant malade. Celui-ci est donc protégé par cette institution. D'autres comme la Haute autorité de santé exercent, dans le cadre d'une collaboration, des compétences similaires.

573. En effet, la Haute autorité de santé est définie par l'article L.161-37 du Code de la sécurité sociale comme étant une « *autorité publique, indépendante, à caractère scientifique* »¹⁵⁴⁸. Cette qualité d'autorité est principalement axée sur la santé et l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique¹⁵⁴⁹. L'article premier de l'article susvisé dispose qu'elle « *réalise et valide notamment les études médico-économiques nécessaires à l'évaluation des actes mentionnés aux articles L.162-1-7 et L.162-1-8 et des produits et technologies de santé* »¹⁵⁵⁰. Ces compétences s'étendent de manière plus spécifiques à l'enfant malade puisque l'alinéa 12 du même article affirme qu'elle a notamment comme objectif de « *participer à l'élaboration de la politique de vaccination et émettre des recommandations vaccinales, y compris, dans des situations d'urgence, à la demande du ministre chargé de la santé, en fonction des données épidémiologiques, d'études sur les bénéfices et risques de la vaccination et de l'absence de*

¹⁵⁴⁵ Article L.1418-1 du Code de la santé publique, modifié par l'Ordonnance n°2017-51 du 19 janvier 2017 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687035&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁵⁴⁶ Article L. 1418-1 alinéa 3 du Code de santé publique, modifié par l'ordonnance n°2017-51 du 19 janvier 2017 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687035&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁵⁴⁷ *ibidem*

¹⁵⁴⁸ Voir l'article L. 161-37 du Code de la sécurité sociale : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189&idArticle=LEGIARTI000006741287&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁵⁴⁹ Voir sur ce point : <https://www.has-sante.fr/portail/>

¹⁵⁵⁰ www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189&idArticle=LEGIARTI000006741287&dateTexte=&categorieLien=cid

vaccination aux niveaux individuel et collectif et d'études médico-économiques»¹⁵⁵¹. Ceci permet dès lors d'assurer à l'enfant malade une protection grâce à cette chaîne de contrôle effectuée par ces institutions en France et qu'on peut également retrouver au Sénégal sous d'autres appellations (B).

B- LES INSTITUTIONS DE CONTRÔLE AU SENEGAL

574. Le contrôle de la recherche scientifique au Sénégal est d'une importance considérable au regard de la diversité des formes de recherche : la recherche épidémiologique, la recherche biomédicale, la recherche en médecine traditionnelle, la recherche sur les systèmes de santé, la recherche en sciences sociales et humaines¹⁵⁵². D'ailleurs, la recherche en médecine traditionnelle présente quelques difficultés puisque le statut de médecin traditionnel n'est pas reconnu par la loi relative à l'exercice de la médecine au Sénégal¹⁵⁵³. C'est pourquoi, un contrôle efficace doit être appliqué à l'ensemble des actes de recherche scientifique afin de protéger les personnes qui y participent, et notamment l'enfant malade qui est particulièrement vulnérable.

575. Initialement, l'Institut Pasteur de Dakar¹⁵⁵⁴ avait déjà son comité d'éthique depuis 1995 afin de respecter le volet éthique des expertises médicales, biologiques et épidémiologiques qui étaient effectuées dans le cadre de ses activités. Au lendemain des Assises Nationales sur la santé tenues les 4 et 5 juillet 2000, le Conseil National de la Recherche en Santé (CNRS) avait été créé par l'arrêté n° 1422 MS/DERF/DER du 2 mars 2001 qui comportait une instance d'évaluation éthique et une instance d'évaluation scientifique. Ces deux instances furent réunies en un seul organe lors de la modification du CNRS par l'arrêté ministériel n°3224 MSP/DERF/DER du 17 mars 2004, abrogeant l'arrêté

¹⁵⁵¹ *Ibidem*

¹⁵⁵² Voir l'article 3 de la loi 2009-17 portant Code d'éthique pour la recherche en santé

¹⁵⁵³ Selon l'article premier de la loi n° 66-069 du 04 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'Ordre des médecins, « nul ne peut exercer la profession de médecin s'il n'est : 1-titulaire soit du diplôme d'État sénégalais de médecine de Docteur en Médecine, soit d'un diplôme étranger reconnu équivalent en application des dispositions en vigueur en matière d'enseignement supérieur ; 2- de nationalité sénégalaise ou ressortissant d'un autre État ayant passé avec le Sénégal une Convention impliquant le droit d'établissement réciproque... » : <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/loi-66-069-du-4-juillet/>

¹⁵⁵⁴ « L'Institut Pasteur de Dakar est une fondation de droit Sénégalais reconnue d'utilité publique, à but non lucratif et est autorisée à contribuer à la santé publique, notamment en Afrique et en particulier au Sénégal, en menant des activités de recherche, d'enseignement, de formation, d'expertises médicales, épidémiologiques et biologiques et de production du vaccin anti-marijuana... » : http://www.pasteur.sn/index.php?option=com_content&view=article&id=134&Itemid=577

du 2 mars 2001. Le CNRS, dans ses objectifs, avait pour mission de participer à la protection des principes éthiques et juridiques en matière de recherche. L'article 4 de l'arrêté ministériel du 17 mars 2004 disposait qu'il était chargé entre autres de : « *de veiller à la qualité scientifique des projets de recherche, de veiller au respect des principes éthiques et juridiques dans le domaine de la recherche en santé, de conduire et de développer la réflexion sur les aspects éthiques et juridiques suscités par la pratique de la recherche en santé, de sensibiliser les personnels de recherche à l'importance de l'éthique de façon à garantir un juste équilibre entre la liberté intellectuelle et le devoir vis-à-vis de la société* »¹⁵⁵⁵. Ces pouvoirs octroyés au CNRS lui permettaient de contrôler les actes de recherche scientifique, gage de la protection de la personne humaine. L'enfant malade est donc protégé par cette institution de contrôle. Ainsi, une réunion du CNRS les 26-27 décembre 2002 avait permis l'examen de 19 protocoles de recherche¹⁵⁵⁶.

576. Cependant, avec le vote de la loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant code d'éthique pour la recherche en santé¹⁵⁵⁷, le législateur affiche sa volonté de réglementer davantage les activités de recherche scientifique en organisant les règles éthiques et juridiques qui gouverneront désormais les activités de recherche au Sénégal. Pour cela, l'article 40 de ladite loi dispose « *qu'il est créé un organe de régulation appelé Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé (CNEERS) doté d'une personnalité juridique...* »¹⁵⁵⁸. Le fait d'ajouter le vocable « *Éthique* » à la dénomination de cette nouvelle institution témoigne de la volonté du législateur sénégalais de vouloir instaurer un contrôle rigoureux de la recherche. Ceci va renforcer la protection de l'enfant malade.

577. L'organisation et le fonctionnement du Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé ont été institués par le décret n°2009-729 du 3 août 2009¹⁵⁵⁹. Le nouveau Comité accorde une attention particulière à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. Ainsi, l'article 2 du décret susvisé prévoit parmi ses missions et attributions la faculté « *d'examiner les protocoles de recherche en santé en vue d'assurer* : -

¹⁵⁵⁵ Article 4 de l'arrêté ministériel n°3224 MSP/DERF/DER du 17 mars 2004 abrogeant et remplaçant l'arrêté

¹⁵⁵⁶ B. DRAME, C. BECKER, S.C.SARR, « *Le Conseil National de Recherche en Santé : naissance d'une instance éthique au Sénégal* », in *Droit et Santé en Afrique*, actes du colloque du colloque international de Dakar du 28 Mars au 1^{er} avril 2005, Les Études Hospitalières, 2006, p.180.

¹⁵⁵⁷ Loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé, J.O. n° 6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁵⁵⁸ *Ibidem*.

¹⁵⁵⁹ Décret n°2009-729 du 3 août 2009 portant création, organisation et fonctionnement du Comité national d'éthique pour la recherche en santé (CNEERS) : elearning.trree.org/pluginfile.php/.../O/decrets/044-decret-2009-729-CNEERS.pdf?

la protection des personnes qui se prêtent à la recherche ; - la qualité scientifique et éthique des protocoles de recherche ; d'émettre un avis éthique et scientifique en vue de fonder la décision du ministre chargé de la santé, d'autoriser, de suspendre ou d'interdire la poursuite d'une recherche ; de conduire et de développer la réflexion sur les aspects éthiques et juridiques suscités par la pratique de la recherche en santé... »¹⁵⁶⁰. Le CNERS a ainsi une influence considérable dans la réalisation des recherches au regard de la place de son influence par rapport à la décision du ministre de la santé, autorité publique chargée de d'autoriser ou de suspendre les protocoles de recherche. De ce fait, lorsque qu'un projet de recherche sur l'enfant malade n'est pas conforme aux règles juridiques et éthiques, le CNERS peut se prononcer négativement afin d'invalider sa réalisation. C'est dans ce sens que l'article 3 du décret du 3 août 2009 précise que « le CNERS veille à la protection des droits et du bien-être de toute personne ou communauté impliquée dans une recherche en santé. Il doit, préalablement à la réalisation d'une recherche en santé pour laquelle il donne un avis, prendre en considération : - les risques prévisibles, - les bénéfices attendus, - les modalités de recueil du consentement éclairé des personnes, - les garanties particulières pour la protection des personnes soumises à une contrainte ou sous influence »¹⁵⁶¹. Le respect de ces règles permet une garantie des droits de toutes les personnes qui participent à des recherches, y compris l'enfant malade.

578. Toutefois, la réalité des faits est souvent différente de ce que préconisent les textes juridiques en matière de recherche scientifique au Sénégal. Déjà, dans le rapport de présentation du décret instituant le CNERS, le pouvoir réglementaire sénégalais avait rappelé l'importance de la recherche biomédicale qui avait conduit à une amélioration de la santé des individus au Sénégal grâce à la découverte de vaccins et de nouvelles techniques de traitement thérapeutique. Cependant, le respect de l'obtention du consentement éclairé se heurte souvent à des contraintes sociales comme la pauvreté¹⁵⁶², l'illettrisme¹⁵⁶³, et le besoin de soins des

¹⁵⁶⁰ *ibidem*

¹⁵⁶¹ Article 3 du Décret n°2009-729 du 3 août 2009 portant création, organisation et fonctionnement du Comité national d'éthique pour la recherche en santé (CNERS) : elearning.trree.org/pluginfile.php/.../0/decrets/044-decret-2009-729-CNERS.pdf

¹⁵⁶² D'après le dernier rapport du 20 avril 2017 de la Banque Mondiale sur le Sénégal, « le taux de pauvreté qui atteint 47,6% selon les dernières estimations reste élevé. Le taux de croissance du PIB est bien en deçà du niveau nécessaire pour faire reculer la pauvreté, tandis que le poids de plus en plus important des exportations de biens à forte intensité capitaliste, au détriment de secteurs intensifs en main-d'œuvre, limite la création de nouveaux emplois. L'incidence de la pauvreté n'a baissé que de 1,8 point de pourcentage entre 2006 et 2011, tandis que le nombre absolu de pauvres, lui, augmentait, pour atteindre 6,3 millions en 2011 ». Source : <http://www.banquemondiale.org/fr/country/senegal/overview>

populations. Ces circonstances concourent à altérer le consentement des personnes qui se prêtent aux recherches biomédicales dans la mesure où ces dernières peuvent être appréhendées à tort comme des soins. L'enfant malade est dans ce cas encore plus vulnérable du fait de la prépondérance du consentement des représentants légaux en la matière.

579. Une étude réalisée à Niakhar¹⁵⁶⁴, un village qui se trouve à 150 km à l'Est de Dakar où l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) effectue des activités de recherche biomédicale depuis 1962¹⁵⁶⁵ en constitue une illustration concrète. L'étude porte sur un essai vaccinal sur la méningite qui avait été réalisée en 2007 et qui avait respecté les conditions de recueil individuel de consentement de tous les participants. Pour ceux qui ne savaient pas lire et écrire, les formulaires de consentement étaient traduits en langue vernaculaire. Toutefois, ces efforts ne permettaient pas de lever les doutes relatifs à la connaissance par les participants du contenu de la recherche biomédicale. En effet, d'après l'étude réalisée sur 30 personnes, aucune d'entre elles « *ne mentionnait le caractère expérimental de la recherche, encore moins la pathologie concernée ou la technique thérapeutique faisant l'objet de l'étude. Elles pensaient plutôt participer à un « bon projet » puisqu'elles n'y trouvaient que des avantages dans la mesure où leur participation leur donnait accès à des soins de santé gratuits pendant la durée de l'étude* »¹⁵⁶⁶. Le besoin de soins des populations accompagné du manque de moyens financiers conduit à les participants à voir à travers ces actes de recherche des actes de soins qu'ils reçoivent gratuitement dans le cadre d'un projet humanitaire. L'enfant malade peut dès lors subir des actes de recherche dans ce sens en lieu et place des actes de soins dont il a besoin afin de recouvrer sa santé. L'utilisation du dénominatif « *projet* » à la place de « *recherche* » accentue la confusion quant aux opérations qui sont réalisées. Ainsi, le recours au terme de projet « *facilite le glissement sémantique de « projet de recherche clinique » vers ceux de « projet d'aide au*

¹⁵⁶³ D'après le rapport de l'Atlas des populations et pays du monde du 22 mars 2017, le taux d'analphabétisme au Sénégal reste très élevé puisque 42,3% des habitants ne savent ni lire ni écrire.

Source : <https://www.populationdata.net/pays/senegal/>

¹⁵⁶⁴ Niakhar est situé à 150 km à l'est de Dakar, au nord du département de la région de Fatick. La population compte 5857 habitants. Voir : <http://www.senegal.ird.fr/l-ird-au-senegal/sites-principaux/station-de-niakhar>

¹⁵⁶⁵ La station de recherche de Niakhar est créée et gérée par l'IRD depuis 1962 au cœur d'une aire de surveillance d'environ 35.000 habitants répartie sur 230km dans la région de Fatick. Une base de recherche dans le secteur biomédical y a été créée et elle permet d'effectuer une surveillance épidémiologique continue sur 30 villages qui font l'objet d'enquêtes trimestrielles. C'est le plus ancien système de surveillance sanitaire et démographique d'Afrique. Voir : <http://www.senegal.ird.fr/l-ird-au-senegal/sites-principaux/station-de-niakhar>

¹⁵⁶⁶ A. OUVRIER, « *Anthropologie de la recherche médicale au Sud, réflexion à partir d'une étude sénégalaise* », Médecine/Sciences, Volume 29, Paris, 2013 p.89-93. Lien internet : https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2013/01/medsci2013291p89/medsci2013291p89.html#ref

développement » ou de « projet d'aide humanitaire ». L'expérience de la recherche est alors souvent vécue comme un projet caritatif et un dispositif capable de combler les lacunes du système de soins local »¹⁵⁶⁷. Cette étude montre l'écart qu'il peut exister entre la réalité du terrain et les textes juridiques. Si le CNERES fait du recueil du consentement à la recherche une condition obligatoire, d'autres déterminants sociaux comme l'analphabétisme et les besoins de soins peuvent contourner cette règle, laissant les individus dans un état de vulnérabilité remarquable. L'enfant malade doit être protégé face à cette situation. L'existence des règles éthiques à elle seule ne suffit. Celles-ci ne trouvent leur efficacité que lorsqu'elles s'accompagnent de sanctions (Paragraphe 2) susceptibles de garantir davantage la protection de l'enfant malade.

§ 2 : LES SANCTIONS EN CAS DE VIOLATION DES REGLES RELATIVES AUX RECHERCHES BIOMEDICALES SUR L'ENFANT MALADE

580. Si la recherche biomédicale peut participer à l'amélioration de la santé humaine grâce à la découverte de nouvelles techniques thérapeutiques, elle n'en demeure pas moins risquée du fait des incertitudes qui l'entourent concernant les répercussions des tests cliniques sur le corps humain. Dès lors, des sanctions contre tout abus, gage de la protection de toutes les personnes plus particulièrement de l'enfant malade, sont applicables aussi bien au Sénégal (A) qu'en France (B).

A- LES SANCTIONS APPLICABLES AU SENEGAL

581. L'application de sanctions est applicable généralement en cas de violation ou de manquement à une obligation, quelque soit sa nature. La participation de l'enfant malade à une recherche biomédicale peut générer des conséquences néfastes sur sa santé, conduisant à déterminer les principaux responsables et la nature de leur responsabilité. Celle-ci peut être civile, pénale, disciplinaire ou administrative. En droit Sénégalais, la loi n°1976-60 du 12 juin 1976 portant Code des Obligations Civiles et Commerciales¹⁵⁶⁸ (COCC) fixe les règles relatives à la responsabilité en matière civile. L'article 118 du COCC dispose qu' « est

¹⁵⁶⁷ *Ibidem*, p.91.

¹⁵⁶⁸ Loi n°1976-60 du 12 juin 1976 portant Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1976-obligations-civiles-commerciales-avant-abrogation.pdf>

responsable celui qui par sa faute cause un dommage à autrui »¹⁵⁶⁹. Pour que cette responsabilité soit retenue, il faut qu'il y ait une faute, qui est un manquement à une obligation préexistante¹⁵⁷⁰, un préjudice qui est générateur de responsabilité s'il porte atteinte à un droit¹⁵⁷¹ et un lien de causalité entre ces deux éléments. En outre, la loi n°1965-60 du 21 juillet 1965 portant Code pénal¹⁵⁷², interdit le fait de commettre certains actes qui peuvent engager la responsabilité pénale. Parmi ces infractions, peuvent être citées : l'empoisonnement qui consiste en l'administration de substances mortifères¹⁵⁷³, les coups et blessures volontaires¹⁵⁷⁴ et les coups et blessures involontaires¹⁵⁷⁵. En matière pénale, la réunion de trois éléments est nécessaire pour que la responsabilité soit retenue : l'élément légal justifiant l'interdiction de l'infraction par une disposition légale, l'élément matériel fondé par la commission de l'acte forfaitaire et l'élément moral caractérisé par l'intention personnelle. L'acte consistant à effectuer des recherches biomédicales sur le corps humain et plus particulièrement sur le corps de l'enfant malade, comporte des risques susceptibles de causer des préjudices, ouvrant droit à des sanctions pénales pécuniaires, ou même plus encore, à des peines privatives de liberté, lorsqu'il y a atteinte à la vie ou à la dignité dont il est tributaire.

582. En effet, l'enfant malade souffre déjà d'une pathologie qui le rend particulièrement vulnérable. Lorsqu'une recherche biomédicale aggrave son état au lieu de l'améliorer, cela peut entraîner des conséquences négatives allant de la dégradation de son état de santé au décès. En témoigne la célèbre *affaire Pfizer* contre l'État Nigérian de Kano où il était question de tests cliniques sur un groupe d'individus y compris des enfants malades. À ce propos, *Pfizer* qui est un laboratoire considéré comme un « géant pharmaceutique »¹⁵⁷⁶ « avait pratiqué des essais cliniques en 1996 sur plusieurs centaines d'enfants et nourrissons pendant une épidémie de méningite et de rougeole dans l'État de Kano situé dans le Nord du Nigéria. Selon le laboratoire, l'épidémie avait tué près de 12.000 personnes et touché près de

¹⁵⁶⁹ Article 118 du COCC, *ibidem*, p.17.

¹⁵⁷⁰ Article 119 du COCC, *ibidem* p.17.

¹⁵⁷¹ Article 124 du COCC, *ibidem*, p.18.

¹⁵⁷² Loi n°1965-60 du 21 juillet 1965 portant Code pénal Sénégalais : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1965-penal.pdf>

¹⁵⁷³ Voir l'article 286 de la loi n°1965-60 du 21 juillet 1965 portant Code pénal Sénégalais : <http://www.droit-afrique.com/upload/doc/senegal/Senegal-Code-1965-penal.pdf>

¹⁵⁷⁴ Voir article 294 et s. du Code pénal Sénégalais, *ibidem*, p.48

¹⁵⁷⁵ Voir article 307 et s. du Code pénal Sénégalais, *ibidem*, p.51

¹⁵⁷⁶ <http://www.jeuneafrique.com/31695/economie/affaire-pfizer-nigeria-les-victimes-attendent-toujours-leur-d-dommagement/>

*100.000 autres en six mois, et 200 enfants environ avaient été impliqués dans les tests »¹⁵⁷⁷. Ces tests avaient entraîné une situation dramatique que les employés de *Médecins sans frontières* qui étaient présents sur les lieux n'avaient pas manqué de souligner. D'après leurs témoignages, ces tests avaient causé la mort de plusieurs enfants malades, et pour certains d'entre eux, ils avaient entraîné des dommages physiologiques, des problèmes de surdité et de cécité. Un accord signé entre Pfizer et l'État Nigérian le 30 juillet 2009 consistait à un reversement d'une indemnité aux familles des victimes qui s'élevait à 35 millions de dollars, avec en contrepartie l'abandon des poursuites judiciaires. Chaque famille devait recevoir dans ce sens 175.000 euros. L'effectivité de cette mesure compensatrice a connu des lenteurs du fait de tests ADN pratiqués par le laboratoire afin de déterminer les personnes qui ont été véritablement touchés par ces essais cliniques.*

583. Cette affaire soulève plusieurs questions. L'importance la recherche clinique doit-elle autoriser des essais susceptibles d'aggraver la situation de l'enfant malade ? Les enfants en question souffraient d'une méningite mais, ils se sont retrouvés, après les tests cliniques avec d'autres maladies en plus, qui ont gravement altéré leur santé, conduisant même à leur décès. Toute recherche clinique doit être pratiquée en vue de l'amélioration de la santé de la personne. Lorsqu'il s'agit d'un enfant malade, particulièrement vulnérable, les actes de recherches ou les essais cliniques doivent comporter le moins de risques possible. Dans ce cas précis, doit-on seulement s'en limiter à la compensation pécuniaire au regard de l'étendue des préjudices ? Pour une meilleure protection de l'enfant malade, les sanctions doivent répondre proportionnellement à la gravité du préjudice que celui-ci a subi. Le code d'éthique sénégalais de 2009 apporte plusieurs moyens de réparation du préjudice subi en matière de recherche biomédicale sur toutes les personnes humaines. Ces dispositions sont ainsi donc applicables à l'enfant malade.

584. En effet, les articles 42 et suivants dudit code prévoient des sanctions civiles, pénales, et disciplinaires, qui permettent de protéger les personnes qui participent à des recherches biomédicales, y compris l'enfant malade. Selon l'article 42, le fait de pratiquer une recherche biomédicale, en médecine traditionnelle, en sciences humaines et sociales « *sans avoir recueilli le consentement libre, éclairé et exprès de l'intéressé, des titulaires de*

¹⁵⁷⁷ *ibidem*

l'autorité parentale, ou du tuteur »¹⁵⁷⁸. Une telle infraction est punie d'un emprisonnement de 3 à 6 mois et d'une amende de 100.000 à 500.000 francs CFA ou seulement de l'une de ces deux peines. L'article 45 sanctionne le non respect de la confidentialité, de l'obtention de l'avis du ministre chargé de la santé, de l'avis du Comité national d'éthique pour la recherche en santé, l'accord de participation des communautés et groupes concernés, « *d'un emprisonnement d'un mois à 6 mois et d'une amende de 100.000 à 500.000 francs CFA ou de l'une de ces deux peines seulement* »¹⁵⁷⁹. Dans l'optique de protéger toujours les personnes qui se prêtent à la recherche, le législateur sénégalais sanctionne l'existence de risques lorsque celle-ci est avec ou sans bénéfice individuel direct à travers l'article 43 du Code d'éthique qui prévoit à cet effet « *un emprisonnement de 3 mois à 1 an et une amende de 500.000 à 1.500 000 francs CFA* »¹⁵⁸⁰. Afin d'éviter ces risques, le consentement libre et éclairé des personnes ou groupes concernés doit être garanti par toutes les informations relatives aux conséquences de la recherche. L'avis du Comité national d'éthique et de la recherche en santé et l'autorisation du ministre chargé de la santé requis, doivent être systématiquement respectés. D'ailleurs, lorsque la recherche est autorisée par ces dernières institutions mais néanmoins, a entraîné un homicide involontaire par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou inobservation des institutions, elle est punie « *d'un emprisonnement de 3 mois à 2 ans et d'une amende de 50.000 à 250.000 francs CFA ou de l'une de ces deux peines seulement* »¹⁵⁸¹. Cette disposition laisse d'appliquer soit les deux peines prévues soit seulement l'une d'entre elles. Il peut paraître étonnant que la commission d'un homicide, quoiqu'involontaire, ne soit sanctionnée que par une amende qui est d'ailleurs inférieure à celle qui est prévue en cas de réalisation d'une recherche avec des risques à l'article 43. Dans le même sens, l'article 48 prévoit « *un emprisonnement d'un mois à 12 mois et une amende de 50.000 à 250.000 francs CFA* »¹⁵⁸² lorsque la recherche est autorisée, mais qu'elle a entraîné des blessures volontaires ou une maladie ayant entraîné par défaut d'adresse ou de précaution une incapacité temporaire de travail pour le sujet. Pour le promoteur ou l'investigateur de la recherche, l'infraction est encore plus grave lorsque la recherche a été pratiquée sans le consentement du sujet ni l'aval du Comité national d'éthique et de la recherche en santé, et a

¹⁵⁷⁸ Article 42 de la loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé, J.O. n°6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁵⁷⁹ Article 45 de la loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé, J.O. n°6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁵⁸⁰ Article 43, *ibidem*.

¹⁵⁸¹ Article 47, *ibidem*.

¹⁵⁸² Article 48, *ibidem*.

entraîné la mort de celui-ci. Dans ce cas, l'infraction est sanctionnée d'une « *d'une réclusion criminelle à temps de 5 ans à 10 ans. La peine sera, s'il y a une incapacité de travail de 21 jours ou un handicap physique ou mental, de 3 mois à 2 ans et d'une amende de 50.000 à 250.000 francs CFA* »¹⁵⁸³. La gravité de l'acte de recherche impose des prédispositions nécessaires afin d'éviter des situations préjudiciables aux personnes qui se prêtent aux recherches biomédicales, notamment l'enfant malade. D'ailleurs, des peines disciplinaires sont prévues par le législateur sénégalais envers les promoteurs ou investigateurs de recherche qui peuvent appartenir à des corps de métier assermentés, notamment l'ordre des médecins. L'article 44 du Code d'éthique dispose qu'on peut leur appliquer « *l'interdiction pour une durée de 2 ans à 5 ans, d'exercer l'activité professionnelle ou sociale à l'occasion de laquelle ou dans l'exercice de laquelle l'infraction a été commise* »¹⁵⁸⁴. Cette mesure permet de rappeler les devoirs déontologiques qui s'imposent à certains corps de métiers, notamment les médecins et qui se doivent de respecter la dignité de la personne humaine. Des sanctions sont également prévues en France en matière de violation des règles relatives à la recherche biomédicale (B).

B-LES SANTIIONS APPLICABLES EN FRANCE

585. Tout comme au Sénégal, les recherches font l'objet de sanctions lorsqu'il y a violation des conditions légales requises en France. L'article 1240 du Code civil dispose que « *tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer* »¹⁵⁸⁵. Toute recherche qui serait à l'origine d'un préjudice sur la personne humaine ou plus particulièrement sur l'enfant malade, engage alors la responsabilité civile, pénale, ou administrative de l'auteur de l'infraction. Cette conception est en adéquation avec la loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicale¹⁵⁸⁶ qui renforce la protection de celles-ci en considérant que ces tests cliniques doivent conduire à l'amélioration de leur état de santé. Le

¹⁵⁸³ Article 49, *ibidem*.

¹⁵⁸⁴ Article 44, *ibidem*

¹⁵⁸⁵ Article 1240 du Code civil français :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000006437044> ; Pour les dispositions transitoires, voir Ordonnance n°2016-31 du 10 février 2016, article 9.

¹⁵⁸⁶ Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales : <https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/loihuriet.pdf>

promoteur ou l'investigateur qui, dans le cadre d'une recherche biomédicale, cause un dommage à l'enfant malade est appelé à une réparation du préjudice subi par celui-ci. Il reste également responsable en matière pénale conformément aux dispositions du chapitre VI du titre 2 du Code de la santé publique.

586. Le consentement de la personne à la recherche biomédicale est une condition importante qui doit être respectée. Pour cela, son information¹⁵⁸⁷ précise et complète sur la recherche est requise. Les règles relatives à cette information sont prévues par les articles L.1122-1 et suivants du Code de la santé publique. L'article L.1122-2 tiré de la loi n°2004-806 du 9 août 2004¹⁵⁸⁸ prend particulièrement en compte la participation des mineurs, allant de leur assentiment au consentement des parents¹⁵⁸⁹. Le non respect des règles relatives au respect de son consentement constitue une infraction et est sanctionné par l'article L.1126-1 du Code de la santé publique qui dispose que « *Le fait de pratiquer ou de faire pratiquer sur une personne une recherche mentionnée aux 1° ou 2° de l'article L. 1121-1 ou sur un essai clinique mentionné à l'article L. 1124-1 du code de la santé publique sans avoir recueilli le consentement libre, éclairé et, le cas échéant, écrit de l'intéressé, des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur ou d'autres personnes, autorités ou organes désignés pour consentir à la recherche ou pour l'autoriser, dans les cas prévus par le code de la santé publique ou par les articles 28 à 31 du règlement (UE) n° 536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments, est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende* »¹⁵⁹⁰. Ces mêmes peines sont applicables lorsque le consentement a été retiré. Cela va de soi puisque le consentement à la recherche comporte un droit de rétractation que l'intéressé peut faire valoir. Le fait d'accepter la participation à une recherche biomédicale ne constitue pas un engagement définitif.

587. Cette disposition révèle une meilleure protection légale de l'enfant malade en France, comparé à l'article 42 du Code d'éthique Sénégalais qui fixe une peine allant seulement de 3 mois à six mois, avec une amende de 100.000 francs à 500.000 francs

¹⁵⁸⁷ TABUTIAUX-SURUN, « L'information du patient dans le cadre de la recherche clinique : quelles évolutions en 2014 ? », RGDM, numéro spécial, 2015, p.155.

¹⁵⁸⁸ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000787078>

¹⁵⁸⁹ Voir sur ce point B.BEVIERE, « La protection de la santé de l'enfant dans la recherche biomédicale, Op. Cit., p.113.

¹⁵⁹⁰ Article L.1126-1 du Code de la santé publique, modifié par l'Ordonnance n°2016-800 du 16 juin 2016 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685919&dateTexte=&categorieLien=cid>

nonobstant la possibilité d'appliquer l'une de ces deux peines. Ainsi, la jurisprudence française a retenu que le fait d'entreprendre une recherche sur un patient arrivé dans le service depuis une heure environ, très affaibli et manifestement dans l'impossibilité de donner un consentement libre, éclairé et exprès, lequel n'a été recueilli ni par écrit, ni d'une autre façon, tombe sous le coup de l'article 223-8 du Code pénal¹⁵⁹¹.

588. Toutefois l'article L.1126-1 fait ressortir *in fine* une exception relative à la sanction d'une recherche biomédicale sans le recueil du consentement en précisant que « *les dispositions du présent article ne sont pas applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou à son identification par ses empreintes génétiques effectués à des fins de recherche scientifique* »¹⁵⁹². L'utilisation de ces caractéristiques génétiques dans le cadre d'une recherche scientifique¹⁵⁹³, peut constituer une limite au recueil préalable du consentement. Cela peut donner lieu à des abus et donc fragiliser la protection de la personne, notamment de l'enfant malade, d'autant plus que les recherches sur les caractéristiques génétiques de l'enfant, peuvent être source de discriminations sociales lorsque certaines maladies lui sont diagnostiquées¹⁵⁹⁴.

589. De même, conformément à l'article L.1121-5 du Code de la santé publique, les recherches biomédicales sur l'enfant, ou sur les femmes enceintes, ou encore sur les femmes qui allaitent ne peuvent être effectuées que lorsqu'elles sont de nature à justifier le risque

¹⁵⁹¹ Voir sur ce point : Crim. 24 février 2009 n°08-84.436 : d'après l'arrêt « *Attendu que M. J. a été transféré le 20 novembre 1988 dans le service des maladies infectieuses de l'hôpital de Marseille alors qu'il souffrait d'un syndrome respiratoire aigu ; qu'un médecin de service lui a administré, pendant cinq jours, un nouveau produit dénommé Ziracin qui faisait l'objet d'une étude destinée à en comparer les effets avec un médicament de référence dans le traitement de la pneumonie aiguë ; que le 6 mars 2000, il a porté plainte en exposant avoir fait l'objet d'une recherche biomédicale sans son consentement ; attendu que pour déclarer le prévenu coupable, l'arrêt retient qu'il a entrepris la recherche biomédicale sur J... alors que celui-ci, arrivé dans le service depuis une heure environ, était très affaibli et manifestement dans l'impossibilité de donner un consentement libre, éclairé et exprès, lequel n'a été recueilli ni par écrit ni d'une autre façon ; qu'en se déterminant ainsi, la Cour d'appel a justifié sa décision au regard des dispositions de l'article L.223-8 du Code pénal...* » : C. BERGOIGNAN-ESPER, P. SARGOS, Les grands arrêts du droit de la santé, Dalloz, 2016, p.683 ; Voir aussi : Badiaga : Bull. crim. n°45 ; Gaz. Pal. 19 juin 2009, n°170-171, p.31, note Viriot-Barrial ; D. 2009, note Delage, p.2087 ; RDSS, note Cristol, 2009, p.561.

¹⁵⁹² *Ibidem*, p.95.

¹⁵⁹³ Voir D. DIBIE-KRAJCMAN, Les informations génétiques et fonctions médicales (essai sur l'ambivalence de la condition juridique des médecins), Thèse de droit privé soutenue à l'université de Paris I le 10 avril 2002, Les Études Hospitalières, 2004 ; CLAYES et VIALATTE, « *Les progrès de la génétique : vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée* », rapport au nom de l'OPECST, Sénat n°306 et Assemblée nationale n° 1724, 2014 ; N. BELRHOMARI, Génome humain, espèce humaine et droit, Thèse, l'Harmattan, 2013 ; DE BECHILLO, « *Porter atteinte aux catégories anthropologiques fondamentales ?* », RTD Civ., 2002, p.47.

¹⁵⁹⁴ C. RIOT, « *Projet de loi relatif à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé* », RDS, n° 15, 2007, p. 124-125.

prévisible encouru ou dès l'instant elles sont menées en faveur de la même catégorie de personnes se trouvant dans la même situation lorsque des recherches similaires ne peuvent être pratiquées sur une autre catégorie de la population. Cette disposition tient compte de la particulière vulnérabilité de l'enfant malade de façon directe et indirecte à travers la femme enceinte et celle qui allaite. La violation de cette disposition est punie selon l'article L. 1126-3 du Code de la santé publique de « *trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende. Les personnes physiques coupables de l'infraction encourrent également les peines suivantes : 1- l'interdiction des droits civiques, civils et de famille, suivant les modalités prévues par l'article 131-26 du Code pénal ; 2- l'interdiction pour une durée de 5 ans au plus, d'exercer l'activité professionnelle ou sociale à l'occasion de laquelle ou dans l'exercice de laquelle l'infraction a été commise ; 3- la confiscation définie à l'article 131-21 du Code pénal ; 4- l'exclusion des marchés publics à titre définitif ou pour une durée de cinq ans au plus* »¹⁵⁹⁵. Cette sanction qui paraît assez dissuasive s'inscrit dans le cadre d'une protection efficace de l'enfant à l'égard de la recherche. Celle-ci ne doit être effectuée que dans les conditions prévues par la loi. Toute violation participe davantage à accentuer la vulnérabilité de l'enfant surtout lorsqu'il est malade et qu'il doit être confronté à une recherche qui n'est pas légalement justifiée. De même, pour mieux garantir la protection des personnes, la procédure de contrôle préétablie relative à toute recherche doit être respectée. De ce fait, le fait de pratiquer une recherche sans avoir obtenu l'avis favorable du comité de protection des personnes, ni l'autorisation du ministre chargé de la santé ou de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé¹⁵⁹⁶, « *est puni d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende* »¹⁵⁹⁷. À cela s'ajoutent les sanctions de l'absence de communication par le promoteur aux expérimentateurs des essais ou investigateurs des informations relatives à la recherche qui sont de « *deux ans d'emprisonnement avec 30000 euros d'amende* », conformément aux articles L.1126-8 et L.1126-9 du Code de la santé publique. De plus, l'article L.1126-10 dispose que « *le fait pour le promoteur dans le cadre d'une recherche, de ne pas fournir gratuitement aux investigateurs les médicaments expérimentaux et, le cas échéant, les dispositifs utilisés pour les administrer... est puni de 30.000 euros*

¹⁵⁹⁵ Article L. 1126-3 du Code de la santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI00006685923&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁵⁹⁶ Voir l'article L.1123-12 du Code de la santé publique

¹⁵⁹⁷ Article L.1126-5 du Code de la santé publique

d'amende »¹⁵⁹⁸. La gratuité de ces produits est importante pour une meilleure transparence du déroulement de la recherche. Cette politique de désintéressement économique participe à l'exercice de la recherche biomédical dans le but d'améliorer la santé des individus, de l'enfant malade.

590. Toutefois, il faut reconnaître que ces amendes ne sont applicables que dans la situation où la responsabilité du promoteur, de l'investigateur ou d'une tierce personne a été retenue soit en matière civile ou en matière pénale. Il peut arriver que l'enfant malade subisse un préjudice en raison de la recherche alors la responsabilité de l'auteur n'est pas engagée du fait de l'absence de lien de causalité entre la faute qui a été commise et le dommage qui s'est réalisé. En plus de la responsabilité sans faute qui peut être retenue, le droit à la réparation, institué par l'article L.1142-1 du Code de la santé publique, fait référence à la solidarité nationale, lorsque la responsabilité du promoteur n'est pas engagée. Celui-ci doit toujours avoir une responsabilité civile garantie par l'article L.1121-10 sous peine d'« *un emprisonnement d'un an et d'une amende de 15000 euros* »¹⁵⁹⁹.

591. Ces sanctions visent à inciter les acteurs de la recherche à un respect des conditions de réalisation de la recherche scientifique. Pour l'enfant malade particulièrement vulnérable, ces dispositions sont importantes et participent à sa protection en matière de recherche biomédicale. L'indemnisation peut contribuer au dédommagement du préjudice qu'il a subi. Ces mesures révèlent à quel point la recherche peut porter atteinte à la santé de la personne humaine. Sa pratique requiert dès lors le respect de toute procédure prévue à cet effet. Toutefois, l'existence de ces règles qui encadrent la recherche biomédicale sur la personne humaine et les sanctions afférentes ne suffisent pas pour assurer à l'enfant malade une véritable protection en la matière. La différence entre les textes juridiques et la réalité des faits est parfois remarquable. Au-delà de cette réglementation, la recherche scientifique comporte des enjeux qui ont des incidences particulières sur l'enfant malade (Titre II).

¹⁵⁹⁸ Article L.1126-10 du Code de la santé publique, modifié par l'Ordonnance n°2016-800 du 16 juin 2016 : http://codes.droit.org/CodV3/sante_publique.pdf

¹⁵⁹⁹ Article L.1126-6 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p.96.

TITRE II : les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade

593. Compte tenu des précédentes analyses, force est de reconnaître que le progrès scientifique a investi la personne humaine dans ses aspects les plus intimes¹⁶⁰⁰. Les résultats des découvertes scientifiques ont servi entre autres à améliorer sa santé, notamment celle de l'enfant malade. Il n'en demeure pas moins qu'il faille protéger celui-ci face à la montée du scientisme et aux dérives des techniques médicales qui pourraient lui porter préjudice. Toutefois, de nos jours, on peut constater que « *la recherche biomédicale occupe une place déterminante dans le progrès scientifique et les questions de société qui en découlent, mais elle exprime aussi, peut-être mieux qu'une autre, les graves problèmes qui affectent la recherche française et européenne* »¹⁶⁰¹. Entre la science, soucieuse de son progrès longtemps défendu par les chercheurs, et la personne humaine, désireuse d'améliorer sa santé grâce aux progrès scientifiques, la recherche scientifique se veut être l'intermédiaire de ces deux objectifs qui semblent parfois s'éloigner plus qu'ils ne se rassemblent.

594. Pour l'enfant malade, la recherche scientifique adopte une posture ambiguë, tantôt favorable à son état de santé lorsqu'il y trouve une amélioration, tantôt défavorable lorsqu'il doit en subir les préjudices qui relèvent parfois de risques imprévisibles. Si l'édiction de règles juridiques en vue d'endiguer les dérives scientifiques en matière de recherche par rapport à l'enfant malade est source de garantie, elle ne constitue pas une fin en soi. En effet, « *si le législateur a encadré l'acte de recherche clinique*¹⁶⁰², *il n'en a pas pour autant délimité les enjeux éthiques et de société* »¹⁶⁰³. Dès lors, la question de la protection de l'enfant malade en matière de recherche scientifique outrepassa le cadre légal et entretient désormais des liens divers avec ces enjeux.

595. D'après le dictionnaire Larousse, l'enjeu est défini comme étant « *ce que l'on peut gagner ou perdre dans une entreprise quelconque* »¹⁶⁰⁴. Cette définition montre l'existence d'une incertitude par rapport à l'action qui est entreprise. L'enjeu traduit alors au-

¹⁶⁰⁰ La recherche biomédicale porte ainsi sur des aspects comme la procréation : l'Assistance Médicale à la procréation, la Gestation pour autrui, des méthodes de procréation qui jadis, étaient naturelles mais qui font l'objet d'expérimentations scientifiques de nos jours.

¹⁶⁰¹ L. MONTAGNIER, « *La recherche biomédicale au cœur des enjeux présents* », La revue du CERAP, 1^{er} janvier 2004 : <http://www.revue-lebanquet.com/la-recherche-biomedicale-au-coeur-des-enjeux-presents/>

¹⁶⁰² La recherche clinique est définie comme étant « *la recherche appliquée à l'homme dont la finalité est le progrès des techniques de soins* » : voir F. BOURDILLON, D. TABUTEAU, *Traité de santé publique*, Ed. Flammarion, 2007.

¹⁶⁰³ P. CHAUMET-RIFFAUD, « *Éthique et recherche biomédicale : perspective historique* », Revue électronique Espace-éthique région île-de-France, 19 mai 2014 : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/%C3%A9thique-et-recherche-biom%C3%A9dicale-perspective-historique>

¹⁶⁰⁴ Dictionnaire le Larousse français : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enjeu/29621>

delà des objectifs préalablement établis, la réalité concrète de l'action qui est entreprise à travers l'accomplissement probable d'autres facteurs extérieurs, qu'ils soient positifs ou négatifs. En effet, « *l'activité de recherche n'est pas définie en fonction du risque potentiel qu'elle fait courir à une personne mais, en fonction de la nature et de la motivation de l'acte entrepris. Des confusions sont possibles entre le sujet de la recherche, la personne humaine, et le produit expérimental qui est évalué* »¹⁶⁰⁵. Analysés dans ce sens, les enjeux de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade se caractérisent par leur diversité et font l'objet de débats. Ils peuvent être symboliques¹⁶⁰⁶, axiologiques¹⁶⁰⁷ par rapport à la transformation de valeurs sociales en normes juridiques, sociales, économiques, politiques, juridiques etc.

596. L'étude de ces enjeux multiples en relation avec l'enfant malade ne saurait se résumer à une simple pesée des avantages et inconvénients qui en découlent. Elle s'inscrit dans la perspective d'aller bien au-delà de la législation établie et de renforcer la protection de l'enfant malade là où la recherche scientifique est confrontée à des réalités qui s'opposent à l'amélioration de la santé de toute personne humaine. C'est le cas notamment de la fraude scientifique¹⁶⁰⁸ du fait des enjeux financiers et de l'influence des financeurs sur les chercheurs.

597. Au Sénégal tout comme en France, ces enjeux existent sous diverses formes et vont parfois des similitudes à des différences fondamentales. Ils s'appliquent donc différemment à l'enfant malade en fonction de sa situation géographique et des conséquences qu'ils peuvent avoir. Celles-ci, au plan national soulèvent des questions relatives à l'âge de l'enfant, à l'étendue de sa participation à la recherche, à la maladie qui peut parfois être un outil de vulnérabilité favorisant la recherche, et dans le même temps, les abus, surtout lorsqu'elle est incurable. Au plan international, les enjeux de la recherche scientifique

¹⁶⁰⁵ P. CHAUMET-RIFFAUD, « *Éthique et recherche biomédicale : perspective historique* », Revue électronique Espace-éthique région île-de-France, 19 mai 2014 : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/%C3%A9thique-et-recherche-biom%C3%A9dicale-perspective-historique>

¹⁶⁰⁶ E. HEILMANN, « *La recherche biomédicale, quels enjeux pour le droit ? La médecine expérimentale au tribunal* », Archives contemporaines, 2009, p.264. Cf. : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00382194/document>

¹⁶⁰⁷ Ibidem, p.265

¹⁶⁰⁸ P. CHAUMET-RIFFAUD, « *Éthique et recherche biomédicale : perspective historique* », Op. Cit.

montrent l'effet d'une législation internationale¹⁶⁰⁹ qui s'applique en la matière mais qui se heurte à des difficultés relatives aux spécificités de chaque pays.

598. Dès lors, les interrogations relatives aux enjeux de la recherche scientifique ne passent pas inaperçues. Elles attirent l'attention tant sur le plan national (chapitre 1) qu'au niveau international (chapitre 2) et méritent d'être appréhendées dans ce sens.

¹⁶⁰⁹ On peut par exemple citer : le Code de Nuremberg de 1947, la publication de la célèbre déclaration d'Helsinki avec l'Association médicale mondiale etc.

CHAPITRE I : les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade sur le plan national

599. Sur le plan national, chaque pays se caractérise par sa législation interne qui diffère de celle des autres pays en fonction des réalités nationales : sociologiques, économiques, politiques, culturelles, philosophiques, sociales, etc. Les enjeux de la recherche scientifique sont ainsi liés à ces réalités et présentent en fonction des pays des spécificités différentes. Par rapport à l'enfant malade, ils peuvent avoir une répercussion par rapport à son assentiment (Section 1) et à sa maladie (Section 2).

SECTION 1 : les enjeux relatifs à l'assentiment de l'enfant malade

600. La recherche scientifique sur la personne humaine nécessite un recueil de sa volonté pour ne pas tomber sous le coup de la loi du fait des répercussions qu'elle peut avoir sur sa santé. Pour l'enfant malade, l'incapacité due à la minorité entraîne des spécificités par rapport à l'avis qu'il va émettre puisqu'il est sous la responsabilité des représentants légaux. Dès lors, les enjeux de la recherche scientifique se manifestent à travers l'impact que l'âge peut avoir dans la détermination de son assentiment (Paragraphe 1) mais aussi par l'intermédiaire des difficultés relatives à la prise en compte effective de son assentiment (Paragraphe 2).

§ 1 : L'IMPACT DE L'AGE DANS LA DETERMINATION DE L'ASSENTIMENT

601. En tant que critère de détermination de la minorité, l'âge de l'enfant malade joue un rôle déterminant dans l'expression de son assentiment à la recherche. Lorsque les conditions sont réunies, il participe à la protection de l'enfant malade (A), même s'il peut être source de vulnérabilité (B) en fonction des enjeux que présente la recherche scientifique.

A- L'AGE : UN OUTIL DE PROTECTION DE L'ENFANT MALADE DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

602. Selon le dictionnaire français Le Petit Robert, l'âge de la personne renvoie au « *temps ou moment de la vie ; la vie humaine considérée dans sa durée, le temps écoulé depuis qu'un homme est en vie, la période de la vie allant approximativement de tel âge à tel autre* »¹⁶¹⁰. La durée du temps écoulé sert donc à déterminer l'âge de la personne. Le droit de manière générale se sert de l'âge pour classer les personnes en fonction de leurs catégories, selon qu'elles soient mineures ou majeures. En France, le Code Napoléon fixait l'âge de la

¹⁶¹⁰ REY-DEBOVE J. et REY A., Le Nouveau Petit Robert (sous la dir. de), le Robert-VUEF, Paris, 2003, Page 46.

majorité à vingt et un ans¹⁶¹¹. Cet âge a été revu à la baisse avec la loi du 5 juillet 1974¹⁶¹². De même, la loi du 12 avril 1906¹⁶¹³ a porté la majorité pénale de seize à dix-huit ans, et la loi n° 2006-399 du 4 avril 2006¹⁶¹⁴ renforçant la prévention et la répression des violences au sein du couple ou commises contre les mineurs, a fixé la majorité matrimoniale à dix-huit ans concernant la femme et l'homme. Dans le même sens, l'article 276 du Code de la famille sénégalais dispose qu'« est mineure la personne de l'un ou de l'autre sexe qui n'a pas encore atteint l'âge de 18 ans accomplis selon la législation qui lui est applicable »¹⁶¹⁵. Une disposition similaire est prévue par l'article 388 du Code civil français qui dispose également qu'est mineur « l'individu de l'un ou de l'autre sexe qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accomplis »¹⁶¹⁶. Dès lors, la minorité est fixée en fonction de l'âge de la personne et elle appelle à un traitement particulier en raison de l'incapacité.

603. En effet, l'incapacité est définie comme étant « la situation juridique dans laquelle se trouve une personne, dont les engagements, en raison de son jeune âge, soit en raison de la défaillance de ses facultés mentales, sont nuls ou annulables, et qui, pour ce motif se trouve placé sous un régime légal de protection »¹⁶¹⁷. L'incapacité du mineur est donc fondée sur l'idée de protection¹⁶¹⁸. Il est titulaire de ses droits subjectifs mais il est incapable d'en user dans son intérêt. Ainsi, « le mineur est protégé, non pas par la fragilité de son corps, mais à cause de l'infirmité de son esprit, et il doit l'être bien au-delà de l'apparition du discernement, jusqu'à l'âge où l'homme peut être réputé avoir une suffisante fermeté de jugement »¹⁶¹⁹. L'enfant malade, en tant que mineur doit être protégé dans les actes qui sont relatifs à sa santé, notamment la recherche scientifique qui peut comporter des

¹⁶¹¹ Cf. Ancien article 488 du Code Civil Français.

¹⁶¹² Loi n°74-631 du 5 juillet 1974 fixant à 18 ans l'âge de la majorité, source : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068482&dateTexte=20150913> version consolidée au 13 septembre 2015

¹⁶¹³ Loi du 12 avril 1906 modifiant les articles 66 et 67 du Code pénal, 340 du Code de l'instruction criminelle et fixant la majorité pénale à l'âge de 18 ans, JORF du 15 avril 1906, p. 2473, source : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000874224&dateTexte=>

¹⁶¹⁴ Loi n°2006-399 du 4 avril 2006 renforçant la prévention et la répression des violences au sein du couple ou commises contre les mineurs, JORF n°81 du 5 avril 2006, p. 5097, source : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000422042&categorieLien=id>

¹⁶¹⁵ http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/CODE_FAMILLE.pdf

¹⁶¹⁶ Article 388 du Code civil, modifié par la loi n° 2016-297 du 14 mars 2016. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?sessionId=39DED544727DC9F1D4D5D7485F22587A.tpdila19v_1?idSectionTA=LEGISCTA000031345343&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20170730

¹⁶¹⁷ <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/incapacite.php>

¹⁶¹⁸ Article L.1122-1-1 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p. 81.

¹⁶¹⁹ G. CORNU, « L'Âge civil », in droit privé, propriété industrielle, littéraire et artistique. Mélanges en l'honneur de P. ROUBIER, Dalloz-Sirey, 1961, p.9.

risques considérables. C'est donc à partir du critère de l'âge qu'une protection particulière de l'enfant malade est établie.

604. En France, l'article L.1122-1-1 du Code de la santé publique pose un principe général applicable à toutes les personnes participant à une recherche en disposant « *qu'aucune recherche mentionnée au 1° de l'article L.1221-1 ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli après que lui a été délivrée l'information prévue à l'article L.1122-1* »¹⁶²⁰. L'expression du consentement manifeste le respect de la volonté de la personne par rapport aux actes de recherche qui peuvent être pratiqués sur sa personne. En effet, « *la volonté, faculté de l'esprit, ne produira d'effet de droit, en principe, qu'à la condition de s'extérioriser par un consentement. La volonté constitue donc la source de l'engagement et sa mesure* »¹⁶²¹. Toutefois étant donné qu'il s'agit d'un mineur, plus précisément de l'enfant malade, il ne s'engagera pas tout seul dans le cadre d'une recherche du fait de son âge. Le législateur fait intervenir d'autres personnes dans le cadre de cette entreprise afin de lui garantir une protection susceptible de protéger ses intérêts.

605. L'article L.1122-2 précise d'abord que concernant les mineurs, « *leur adhésion personnelle en vue de leur participation à la recherche est recherchée. En toute hypothèse, il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acceptation* »¹⁶²². Cette disposition s'inscrit dans le même sens que l'article L.1122-1-1 qui rend obligatoire le recueil de consentement de toute personne participant à une recherche. Puisqu'il s'agit d'un enfant malade qui se caractérise par l'incapacité du fait de son âge, on doit rechercher sa volonté, qui n'est pas insignifiante du seul fait de son statut de mineur. Cela est d'autant plus vrai que son refus peut invalider la recherche à son avis. Dès lors, l'âge de l'enfant malade constitue un outil de protection à l'égard de la recherche. C'est parce qu'il est un enfant que son adhésion doit être obtenue. Sa révocation reste incontournable. En plus de cela, d'autres personnes interviennent dans le processus de la recherche à cause de son incapacité qui appelle à une protection particulière. L'article L.1122-2 considère à son alinéa 3 que « *lorsqu'une recherche biomédicale est effectuée sur un mineur non émancipé, l'autorisation est donnée par les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale* »¹⁶²³. Cette autorisation est une mesure

¹⁶²⁰ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025457458&dateTexte=&categorieLien=id>

¹⁶²¹ Article L. 1122-2 du Code de la santé publique, *Op. Cit.*, p.82

¹⁶²² <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685862&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁶²³ Article L.1122-2 du Code de la santé publique, *ibidem*.

de vérification de la recherche qui permet aux titulaires de l'autorité parentale d'apprécier l'opportunité des recherches. D'ailleurs l'article L.1122-2 précise que le seul titulaire de l'autorité parentale présent peut donner son autorisation à condition que la recherche ne comporte que des risques et des contraintes négligeables, qu'elle soit réalisée à l'occasion d'acte de soins, que l'autre titulaire de l'autorité parentale ne puisse pas donner son autorisation dans les délais compatibles aux exigences de la recherche¹⁶²⁴. De plus, si le comité de protection des personnes (CPP), chargé de contrôler les questions éthiques, sociales, psychologiques et juridiques dans le domaine biomédical¹⁶²⁵, considère que la recherche comporte des risques importants par rapport à la vie privée ou à l'intégrité du corps de l'enfant, il demande, en plus de l'autorisation de l'autorité parentale, celle du conseil de famille s'il a été institué ou du juge des tutelles¹⁶²⁶. Ces institutions permettent de mieux garantir la protection de l'enfant malade en matière de recherche puisqu'elles n'interviennent que lorsqu'il s'agit d'un enfant.

606. Dans le même sens, le législateur sénégalais protège l'enfant malade par rapport aux recherches scientifiques en requérant une autorisation collective. Déjà, l'article 7 de la loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé pose le principe selon lequel « *toute recherche impliquant des sujets humains doit être menée dans le respect... du consentement libre et éclairé de la personne à l'étude...* »¹⁶²⁷. Ce consentement permet à la personne appelée participer à une recherche, de choisir librement de s'y prêter ou d'opposer un refus en fonction de sa volonté personnelle. La charge de la protection de l'enfant en droit sénégalais appartient aux parents ou représentants légaux. Il leur revient alors d'autoriser ou pas la recherche scientifique sur l'enfant malade en l'occurrence, du fait de son incapacité. L'article 23 de la loi 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique, dispose que « *lorsqu'une recherche biomédicale est effectuée sur des mineurs..., le consentement doit être donné : - par le titulaire de l'exercice de l'autorité parentale, pour les mineurs non émancipés ; - par le représentant légal pour les recherches avec bénéfice individuel direct ne présentant pas de risque prévisible pour les mineurs... ; par*

¹⁶²⁴ *ibidem*

¹⁶²⁵ Article L.1123-2 du Code de la santé publique. voir l'article 90 de la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078>

¹⁶²⁶ Article L.1122-2 du Code de la santé publique, *ibidem*.

¹⁶²⁷ Article 7 de la loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

*le tuteur autorisé par le conseil de famille ou le juge des tutelles, dans les autres cas »*¹⁶²⁸. Selon les cas, le législateur sénégalais confie l'autorisation de la recherche scientifique à des personnes ou institutions qu'il juge être capable de défendre les intérêts de l'enfant.

607. Cependant, contrairement au droit français, la loi de 2009 portant Code d'éthique ne prévoit pas la recherche d'une adhésion personnelle de l'enfant. Cela peut s'expliquer par la place de l'enfant au sein de la société africaine, qui doit obéir à ses parents et aux personnes âgées et se soumettre à leurs décisions à cause de son âge et de son inexpérience. Même si cette conception ne s'éloigne pas de la volonté de protéger l'enfant, elle gagnerait plus à s'ouvrir à la volonté de l'enfant, surtout lorsqu'il est malade et donc encore plus vulnérable. La recherche scientifique, quand elle doit être pratiquée sur l'enfant malade, doit nécessairement requérir son avis puisque c'est sur son corps que l'essai va être pratiqué.

608. L'âge de l'enfant fait de lui un incapable, donc une personne qui a besoin de protection aussi bien en France qu'au Sénégal. En matière de recherche scientifique, l'autorisation ne saurait alors émaner de sa propre volonté en tant mineur, mais fait l'objet d'un processus minutieux visant à valider les conditions de sa réalisation avec le moins de risques possibles. Cependant, les enjeux que la recherche scientifique implique conduisent parfois à la réalisation de ces risques et font désormais du critère de l'âge un outil de vulnérabilité de l'enfant malade (B).

B- UN OUTIL DE VULNERABILITE DE L'ENFANT MALADE DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

609. L'âge de l'enfant malade est l'élément central de son incapacité qui conduit à plusieurs mesures de protection. Cependant, la mise en œuvre de certaines règles de protection peut conduire à une situation qui rend l'enfant encore plus vulnérable. Ainsi, l'article L.1122-2 alinéa 3 du Code de la santé publique n'exige pas la présence des deux titulaires de l'autorité parentale lorsque « *la recherche ne comporte que des risques et des*

¹⁶²⁸ Article 23 de la loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

contraintes minimales »¹⁶²⁹. Dans le même sens, l'article 22, alinéa 2 de la loi de 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé au Sénégal dispose que « *les mineurs peuvent être l'objet de recherches sans bénéfice individuel direct au cas où ... celle-ci ne présente aucun risque prévisible pour leur santé* »¹⁶³⁰. Dans ce cas, l'autorisation d'un seul des représentants légaux est nécessaire. Ces dispositions traduisent une simplification des conditions d'autorisation de la recherche scientifique sur l'enfant malade en vertu du degré de gravité de la recherche. Ces deux dispositions présentent une certaine graduation dans l'appréciation des risques. Le législateur français fait état de « *risques et contraintes minimales* » alors que le législateur Sénégalais va plus loin avec la situation où il n'y aurait « *aucun risque prévisible* ». Toutefois, peut-on à l'avance avoir la certitude qu'une recherche scientifique présentera peu ou pas de risques pour l'enfant malade ? L'incertitude face aux effets de la recherche peut-elle justifier une simplification de l'autorisation de la recherche ?

610. La mise en œuvre d'une recherche scientifique n'est jamais anodine¹⁶³¹. Elle comporte une part de risques qui échappe souvent aux promoteurs et chercheurs. Ceux-ci étant dans la recherche des effets de l'essai qu'ils expérimentent peinent à en cerner souvent les conséquences. L'enfant malade est particulièrement vulnérable dans ces situations qui ont parfois donné lieu à des pratiques abusives. Tel est le cas de l'affaire de la *Thalidomide*¹⁶³² en 1957 où un sédatif du nom de *Cotergan*, a été mis sur le marché, à tort, dans le but de remédier aux nausées matinales de la femme enceinte. Le principe actif du *Cotergan* a par la suite eu des effets contraires à son objectif et provoqué des avortements spontanés et la naissance d'enfants malformés. Même si la France n'a pas commercialisé le produit¹⁶³³, il a été à l'origine de 10.000 enfants malformés à son retrait des marchés de l'Italie, de la Grande Bretagne, de l'Australie et du Japon en 1961. D'autres expérimentations scientifiques¹⁶³⁴ sur la personne humaine ont montré les dangers qu'elles peuvent avoir sur la personne humaine.

¹⁶²⁹ Article L.1122-2 du Code de la santé publique modifié par la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 - art. 1 : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4520119A8CB9D752B9DA09694E2A435B.tpdila15v_2?idSectionTA=LEGISCTA000025457449&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170801

¹⁶³⁰ <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁶³¹ Voir sur ce point : P. AMIEL « *Drame de Rennes : risque et vigilance dans les essais cliniques* », RDS, n° 70, 2016, p. 275-280.

¹⁶³² Sur l'affaire de la *Thalidomide*, voir : Daniel Carpenter, *Reputation and Power: Organizational Image and Pharmaceutical Regulation at the FDA*, 1re éd., Princeton University Press, 2010 ;

¹⁶³³ Ceci était dû à un défaut d'accords commerciaux

¹⁶³⁴ « *Les essais cliniques sur l'homme n'ont pas laissé de bons souvenirs* » <http://www.huffingtonpost.fr/anthony-wrigley/bons-et-mauvais-souvenirs-des-essais-cliniques-sur->

611. Pour l'enfant malade, même si le développement de la recherche scientifique peut conduire à une amélioration de sa santé grâce à la découverte de nouveaux moyens thérapeutiques, les règles de l'autorisation de la recherche par les représentants légaux ne devraient pas être assouplies en raison du probable caractère insignifiant des risques. Le législateur tant au Sénégal qu'en France ne précise pas les critères d'appréciation des risques minimales. Bien que cette évaluation soit laissée aux organes habilités par la loi¹⁶³⁵ qui sont propres à chaque pays, une négligence en la matière pourrait entraîner une généralisation de la pratique des recherches scientifiques sur l'enfant, plus spécifiquement sur l'enfant malade et accroître ainsi sa fragilité. Or, « *comme ils sont dans l'impossibilité de veiller à leurs propres intérêts, les limites doivent impérativement être plus efficaces et avoir une portée la plus large possible par rapport à ce qui est mis en œuvre pour des sujets moins vulnérables* »¹⁶³⁶. C'est pourquoi, la création d'un *comité consultatif international d'éthique* permettrait de réfléchir sur la gravité des risques en matière d'expérimentation sur la personne humaine et plus particulièrement sur l'enfant malade en vue d'une meilleure prise en compte de sa vulnérabilité. Il conduirait à une plus grande efficacité dans l'appréciation des risques en tenant compte des expériences qui ont déjà été vécues au plan international sur l'enfant malade.

612. En outre, si à travers l'âge l'enfant malade peut bénéficier d'une protection grâce à l'institution de l'incapacité, il faut reconnaître que la détermination précise de sa période n'est pas toujours évidente. L'article 388, alinéa 2 du Code civil¹⁶³⁷ français prévoit la possibilité d'effectuer « *des examens radiologiques osseux aux fins de détermination de l'âge, en l'absence de documents d'identité valables et lorsque l'âge allégué n'est pas vraisemblable* » sur décision de l'autorité judiciaire après recueil de l'avis de l'enfant. La fiabilité de cette pratique n'étant pas absolue, le rapport devra alors toujours mentionner la marge d'erreur¹⁶³⁸ possible. Parallèlement, l'article de Jacqueline RUBAIN-JAMIN qui

lhomme_b_8990742.html; Voir également P. AMIEL, « *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice* », Belles Lettres, Paris, 2011, p. 99-101.

¹⁶³⁵ Il s'agit notamment en France des Comités de protection des personnes (CPP), du comité national d'éthique (CCNE) et au Sénégal du Comité National d'Éthique et de la Recherche en Santé (CNEERS).

¹⁶³⁶ « *Les essais cliniques sur l'homme n'ont pas laissé de bons souvenirs* » http://www.huffingtonpost.fr/anthony-wrigley/bons-et-mauvais-souvenirs-des-essais-cliniques-sur-lhomme_b_8990742.html

¹⁶³⁷ Article 388 du Code Civil français modifié par la loi n°2016-297 du 14 mars 2016 : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=F02CE818EBE3A30124AED8D51D2400E4.tpdila19v_3?idSectionTA=LEGISCTA000031345343&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20170802

¹⁶³⁸ *ibidem*

s'intitule « *enfance, âge et développement chez les wolof du Sénégal* »¹⁶³⁹ montre les diverses interprétations de l'âge de l'enfant en cas d'incertitude. Ainsi, elle fait remarquer que « *les repères de temps fixes – l'âge chronologique – ne constituent pas des jalons permettant de situer l'enfant dans les sociétés non occidentales. Certes, le temps écoulé depuis la naissance d'un très jeune enfant peut être comptabilisé par rapport à des événements saisonniers de la vie agricole, rituelle ou sociale (par exemple, am na ñetti nawet : « Il a trois saisons des pluies ») mais le chiffre avancé ne correspond pas à l'âge chronologique. Plus couramment cette estimation s'effectue de façon relative, par rapport à d'autres enfants de la maison ou du quartier (par exemple, magantee nañu ñaari weer : « Ils ont une différence d'âge de deux mois »*¹⁶⁴⁰. Ces différentes interprétations laissent apparaître un flou et ne permettent pas de distinguer avec précision l'âge de l'enfant.

613. S'il est établi en France que le doute doit toujours profiter à l'intéressé, c'est-à-dire l'enfant, le législateur sénégalais quant à lui ne prévoit pas cette alternative. La pratique d'une recherche scientifique sur un enfant malade dont on ignore l'âge accentue sa vulnérabilité dès l'instant où les règles d'incapacité de protection ne jouent plus en sa faveur. Dans ce sens, l'âge de l'enfant malade ne devrait pas constituer un obstacle à sa participation décisionnelle de la recherche scientifique. Les représentants légaux ne doivent pas être les seuls titulaires de cette décision sans avoir pris connaissance de l'avis de l'enfant malade qui est particulièrement vulnérable. L'influence des chercheurs ou promoteurs sur les représentants légaux pourrait conduire à des abus en cas de conflits d'intérêts entre l'enfant malade et ces derniers. Ces enjeux nécessitent une prise en compte de son assentiment qui peut parfois rencontrer certaines difficultés (Paragraphe 2)

§ 2 : LES DIFFICULTES RELATIVES A LA PRISE EN COMPTE EFFECTIVE DE L'ASSENTIMENT DE L'ENFANT MALADE

614. L'âge de l'enfant est déterminant dans l'expression de son assentiment par rapport à la recherche scientifique. En tant que mineur, il émet un avis qui doit être pris en compte du fait de son statut d'incapable. Cependant, des difficultés s'attachent à la prise en

¹⁶³⁹ J. RABAIN-JAMAIN, « *Enfance, âge et développement chez les Wolof du Sénégal* », L'Homme, Revue française d'anthropologie, éditions EHESS, 2003, pp.167-168. Site internet : <https://lhomme.revues.org/21491>

¹⁶⁴⁰ *ibidem*

compte effective de son assentiment. Elles sont tantôt dues à sa personne (A) en tant qu'enfant malade, ou tantôt causées par son entourage (B).

A- LES DIFFICULTES RELATIVES A LA PERSONNE DE L'ENFANT MALADE

615. L'article L.1122-2 alinéa 2 du Code de santé publique autorise la participation des mineurs à la recherche. Cependant, « *ils sont consultés dans la mesure où leur état le permet. Leur adhésion personnelle en vue de leur participation à la recherche est recherchée* »¹⁶⁴¹. Cette disposition ressort du principe obligatoire du recueil du consentement libre et éclairé de toute personne se prêtant à une recherche biomédicale, prévu à l'article L.1122-1-1 du Code de santé publique. Néanmoins, dans la mesure où il s'agit d'un enfant, donc d'un incapable, il ne lui appartient pas seulement de prendre une décision à lui seul mais le législateur français, depuis la loi du 5 mars 2012, l'autorise à donner son avis personnel. Cette possibilité lui donne droit à une participation décisionnelle à la recherche biomédicale si son état le lui permet. L'appréciation de cet état est relative à son âge qui permet d'apprécier sa maturité et sa capacité de discernement. De ces critères dépendent l'appréciation de sa volonté personnelle. Ne sont-elles pas source de difficultés ?

616. D'après le dictionnaire français *Le Larousse*, la maturité, tirée du latin *maturitas, de maturus*, qui signifie mûr, est « *la période de la vie caractérisée par le plein développement physique, intellectuel et affectif. L'état de l'esprit, d'un talent qui est parvenu à la plénitude de son développement. La sûreté dans le domaine du jugement, de la réflexion, en particulier en fonction de l'âge* »¹⁶⁴². Si le développement physique, affectif et intellectuel répond à l'évolution biologique de l'être humain en fonction de l'âge, il faut reconnaître que la plénitude de l'esprit et la capacité de jugement s'affranchissent très souvent de ces critères et sont parfois relatifs aux caractéristiques personnelles de l'individu qui peuvent être favorisées par des éléments psychologiques, biologiques, sociales, culturelles, économiques, philosophiques etc. La maturité conduit donc à la capacité de discernement, c'est-à-dire la faculté pour le mineur de distinguer le bien du mal, et en l'occurrence de situer les avantages et inconvénients lors de sa participation à une recherche. Pour l'enfant malade, cette maturité,

¹⁶⁴¹ Article L.1122-2 du Code de la santé publique : voir loi n°2012-300 du 5 mars 2012 article I (V) : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025457469>

¹⁶⁴² <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maturite%C3%A9/49925>

signe d'une certaine aptitude intellectuelle due à l'âge donne lieu à l'expression de son assentiment en cas de recherche sur sa personne.

617. Le concept d'assentiment a été défini pour la première fois par les *Recommandations éthiques européennes pour la recherche en pédiatrie*¹⁶⁴³ comme étant « *la volonté du mineur de participer au projet de recherche proposé* »¹⁶⁴⁴. Le respect de l'intégrité de son corps implique la prise en compte de sa volonté lorsqu'il s'agit de pratiquer une recherche biomédicale sur sa personne. L'assentiment est donc basé sur « *l'hypothèse d'une compréhension existante mais limitée de la nature et des implications de la recherche en fonction de la maturité de l'enfant, de son développement et de sa capacité de discernement* »¹⁶⁴⁵. L'enfant malade, en tant qu'incapable, même étant particulièrement faible et vulnérable, doit être acteur des décisions qui peuvent affecter son intégrité, tant au plan physique que psychique.

618. À ce propos, l'article 29 de la Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale (AMM) sur *les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains* invite le médecin à solliciter l'assentiment de la personne incapable lorsque celle-ci est en mesure de le faire puisque son incapacité lui empêche de donner un consentement libre et éclairé¹⁶⁴⁶. Dans le même sens, le Conseil des Organisations internationales des Sciences Médicales (CIOMS) avec la collaboration de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié en 2003 des *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*¹⁶⁴⁷ afin de donner des orientations aux États concernant la pratique de ces recherches. La ligne directrice 14 s'intitule « *recherche impliquant des enfants* », déclare que l'investigateur doit s'assurer avant d'entreprendre une recherche sur l'enfant, que son assentiment ou accord a été obtenu¹⁶⁴⁸. Toutefois, la prise en compte effective de cet assentiment, fondée sur la maturité de l'enfant

¹⁶⁴³ *Ethical Recommendations for Paediatric Research*

¹⁶⁴⁴ Commission européenne, rapport sur *l'évaluation éthique des protocoles de recherche clinique chez les enfants au sein des pays de l'Union Européenne*, 2008 : http://www.cerped.fr/IMG/pdf/ethical_considerations_2008.pdf

¹⁶⁴⁵ Ethical office, Canadian Institutes of Health Research, « Best practices for health research involving children and adolescents », Genetic, Pharmaceutical, Longitudinal Studies and Palliative Care Research, 30 mars 2011. www.humgen.org/int/GI/BestPracticesEN.pdf

¹⁶⁴⁶ Article 29 de la Déclaration d'Helsinki : http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Declaration_Helsinki_2013.pdf/bbd74fa1-a232-40d6-9468-cf405129d1d8

¹⁶⁴⁷ http://www.frqnt.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/lignes_directrices_CIOMS_OMS_2002.pdf/9bd8a9b2-5891-4ed6-b22f-e6a1cdef70ed

¹⁶⁴⁸ *Ibidem*, p.50.

malade, pose parfois des difficultés d'ordre pratique, la période de la maturité en soi, étant parfois imprécise.

619. En effet, les éléments d'appréciation de la maturité de l'enfant malade sont empreints de subjectivité et font l'objet de débats. Cela est dû au fait que « *l'enfant est une personne humaine profondément marquée par la temporalité, qui possède une subjectivité en continuelle évolution. À l'incapacité juridique de principe tend à se substituer désormais la capacité progressive de l'enfant. Cette capacité progressive ne met pas un terme à la minorité juridique, mais confère à l'enfant des droits évolutifs avec l'âge et la maturité* »¹⁶⁴⁹. Dès lors, comment avoir la certitude que l'enfant malade est en mesure de donner un assentiment valable dès l'instant où sa maturité est fondée sur le caractère fuyant et évolutif de l'âge ? En fait, de la naissance à l'adolescence, l'enfant est en perpétuelle mutation au plan physique, psychique, affectif etc. la recherche de l'assentiment de l'enfant malade est fonction de l'âge qui varie constamment. On peut distinguer trois phases principales de croissance : l'enfance, l'adolescence et la pré-majorité. Chacune de ces différentes phases présente sur l'enfant malade, au plan physique et physiologique, ses propres caractéristiques que des disciplines comme *la psychologie de l'enfance* tentent d'explicitier. Ainsi, d'après l'encyclopédie *Universalis*, « *enfance et adolescence peuvent être définies comme étant cette période de l'existence durant laquelle l'individu croît et se développe jusqu'au moment où il atteint l'âge de la maturité... La croissance traduit une augmentation mesurable de l'organisme ou d'un organe particulier. On parle au contraire de développement à propos de toute transformation aboutissant à une augmentation plus complexe ; celui-ci dépend de l'interaction de deux facteurs : l'un intrinsèque, maturatif, l'autre extrinsèque, provenant du milieu...* »¹⁶⁵⁰. La croissance et le développement peuvent varier en fonction de l'état personnel de chaque enfant. La détermination de la maturité relève dans ce cas d'éléments subjectifs qui doivent être minutieusement pris en compte. Les autres phases de croissance et de développement de l'enfant, n'en sont pas pour autant moins complexes. En effet, « *l'adolescence est un moment particulier de l'ontogenèse psychologique. Il est difficile d'en cerner précisément le début car la puberté n'est pas le seul signe de l'entrée dans l'adolescence. Si l'autonomie constitue*

¹⁶⁴⁹ A. ALTAVILLA, « *L'assentiment de l'enfant à la recherche biomédicale : un concept en quête de légitimité au plan européen et international* » in LAUDE (S. la dir.), « *Consentement et santé* », Actes du colloque international à l'occasion du trentième anniversaire de l'Association française de droit de la santé (AFDS), qui s'est tenu le 4 octobre 2012 à l'Université de Paris Descartes, Dalloz, 2014, p.311

¹⁶⁵⁰ D.-J. DUCHÉ, « *ENFANCE (Les connaissances) - Développement psychomoteur* », *Encyclopædia Universalis* [en ligne] : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/enfance-les-connaissances-developpement-psychomoteur/>

l'enjeu psychologique de cette période, elle est rarement atteinte au même moment, dans tous les domaines de la vie personnelle et sociale. L'adolescence se caractérise en fait par la diversité des processus de croissance qui s'y déroulent et par la variabilité interindividuelle de leurs manifestations. Cette variabilité est également culturelle, puisque l'adolescence dépend fortement des conditions de vie, des environnements sociaux et de la perception que le groupe social a de cette classe d'âge »¹⁶⁵¹. S'y ajoute la pré-majorité qui est la période beaucoup moins complexe à définir par rapport à l'âge du fait de sa proximité avec la majorité et la spécificité de l'âge de raison¹⁶⁵².

620. Ces éléments caractéristiques de l'enfance et de l'adolescence traduisent à quel point il est difficile de déterminer avec certitude la maturité de l'enfant malade. Cela s'explique par le fait que *« les tranches d'âge caractérisant les différentes étapes de développement ne sont pas explicitement reconnues par le législateur dans le domaine de la recherche »¹⁶⁵³*. L'assentiment de l'enfant est donc apprécié et pris en compte en fonction de sa capacité de discernement qui dépend de sa maturité. Cependant, cette maturité, n'étant pas spécifiée par le législateur entraîne une analyse subjective de l'adhésion personnelle de l'enfant malade en matière de recherche en fonction de ses aptitudes personnelles, physiques, psychiques, affectives, sociales etc. Cela conduit à une étude casuistique de l'assentiment de l'enfant malade et ne favorise pas sa prise en compte.

621. Pour remédier à cette situation, les textes qui régissent la participation du mineur à une recherche au niveau international, notamment la Convention d'Oviedo, laissent une marge de manœuvre aux États signataires par rapport à l'autodétermination de l'enfant. La complexité de la détermination de l'âge à partir duquel l'enfant peut donner un assentiment valable est traduite par l'hétérogénéité des approches au plan national. Ainsi les limites d'âge de référence sont de *« 12 ans en Espagne, 15-17 ans au Danemark, 7-17 ans en Estonie, 12 ans aux Pays-Bas »¹⁶⁵⁴*. La diversité quant à la tranche d'âge montre l'ampleur de l'appréciation qu'on peut avoir sur la maturité nécessaire pour l'assentiment de l'enfant malade. Ainsi, par exemple, un enfant malade de 7 ans en Estonie peut donner son

¹⁶⁵¹ H. LEHALLE, « PSYCHOLOGIE DE L'ADOLESCENCE », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], <http://www.universalis.fr/encyclopedie/psychologie-de-l-adolescence>

¹⁶⁵² <http://www.editions-larousse.fr/lage-de-raison-psychologie-de-lenfant-de-7-12-ans-9782035833266>

¹⁶⁵³ B.BEVIERE, « L'intégration du mineur au processus décisionnel de sa participation à la recherche », Mémoire de Master 2 de l'Université Paris Descartes, présenté et soutenu le 28 juin 2010, p. 34 : http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/m2_beviere-boyer.pdf

¹⁶⁵⁴ ¹⁶⁵⁴ A. ALTAVILLA, « L'assentiment de l'enfant à la recherche biomédicale : un concept en quête de légitimité au plan européen et international », *Op. Cit.*, p.319.

assentiment dans le cadre d'une recherche scientifique si celle-ci se réalise dans son pays, mais cette faculté ne lui est plus autorisée s'il se retrouve au Danemark ou en Espagne.

622. En France, le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur « *les essais cliniques sur les enfants en France* » de 2003 montre à travers les résultats des enquêtes faites sur 62 enfants que : « à partir de 9 ans, d'une manière très unanime, les enfants veulent avoir leur mot à dire, pouvoir poser des questions et pouvoir dire non tout seul... ; à 11 ans, arrive l'affirmation (relative) de l'autonomie : ils ne veulent pas que leurs parents donnent leur accord avant qu'ils n'aient donné leur propre avis »¹⁶⁵⁵. Le rapport montre également une diversité d'opinion des parents par rapport à l'âge à partir duquel on peut demander à un enfant son assentiment pour une recherche. Ainsi, dans une enquête de 50 parents, « 96% d'entre eux estiment que les enfants doivent donner leur consentement pour participer à une recherche : 2% à moins de 6 ans, 39% à partir de 6/8 ans, 23% à partir de 9/11 ans et 33% à partir de 12 ans »¹⁶⁵⁶. Ces chiffres révèlent toutes les difficultés, relatives à la prise en compte de l'assentiment de l'enfant malade. L'appréciation de la maturité reste aléatoire et subjective. Elle devrait faire l'objet de plus de précision afin de garantir à l'enfant malade une meilleure protection en matière de recherche scientifique en France.

623. En outre, le législateur sénégalais devrait également prendre en compte l'assentiment de l'enfant malade dans la recherche scientifique. L'incapacité de celui-ci ne doit pas annihiler son avis par rapport aux actes qui le concernent. Les textes internationaux, notamment la Convention internationale relative aux droits de l'enfant prévoit le droit pour l'enfant d'exprimer son opinion sur toutes les questions l'intéressant¹⁶⁵⁷. Un meilleur respect de ces engagements internationaux permettrait à l'enfant malade au Sénégal de mieux participer aux décisions en matière de recherche le concernant. Cependant, le seul assentiment de l'enfant malade ne suffit pas pour la réalisation d'une recherche scientifique. Son statut d'incapable nécessite le recueil du consentement des parents ou représentant légaux. Ce consentement est donné aux chercheurs ou aux investigateurs qui doivent mener la recherche.

¹⁶⁵⁵ F. LALLANDE, B. ROUSSILLE, *Les essais cliniques chez l'enfant en France*, rapport n°2003-126 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, 2003, p.66 : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/044000002.pdf>

¹⁶⁵⁶ *Ibidem*, p.67

¹⁶⁵⁷ Article 12 alinéa 1 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant de 1989 : <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

Des difficultés pratiques peuvent être rencontrées dans la prise en compte de l'assentiment de l'enfant malade par cet entourage qui intervient directement dans la recherche scientifique (B)

B- LES DIFFICULTES RELATIVES A L'ENTOURAGE DE L'ENFANT MALADE

624. Dans la recherche scientifique, différents acteurs sont impliqués dans le processus d'adhésion personnelle de l'enfant à la recherche scientifique. Il s'agit des titulaires de l'autorité parentale en France ou de la puissance paternelle au Sénégal, et du chercheur ou de l'investigateur. Une relation triangulaire s'installe entre l'enfant malade, les représentants légaux et les spécialistes de la recherche scientifique. Ils occupent une place importante dans la participation décisionnelle de l'enfant malade à la recherche. Cependant quelques difficultés quant à la prise en compte de l'assentiment du mineur peuvent être notées.

625. Lorsqu'il existe un projet de recherche scientifique sur l'enfant malade, les parents doivent jouer un rôle fondamental dans cette expérimentation en tant que représentants du mineur incapable. En France, l'article L.1122-2 du Code de la santé publique dispose que « *lorsqu'une recherche impliquant la personne humaine est effectuée sur un mineur non émancipé, le consentement, lorsqu'il est requis est donné par les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale* »¹⁶⁵⁸ ou bien même par un seul des titulaires présent, notamment lorsqu'il y a impossibilité de requérir l'autorisation de l'autre titulaire de l'autorité parentale dans les délais compatibles avec les exigences méthodologiques et les finalités de la recherche¹⁶⁵⁹. Même si le législateur français prévoit la prise en compte de l'adhésion personnelle de l'enfant dans la recherche scientifique, voire l'annulation de celle-ci en cas de refus, le consentement des parents en tant que représentants légaux reste déterminant. Ceci s'explique à travers l'institution de l'autorité parentale qui est « *un ensemble de droits et devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant* »¹⁶⁶⁰ qui appartient aux parents qui ont, corrélativement, par l'obligation de protéger l'enfant dans « *sa sécurité, sa santé et sa*

¹⁶⁵⁸ Cf. article L.1122-2 du Code de la santé publique français : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025457469>

¹⁶⁵⁹ *ibidem*

¹⁶⁶⁰ Article 371-1 du Code civil français modifié par la loi n°2013-404 du 17 mai 2013 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000006426467>

moralité »¹⁶⁶¹. Dès lors, les titulaires de l'autorité parentale sont présumés agir toujours dans l'intérêt de l'enfant. Cela s'explique par le fait qu' « *en premier lieu, le représentant légal est un individu majeur et par conséquent il/elle est capable juridiquement ; en deuxième lieu, il s'agit d'une personne apte à consentir qui, selon le droit, est responsable de l'enfant ; en troisième lieu, comme cela a été mentionné précédemment, il doit agir toujours au regard de l'intérêt et du bien-être du mineur* »¹⁶⁶². La recherche ne peut dès lors avoir lieu sans que le consentement des parents soit valablement émis. Le consentement des parents complète l'avis de l'enfant malade, et montre l'existence d'une dualité dans la décision en matière d'expérimentation scientifique sur le mineur. Cette cohabitation décisionnelle, permet-elle toujours la prise en compte effective de l'adhésion personnelle de l'enfant malade à la recherche ?

626. En effet, la proximité entre l'enfant et ses parents en raison des liens sanguins et affectifs qui les unissent favorise une certaine complicité entre eux. Celle-ci au fil du temps, génère une « *confiance légitime* » du mineur envers ses représentants légaux, qui pourrait avoir tendance à influencer sa décision personnelle. Cette assertion est confortée par certaines expertises au plan sociologique qui affirment que « *la relation entre les enfants et leurs parents a une grande influence sur la plupart des sphères du développement de l'enfant. Optimisées, les habiletés et conduites parentales influent positivement sur l'estime de soi, la réussite scolaire, le développement cognitif et le comportement de l'enfant* »¹⁶⁶³. Ces rapports intrinsèques sont renforcés lorsque l'enfant est malade et particulièrement vulnérable. Dans cette situation de particulière fragilité, il a besoin d'une véritable protection et place sa confiance chez les parents. Son adhésion personnelle à la décision de recherche scientifique semble, dans ce cas, dépendre de la volonté des parents¹⁶⁶⁴.

627. Le consentement des parents reste exclusif en droit Sénégalais puisqu'il leur revient de donner un consentement libre et éclairé à l'investigateur ou au chercheur. Ce

¹⁶⁶¹ *Ibidem*.

¹⁶⁶² V. ANASTASOVA, A. MAHALATCHIMY, E. RIAL-SEBBAG, A. CAMBON-THOMSEN, « *Le consentement éclairé dans la recherche pédiatrique : aspects internationaux* » in « *Consentement et santé* », Actes du colloque international à l'occasion du trentième anniversaire de l'Association française de droit de la santé (AFDS), qui s'est tenu le 4 octobre 2012 à l'Université de Paris Descartes, Dalloz, 2014, p. 324.

¹⁶⁶³ JE GRUSEC, T. DANYLIUK, « *Les attitudes et croyances parentales et leur impact sur le développement des enfants* » in *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, <http://www.enfant-encyclopedie.com/habiletés-parentales/selon-experts/les-attitudes-et-croyances-parentales-et-leur-impact-sur-le>

¹⁶⁶⁴ Voir sur ce point : J. FONTANA, « *La voix des parents* », *RDS*, n° 62, 2014, p. 1609-1610.

dernier fait parti de l'entourage de l'enfant malade en matière de recherche scientifique et sa relation avec lui peut avoir une incidence dans la prise en compte de son assentiment. En effet, le chercheur ou l'investigateur occupe une place centrale dans la recherche scientifique, tant par son statut que par ses attributions. Les textes s'attèlent à les définir avec précision au regard de l'importance des actes de recherche qu'il est appelé à effectuer sur le corps humain.

628. En France, l'article L.1121-1 du Code de santé publique dispose que « *la personne physique ou la personne morale qui est responsable d'une recherche impliquant la personne humaine, en assure la gestion et vérifie que son financement est prévu, est dénommée le promoteur...La ou les personnes physiques qui dirigent et surveillent la réalisation de la recherche sur un lieu sont dénommées investigateurs* »¹⁶⁶⁵. Cette disposition fait la distinction nette entre le promoteur qui prend l'initiative de la recherche et l'investigateur qui en assure la réalisation concrète. Le législateur prend en compte les situations spéciales où plusieurs personnes prennent soit l'initiative de la recherche ou encore sont habilités pour sa réalisation en faisant désigné une personne qui en sera le responsable pour le premier cas, et le coordonateur pour le dernier cas¹⁶⁶⁶. Cependant, le choix des investigateurs doit répondre à des conditions strictes prévues l'article L.1121-3 du Code de la santé publique. Ainsi par exemple, la direction et la surveillance des recherches dans le domaine de l'odontologie doivent être assurées par un chirurgien-dentiste ou un médecin justifiant d'une certaine expérience, celles relatives au domaine de la maïeutique, par un médecin ou une sage-femme, celles concernant les soins infirmiers, par un infirmier ou un médecin¹⁶⁶⁷.

629. Dans le même contexte, le législateur sénégalais a pris soin de préciser le statut du promoteur et du chercheur et de définir également ses compétences en matière de recherche. L'article 5 de loi de 2009 portant Code d'éthique, dispose que « *toute personne physique ou morale qui prend l'initiative d'une recherche en santé a la qualité de*

¹⁶⁶⁵ Article L.1121-1 du Code de la santé publique, modifié par la loi n°2006-450 du 18 avril 2006, article 31, JORF du 19 avril 2006 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685827&cidTexte=LEGITEXT00006072665&dateTexte=20080129>

¹⁶⁶⁶ *ibidem*

¹⁶⁶⁷ Voir article L.1121-3 du Code de la santé publique, modifié par l'Ordonnance n°2016-800 du 16 juin 2016, article 1^{er} : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI00006685830&dateTexte=&categorieLien=cid>

*promoteur... »*¹⁶⁶⁸, alors que l'article 6 précise que « *toute personne qui conçoit et/ou dirige la réalisation d'une recherche en santé a la qualité de chercheur* »¹⁶⁶⁹. De même que le droit français, le législateur sénégalais a prévu la désignation d'un chercheur principal ou un coordinateur de la recherche lorsque plusieurs personnes sont appelées à intervenir dans le cadre de l'expérimentation. La personne choisie pour réaliser la recherche doit justifier d'un certain nombre de compétences. Ainsi, les recherches cliniques et biomédicales doivent être effectuées par un chercheur qualifié qui, s'il n'est pas médecin, doit être assisté par un médecin totalisant au moins 5 années d'expérience dans le domaine¹⁶⁷⁰. Pour la recherche en médecine traditionnelle, il faut « *un chercheur qualifié, et au cas où il n'est pas médecin assisté d'un médecin et/ou d'un pharmacien et/ou d'un chirurgien dentiste justifiant d'une expérience avérée dans le domaine concerné et d'un tradipraticien, sur la base d'une collaboration matérialisée par un accord écrit* »¹⁶⁷¹. Le statut du chercheur ainsi défini, pose la question de savoir si le statut du professionnel ne peut pas influencer la prise en compte de la volonté personnelle de l'enfant malade dans le cadre de la recherche ?

630. Pour effectuer la recherche, le chercheur ou l'investigateur doit obtenir un consentement libre et éclairé des parents. En France, il doit en plus recueillir l'avis de l'enfant qui doit donner son adhésion personnelle en fonction de son âge et de sa maturité. Pour cela, il doit fournir préalablement toutes les informations relatives à la recherche afin que les personnes concernées puissent émettre leur avis. Il s'agit notamment de l'objectif, la méthodologie et la durée de la recherche, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme, les éventuelles alternatives médicales¹⁶⁷². La précision de ces informations est un facteur clef dans le processus de consentement puisqu'elle est à la base de leur intelligibilité par les personnes concernées. Par ailleurs, la jurisprudence française, dans un arrêt de la Cour d'appel de Grenoble, rendu le 2 février 2009 concernant l'affaire d'un enfant malade qui subissait le

¹⁶⁶⁸ Article 5 de la loi n°2009-17 du 9 mars 2009, J.O. n°6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁶⁶⁹ Article 6, *ibidem*

¹⁶⁷⁰ Article 21, *ibidem*.

¹⁶⁷¹ Article 35, *ibidem*.

¹⁶⁷² Voir l'article L.1122-1 du Code de la santé publique français et l'article 8 du Code d'éthique Sénégalais.

protocole thérapeutique de la recherche biomédicale LMT 96, a retenu la responsabilité du promoteur pour défaut de consentement des parents ¹⁶⁷³.

631. Toutefois, pour recueillir l'adhésion personnelle de l'enfant, en l'occurrence l'enfant malade, l'investigateur doit lui donner une information adaptée à sa capacité de compréhension. C'est pour cette raison que « *les renseignements devraient être divulgués suivant la maturité et l'âge du mineur. Les chercheurs devraient employer un langage adapté convenant à l'âge et à la maturité psychologique et intellectuelle de l'enfant concerné, et tenant compte des éventuelles déficiences du développement ou cognitives. Les mots utilisés devraient être compréhensibles et dénués d'ambiguïtés* »¹⁶⁷⁴. L'information relative à la recherche doit être claire, précise et compréhensible pour l'enfant malade pour deux raisons : d'abord, en raison son jeune âge qui ne lui permet pas toujours de comprendre le langage parfois énigmatique de la science médicale, ensuite en raison de sa maladie, source d'affaiblissement, d'angoisse, de peur surtout quand il doit subir une recherche. Certaines méthodes et moyens interactifs jugés adaptés sont parfois utilisés pour bien transmettre l'information. Il s'agit du langage simple et adapté à la compréhension de l'enfant malade, des répétitions, des vidéos, des jeux, des dessins, des exemples concrets etc.¹⁶⁷⁵. Toute une pédagogie est alors mise en œuvre pour faciliter à l'enfant malade la compréhension de la recherche. Mais la réalité ne permet pas toujours d'obtenir un avis sincère de l'enfant en raison de la nature des relations entre l'investigateur et celles entretenues des parents.

632. En effet, il existe une relation de confiance présumée entre l'enfant malade et l'investigateur en vertu de ses compétences. Ce dernier n'est pas choisi au hasard, c'est le chercheur qualifié, qui a de l'expérience dans son domaine, et a été choisi pour ses compétences personnelles certifiées. Pour ces raisons, il lui revient d'expliquer les raisons de la recherche, ses objectifs etc. ainsi que les actions futures. Ces compétences fondent la

¹⁶⁷³ Dans cet arrêt rendu par la Cour d'appel de Grenoble, une jeune fille est atteinte d'un lymphome lymphoblastique à l'âge de 4 ans et traitée par chimiothérapie avec le protocole thérapeutique de recherche biomédicale LMT 96 proposé à ses parents. Une injection intrathécale de différents produits, il lui a été diagnostiqué une myélite ascendante qui a conduit finalement à l'interruption du traitement. Par la suite, elle est devenue tétraplégique et sous assistance respiratoire sans aucune relation cognitive avec son entourage et sans amélioration possible de son état. Ses parents ont par la suite intenté une action en justice pour indemnisation du préjudice subi, Grenoble 2 février 2009, jugement n° RG 07/00199 : <https://www.doctrine.fr/d/CA/Grenoble/2009/SKE9CB38ECFBCD3BEBE06A>

¹⁶⁷⁴ A. ALLTAVILA, « *l'assentiment de l'enfant à la recherche biomédicale : un concept en quête de légitimité au plan européen et international* », Op. Cit., p.314.

¹⁶⁷⁵ Voir sur ce point : Ethical Office, Canadian Institutes of Health Research, « Best practices for health research involving children and adolescents », Genetic, Pharmaceutical, Longitudinal Studies and Palliative Care Research, 30 Mars 2011. <http://www.humgen.org/int/GI/BestPracticesEN.pdf>.

relation de confiance et peuvent amener l'enfant malade à donner un avis favorable sans inquiétude par rapport à la recherche¹⁶⁷⁶. Mais plus encore, cette relation peut être considérée comme étant « *une relation de dépendance entre l'investigateur détenteur des informations, et l'enfant et son représentant, non-initiés aux spécificités de la recherche considérée* »¹⁶⁷⁷. Le monopole des informations par l'investigateur favorise une situation de domination qui peut renfermer parfois des « *non-dits* » dans l'objectif d'obtenir l'assentiment de l'enfant. Cette situation entrave la prise en compte effective de l'assentiment de l'enfant malade durant la recherche scientifique. Dans le même sens, même si la particularité de l'enfant est prise en compte durant l'information, la notion de risque, bien que présente, ne fait pas l'objet d'une mention spéciale alors qu'elle est déterminante dans l'aboutissement de la décision de l'enfant malade. La maladie est déjà source de particulière vulnérabilité, l'acceptation de la recherche dépend alors de l'ampleur que les risques auront sur sa santé et des bénéfices potentiels à attendre en retour. Des éclaircissements spécifiques nécessitent alors d'être faits par rapport aux risques dans la recherche pour l'enfant malade en raison de sa particulière vulnérabilité pour un assentiment sincère du mineur atteint d'une pathologie. Le protocole additionnel de la Convention des droits de l'homme et de la biomédecine, entré en vigueur en 2007, apporte des précisions par rapport au risque en déclarant à son article 17 qu' « *une recherche est considérée comme présentant un risque minimal si, au regard de la nature et de la portée de l'intervention, on peut s'attendre à ce qu'elle entraîne, tout au plus, un impact négatif très faible et temporaire sur la santé de la personne concernée. Elle est considérée comme présentant une contrainte minimale si l'on peut s'attendre à ce que les désagréments pouvant en résulter, soient tout au plus temporaires et très légers pour la personne concernée* »¹⁶⁷⁸. Cette disposition vient combler les lacunes relatives à l'appréciation des risques dans la recherche. D'ailleurs cette question fait de plus en plus, l'objet de débats du fait de son intérêt pour la communauté scientifique¹⁶⁷⁹. Elle permet d'apprécier l'assentiment de l'enfant malade qui peut être un accord mais aussi un refus pour la recherche scientifique. Cependant,

¹⁶⁷⁶ Voir l'article 4, b, de la directive 2001/20/CE du parlement européen et du Conseil du 4 avril 2001, J.O. L.121 du 1^{er} mai 2001, p.34-44.

¹⁶⁷⁷ V. ANASTASOVA, A.MAHALATCHIMY, E. RIAL-SEBBAG, A. CAMBON-THOMSEN, « *le consentement éclairé dans la recherche pédiatrique : aspects internationaux* », in « *Consentement et santé* », Actes du colloque international à l'occasion du trentième anniversaire de l'Association française de droit de la santé (AFDS), qui s'est tenu le 4 octobre 2012 à l'Université de Paris Descartes, Dalloz, 2014, p.326.

¹⁶⁷⁸ Conseil de l'Europe, *Protocole additionnel de la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine, relatif à la recherche biomédicale*, Série des Traités du Conseil de l'Europe – n°195, Strasbourg, 2005. <https://rm.coe.int/168008372e>

¹⁶⁷⁹ T. MARTIN, (S. la dir.), *Éthique de la recherche et risques humains*, Presses Universitaires de Franche-Comté n°1294, 2014.

l'appréhension qui est faite de ce refus mérite d'être analysée puisqu'elle peut avoir des retentissements sur la prise en compte effective de l'assentiment de l'enfant malade. Un seul « non » prononcé par celui-ci, suffit-il pour faire office de refus ou faut-il des objections répétées ? Par rapport à cette interrogation, « *le Conseil pour les Organisations internationales de sciences médicales (CIOMS) souligne qu'il faudrait établir une distinction entre « l'objection opposée délibérément par un enfant plus âgé » et « un comportement d'enfant »*¹⁶⁸⁰. Cette distinction rend plus fou l'avis de l'enfant qu'elle ne l'éclaire puisque le concept de « *comportement d'enfant* » reste difficile à cerner. Il présage une possibilité de contournement du refus de l'enfant malade à la recherche scientifique. Même si le droit français rend irrévocable toute opposition de l'enfant à la recherche, le CIOMS envisage de passer outre le désaccord de l'enfant dans certaines situations notamment lorsque « *l'enfant est trop jeune ou manque de maturité ; si l'enfant a besoin d'un traitement qui n'existe pas en dehors du contexte de la recherche ; si l'intervention des chercheurs fait entrevoir des bénéfices thérapeutiques ; et s'il n'y a aucun autre traitement acceptable ; dans le cas des enfants ayant une maladie mortelle, lorsque l'intervention laisse entrevoir la possibilité de préserver ou de prolonger la vie de l'enfant, et s'il n'existe aucun autre traitement acceptable* »¹⁶⁸¹.

633. Ces exemples traduisent la réalité des difficultés concernant l'enfant malade quant à la prise en compte effective de son assentiment dans la recherche scientifique ou biomédicale. Étant particulièrement vulnérable, son adhésion personnelle doit être recherchée et véritablement prise en compte au-delà de l'influence de son entourage puisqu'il lui revient de subir les risques et les conséquences relatives à la recherche. Cependant les exceptions susvisées par le CIOMS pouvant conduire à un contournement au refus de l'enfant révèlent d'existence d'enjeux relatifs à sa maladie (Section 2).

¹⁶⁸⁰ A. ALTAVILLA, « *L'assentiment de l'enfant à la recherche biomédicale : un concept en quête de légitimité au plan européen et international* », Op. Cit., p.314.

¹⁶⁸¹ *Ibidem*.

SECTION 2 : les enjeux relatifs à la maladie de l'enfant

« La santé ne dépend pas uniquement des progrès de la recherche scientifique et technologique, mais également de facteurs psychosociaux et culturels »¹⁶⁸²

634. Les enjeux relatifs de la recherche scientifique par rapport à la maladie de l'enfant peuvent être appréhendés d'abord au point de vue social (Paragraphe 1) et ensuite au point de vue économique (Paragraphe 2).

§ 1 : LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE SOCIAL

635. Selon qu'on soit au Sénégal ou en France, les réalités sociales varient et peuvent avoir des influences par rapport à la conception de la maladie, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'un enfant. Les enjeux de la recherche scientifique sont dès lors vécus différemment en fonction de ces particularités propres à chaque type de société. Il convient donc d'analyser ces enjeux au point de vue social d'abord au Sénégal (A) en suite en France (B).

A- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE SOCIAL : le cas du Sénégal

636. Au-delà de la question de la volonté de l'enfant malade, les enjeux de la recherche scientifique peuvent être analysés en rapport avec la maladie. Celle-ci entretient des liens intrinsèques avec la société dans laquelle se trouve la personne puisque *« quelle que soit la maladie, il est impossible de la détacher du contexte social et culturel où elle s'inscrit »¹⁶⁸³*. En Afrique et plus particulièrement au Sénégal, la maladie chez l'enfant est souvent diagnostiquée, analysée, interprétée en fonction des réalités sociales, culturelles,

¹⁶⁸² Préambule de la Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO du 19 octobre 2005 :

http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

¹⁶⁸³ M. PILARD, C. BROSSET, A. JUNOD, « *Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie* », Médecine d'Afrique noire, Revue médicale internationale panafricaine francophone, 1992, p.652 : <http://www.santetropicale.com/Resume/103904.pdf>

traditionnelles, religieuses etc. A travers diverses représentations de la maladie de l'enfant et du vécu social des parents en tant que représentants légaux, se dégagent des enjeux relatifs à la recherche scientifique qui peuvent avoir une influence considérable sur la protection du mineur.

637. En effet, la maladie a souvent été considérée en Afrique, et notamment au Sénégal, comme une « *malédiction* », conformément aux croyances culturelles et traditionnelles¹⁶⁸⁴. L'interprétation de la maladie de l'enfant se situe entre préjugés et indications mystiques. Certains types de maladies en témoignent avec clarté. Ainsi, dans une enquête menée chez les Wolofs du Sénégal, il ressort que « *l'épilepsie est rapportée à une attaque par un djinn, esprit qui se manifeste souvent sous la forme d'un tourbillon de vent. Cette représentation concerne surtout les femmes enceintes et les bébés* »¹⁶⁸⁵. L'enfant atteint de maladies épileptiques est alors considéré comme une personne possédée par une force occulte. De même, pour guérir les maladies psychosomatiques, la communauté *Lébou* pratique le « *Ndoëp* » qui est « *un rituel thérapeutique rendu possible grâce à la musique, au chant et à la danse. Les incessants cantiques adressés au rab ou génie ancestral font tomber « l'aliéné* ». Couvert d'un pagne qu'il faudrait retirer dès que l'état de transe s'annonce, le patient se met à danser en mimant les gestes et les postures de son rab »¹⁶⁸⁶. Cette pratique révèle une nouvelle vision de la maladie avec ses spécificités thérapeutiques selon l'ethnie en question. Dans le sud du Sénégal, en basse Casamance, « *le guérisseur exorciste est la personne la plus indiquée pour « traquer » les maladies. En fondant son système thérapeutique sur des incantations, des onctions et des frottements sur le corps, le maître de la guérison transfère la maladie de son patient sur une plante qui, au bout de quelques jours, perd ses feuilles* »¹⁶⁸⁷. Ces différentes conceptions de la maladie, accompagnées de techniques thérapeutiques traditionnelles, traduisent l'influence des pratiques culturelles dans le traitement de l'enfant malade. Cela justifie, en partie, le recours massif à la médecine

¹⁶⁸⁴ Dès le premier colloque national d'étiologie et de perception de la maladie dans les sociétés modernes et traditionnelles à Paris, il a été admis que « la maladie est la manifestation à travers le malade d'une inconduite située à l'extérieur de ce dernier... La maladie est le signe d'une faute échappant à la conscience présente de l'acteur social qu'est le malade. Le diagnostic de la maladie s'effectue par divination ou par l'intermédiaire du rêve... ». Voir sur ce point : O. REVEYRAND, « *Étiologie et de perception de la maladie dans les sociétés modernes et traditionnelles* », Premier colloque national d'anthropologie médicale à Paris du 28 au 30 novembre 1983, *Chronique Scientifique*, p.145. <http://www.politique-africaine.com/numeros/pdf/016144.pdf>

¹⁶⁸⁵ M. PILARD, C. BROSSET, A. JUNOD, « *Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie* », *Op. Cit.*, p. 654.

¹⁶⁸⁶ L. NDIAYE, « *Maladies et mort dans la société sénégalaise : les enjeux des représentations* », *Éthiopiennes* n°84, 2010. http://ethiopiennes.refer.sn/spip.php?page=imprimer-article&id_article=1715

¹⁶⁸⁷ *Ibidem*

traditionnelle au Sénégal¹⁶⁸⁸. Cependant, des incertitudes subsistent en matière de recherche traditionnelle du fait de l'imprécision juridique relative au statut du tradipraticien.

638. L'article premier de la loi 66-069 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'ordre des médecins¹⁶⁸⁹ pose trois principales : la personne doit être titulaire du diplôme d'État sénégalais de docteur en médecine ou d'un diplôme étranger reconnu équivalent, qu'elle soit de nationalité sénégalaise ou ressortissant d'un État ayant passé avec le Sénégal une convention impliquant le droit d'établissement réciproque des médecins nationaux de l'État concerné, et enfin qu'elle soit inscrite au tableau de la ou des sections de l'Ordre des Médecins correspondant au mode d'exercice de la Médecine qu'elle exerce¹⁶⁹⁰.

639. Ces conditions légales d'exercice de la médecine au Sénégal ne prennent pas en considération la pratique de la médecine traditionnelle, qui pourrait, du point de vue juridique, être considérée comme illégale. Néanmoins, la mise en place d'infrastructures, notamment les hôpitaux traditionnels¹⁶⁹¹, témoigne de l'existence d'une tolérance par les autorités publiques¹⁶⁹² et d'une confiance par la population locale qui les consulte massivement. Pour autant, le Code d'éthique de 2009 reconnaît et organise la recherche en médecine traditionnelle. Il dispose à l'article 35 que, non seulement toute recherche en médecine traditionnelle doit se faire avec un chercheur qualifié qui, s'il n'est pas médecin, doit se faire accompagner par un médecin, un pharmacien ou un chirurgien dentiste, mais surtout avec un tradipraticien sur la base d'un accord écrit¹⁶⁹³. L'article 36 ajoute que toute recherche sur l'être humain doit se fonder sur une évaluation ethno-médicale¹⁶⁹⁴ sans apporter plus de précisions. Avec l'absence de textes juridiques régissant la médecine traditionnelle au

¹⁶⁸⁸ Selon une étude en Afrique, 80% de la population utilise des médicaments traditionnels pour les soins de santé primaires. Voir sur ce point : « Place de la médecine traditionnelle dans le système de santé » : <http://www.scidev.net/afrique-sub-saharienne/maladie/article-de-fond/place-de-la-m-decine-traditionnelle-dans-le-syst-me-de-sant-faits-et-chiffres.html>

¹⁶⁸⁹ Loi n°66-069 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'ordre des médecins, J.O. du 6 juin 1966, n°3835, pp.861-865. <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/loi-66-069-du-4-juillet/>

¹⁶⁹⁰ *ibidem*

¹⁶⁹¹ Voir sur ce point l'hôpital traditionnel de Keur Massar qui est situé à 25 km de Dakar : <http://www.hopitalkeurmassar.com/>

¹⁶⁹² D'après S.N. FAYE dans son mémoire de master 1, les autorités publiques ont contribué à l'essor de l'hôpital traditionnel de Keur Massar dans la mesure où le premier président avait donné une importante subvention au centre de recherche qui travaillait pour l'ouverture de l'hôpital tandis que le président Diouf son successeur l'avait reconnu comme étant une œuvre d'utilité publique. Voir : S.N.FAYE, *Médecine traditionnelle et dynamiques interculturelles*, Mémoire de Master 1 Sociologie, 2000-2001, p.67 : <http://www.beep.ird.fr/collect/ressourc/index/assoc/HASH01c8.dir/THL%202601.pdf>

¹⁶⁹³ Voir article 35 de la loi n°2009-17 du 9 mars 2009, déjà cité.

¹⁶⁹⁴ Article 36, *ibidem*.

Sénégal, contrairement à certains pays africains¹⁶⁹⁵, la recherche en la matière risque de se faire avec un tradipraticien dont le statut n'est pas déterminé par la loi. Pour l'enfant malade, l'enjeu de cette recherche est double. Il est d'abord relatif à la méconnaissance du statut du tradipraticien qui pratique la recherche et des abus susceptibles d'en découler en l'absence de contrôle effectif. L'enfant malade peut également être utilisé comme « cobaye » par le tradipraticien afin de tester une nouvelle méthode thérapeutique ou de nouveaux médicaments. Ceci peut lui causer des préjudices considérables, et même aggraver sa maladie, du fait de sa fragilité.

640. En outre, un autre aspect relatif au consentement dans la recherche scientifique peut avoir des conséquences considérables concernant l'enfant malade au Sénégal. En effet, conformément à l'article 7 du Code d'éthique Sénégalais, toute recherche requiert le consentement libre et éclairé préalable de la personne concernée¹⁶⁹⁶. Ce consentement est recueilli après que le chercheur ait fait connaître à la personne qui participe à la recherche son objet, sa méthodologie, sa durée, les résultats attendus, les risques prévisibles¹⁶⁹⁷. Le consentement est alors dit éclairé lorsque l'intéressé comprend tous ces éléments constituant le contenu, l'organisation, le déroulé de la recherche. Pour les mineurs, et notamment l'enfant malade, le consentement est donné exclusivement par les parents ou les représentants légaux en fonction des risques que peuvent engendrer la recherche¹⁶⁹⁸.

641. Le caractère éclairé du consentement des parents pour l'enfant malade dans la recherche scientifique soulève parfois des interrogations. D'après les statistiques de l'Unicef¹⁶⁹⁹, le taux d'alphabétisation¹⁷⁰⁰ au Sénégal des adultes de 2008 à 2012 est de 49,7%. Ce faible taux peut parfois entraîner des problèmes de compréhension de la recherche

¹⁶⁹⁵ La Côte d'Ivoire est considérée comme la pionnière en médecine traditionnelle en Afrique. Elle a fait des réalisations considérables dans ce domaine notamment : l'intégration de la médecine traditionnelle dans le système de santé publique, un logiciel de recensement des tradipraticiens du pays a été mis en place, plus de 1500 plantes médicinales ont été identifiées par les chercheurs ivoiriens, des médicaments traditionnels sont autorisés et vendus en pharmacie. Voir sur ce point : T. KOUADIO, « *Médecine traditionnelle, la Côte d'Ivoire pionnière en Afrique* » : <http://www.scidev.net/afrique-sub-saharienne/sante/article-de-fond/m-decine-traditionnelle-la-c-te-d-ivoire-pionni-re-en-afrique.html>

¹⁶⁹⁶ Article 7 de la loi portant Code d'éthique au Sénégal, *Op. Cit.*

¹⁶⁹⁷ Article 8 du Code d'éthique, *ibidem*.

¹⁶⁹⁸ Article 23 Code d'éthique, *ibidem*.

¹⁶⁹⁹ Unicef, Statistiques sur le Sénégal en 2013 : https://www.unicef.org/french/infobycountry/senegal_statistics.html voir également sur ce point : http://www.indexmundi.com/fr/senegal/taux_d_alphabetisation.html

¹⁷⁰⁰ D'après l'Unesco, une personne est considérée comme analphabète lorsqu' « elle est incapable de lire et écrire, en le comprenant, un exposé bref et simple de faits qui ont trait à sa vie quotidienne » : http://www.unesco.org/education/GMR2006/full/chap6_fr.pdf

clinique. Ainsi, dans sa thèse d'anthropologie portant sur l'analyse d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar, Mathilde COUDERC montre la confusion que les participants à la recherche font entre la recherche clinique et le projet d'aide humanitaire du fait de la gratuité des soins qui leur est accordée en échange de leur accord de participation¹⁷⁰¹. Une confusion apparaît alors entre recherche et soin, et elle risque d'augmenter les cas de recherche scientifique sur l'enfant malade, particulièrement vulnérable puisque son avis n'est pas recueilli. Ceci justifie alors l'intérêt de l'inclure dans le processus de consentement à la recherche afin de mieux éviter les pratiques abusives sur son corps particulièrement fragilisé. Cependant ces enjeux ne se limitent pas seulement au Sénégal et sont encore perceptibles en France (B) sous d'autres formes puisque les réalités sociales sont différentes.

B- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE SOCIAL : Le cas de la France

642. En France, des enjeux de la recherche scientifique relatifs à la maladie de l'enfant peuvent être également notés au plan social. Déjà, des études avaient montré que les enfants sont considérés comme des « *orphelins thérapeutiques* » puisque « *certaines champs de la recherche pédiatrique accusant des retards significatifs et la plupart des médicaments utilisés n'étant pas toujours approuvés pour être utilisés chez l'enfant* »¹⁷⁰². Cette carence était due au faible taux de participation des enfants en matière de recherche concernant les médicaments. Un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) soulignait en 2003 que « *les essais pédiatriques représentent 11% de la totalité des essais alors que les mineurs de moins de 18 ans représentent 22% de la population totale* »¹⁷⁰³. Cette situation a pour conséquence de rendre inexistant le traitement de certaines pathologies chez l'enfant ou même de favoriser l'utilisation de médicaments dont l'efficacité n'est pas certifiée ou la vente sur le marché non autorisée. Cela conduit à des tests sur l'enfant malade puisque, du

¹⁷⁰¹ M. COUDERC, Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique, analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal), Thèse d'anthropologie présentée et soutenue le 6 mai 2011, Université Aix-Marseille III, p.330. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00708458/document>

¹⁷⁰² A. ALTAVILLA, « *L'assentiment de l'enfant à la recherche biomédicale : en quête de légitimité au plan européen et international* », *Op. Cit.*, p.309.

¹⁷⁰³ Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), *Santé, pour une politique de prévention durable*, rapport annuel 2003, La documentation française, Paris, 2003. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000331.pdf>

point de vue physiologique, il n'est pas un adulte en miniature. Il présente en effet, des spécificités qui lui sont propres et les réactions de son organisme par rapport au traitement sont différentes de celui de l'adulte. La recherche scientifique sur l'efficacité des traitements thérapeutiques sur l'enfant malade s'applique alors afin d'éviter qu'il soit « *un orphelin thérapeutique* » ou encore un « *oublié thérapeutique* ». Pour un meilleur traitement de la pathologie, la recherche scientifique s'avère importante voire incontournable pour l'amélioration de sa santé. Elle présente néanmoins des enjeux qui nécessitent d'être pris en compte. La recherche clinique, pédiatrique en France, présente donc une certaine complexité¹⁷⁰⁴.

643. Cette situation n'est pas spécifique à la France mais est perceptible au plan communautaire. C'est dans ce contexte qu'a été établi le *règlement pédiatrique européen* qui s'est intéressé aux essais cliniques en pédiatrie. En effet, dans l'optique de favoriser entre autres, une recherche de qualité sur les médicaments pédiatriques¹⁷⁰⁵, les initiateurs du règlement avaient constaté avant 2006 que le cadre des essais cliniques par rapport aux médicaments vis-à-vis de l'enfant en Europe ne lui était pas véritablement favorable. Ils avaient ainsi constaté que « *20% de la population de l'Union européenne avait moins de 16 ans, 50 à 90% des médicaments pédiatriques n'étaient ni étudiés, ni évalués* »¹⁷⁰⁶. Ce qui avait pour conséquences, des risques de surdosage ou de sous-dosage, un accès retardé aux médicaments innovants, des essais cliniques pédiatriques plus difficiles, plus longs avec plus de problèmes éthiques¹⁷⁰⁷. Face à ces difficultés, le *règlement pédiatrique européen*, mis en application le 26 janvier 2007, a institué notamment, un plan d'investigation pédiatrique (PIP) et a également mis en place un réseau européen d'investigation pédiatrique pour améliorer les compétences de la recherche dans ce sens. S'il est important que la recherche pédiatrique soit encadrée afin d'éviter des abus, il conviendrait corrélativement d'améliorer la recherche sur les médicaments afin que leur administration à l'enfant malade ne soit pas l'occasion de les tester au point d'aggraver sa maladie. Ces initiatives favorables au mineur atteint d'une pathologie n'empêchent pas la survivance de difficultés relatives aux enjeux de la recherche clinique en France.

¹⁷⁰⁴ Voir sur ce point : J.-P. AMANN, « *La spécificité du modèle français de la recherche biomédicale avec les enfants, perspectives historiques et contemporaines* » in « *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit. Belgique, France, Canada* », Les Presses de l'Université de Laval, 2009

¹⁷⁰⁵ Voir les objectifs du règlement pédiatrique européen : <http://www.aip-marseille.org/wp-content/uploads/2015/06/Le-r%C3%A8glement-p%C3%A9diatrique-europ%C3%A9en.pdf>

¹⁷⁰⁶ *Ibidem.*

¹⁷⁰⁷ *Ibidem.*

644. La persistance de maladies incurables peut parfois déterminer le consentement des parents à la recherche clinique, faisant de celle-ci le seul espoir de guérison. D'après l'Institut de veille sanitaire, le cancer est la deuxième cause de mortalité des enfants de moins de 15 ans en France¹⁷⁰⁸. Même si la recherche scientifique permet de guérir « 70 à 80% des 2550 nouveaux cas de cancers qui sont diagnostiqués chaque année chez les enfants et les adolescents »¹⁷⁰⁹, le taux de mortalité reste élevé et les parents de l'enfant malade, face à cette épreuve ne recherchent que la survie de leur enfant. Leur consentement pour la recherche est-il libre et éclairé en pareille situation ? On peut dès lors se demander dans ces situations la nature du consentement des parents qui est plus proche d'une « ordonnance de traitement de l'enfant que d'un accord de participation à la recherche scientifique »¹⁷¹⁰. Dans la réalité pratique, les parents donnent plus souvent leur consentement pour de commencer le traitement de leur enfant malade en vertu des relations de confiance qu'ils entretiennent avec le médecin qui leur préconise la recherche¹⁷¹¹, même si ceci peut parfois, ne pas aller dans l'intérêt du concerné.

645. En fonction de la circonscription géographique, les réalités sociales diffèrent et peuvent avoir des conséquences diverses sur la recherche scientifique concernant l'enfant malade. Les cas de la France et du Sénégal précités traduisent la différence qu'il peut y avoir selon les pays. Cependant, loin de s'en limiter au plan social, les enjeux de la recherche scientifique sur l'enfant malade peuvent être analysés sous un angle économique (Paragraphe 2) qui présente plusieurs intérêts.

§ 2 : LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE ECONOMIQUE

646. La conjoncture économique mondiale actuelle fait la distinction entre les pays développés et les pays en voie de développement. Le Sénégal et la France en constituent des

¹⁷⁰⁸ http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2005/32/beh_32_2005.pdf

¹⁷⁰⁹ Voir : Institut National du Cancer, « Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents », article mis à jour le 19/07/2017 : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>.

¹⁷¹⁰ J.-P. AMANN, « La spécificité du modèle français de la recherche biomédicale avec les enfants, perspectives historiques et contemporaines », *Op. Cit.*, p.278.

¹⁷¹¹ Voir sur ce point : H. CHAPPUY, Étude du consentement en recherche clinique pédiatrique, thèse présentée et soutenue publiquement le 7 juin 2007, Université Paris 5 : http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/these_h_chappuy.pdf

exemples concrets. Leurs situations économiques ont des répercussions différentes sur la recherche scientifique. Pour l'enfant malade, les enjeux sont multiples et spécifiques selon qu'on se situe au Sénégal (A) ou en France (B).

A- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE ECONOMIQUE : Le cas du Sénégal

647. Malgré les progrès réalisés par le Sénégal durant ces dernières années au plan économique¹⁷¹², le plus récent rapport effectué par la Banque Mondiale en 2016, montre les difficultés liées à la pauvreté auxquelles sont confrontés les citoyens sénégalais. Ainsi, « *le taux de pauvreté qui a atteint 46,7% selon les dernières estimations reste élevé... L'incidence de la pauvreté n'a baissé que de 1,8 point de pourcentage entre 2006 et 2011, tandis que le nombre absolu de pauvres, lui, augmentait pour atteindre 6,3 millions en 2011... Les disparités géographiques restent très prononcées : deux habitants sur trois vivent dans la pauvreté dans les zones rurales, et en particulier dans le sud du pays, contre un sur quatre à Dakar* »¹⁷¹³. Ces chiffres reflètent, à juste titre, le phénomène de la pauvreté qui touche la population sénégalaise et plus spécialement, l'enfant malade. En effet, la pauvreté affecte l'enfant atteint de pathologie lorsque ses parents, connaissant des difficultés financières, ne parviennent pas à honorer leurs obligations relatives à la prise en charge des soins médicaux.

648. Dans ce sens, l'exemple de l'étude relative aux contraintes économiques et à la perception des maladies chez l'enfant en milieu *Sereer* au Sénégal s'agissant du recours aux soins en cas de fièvre, est assez éclairant¹⁷¹⁴. Cette étude précise d'emblée qu'il existe deux types de coûts relatifs au traitement de l'enfant malade au Sénégal : d'abord les coûts directs liés au prix des traitements et consultations et ensuite les coûts indirects dus à la baisse du temps de travail pour soigner le malade¹⁷¹⁵. Au regard de la situation économique du Sénégal

¹⁷¹² D'après le dernier rapport de la Banque Mondiale sur la situation économique du Sénégal, des progrès ont été notés, notamment : l'enregistrement de résultats macroéconomiques solides, respectivement 6,5 et 6,6% en 2015 et 2016, qui est la 2^{ème} meilleure performance en Afrique de l'Ouest, plaçant le Sénégal au 4^{ème} rang des pays les plus dynamiques en Afrique de l'Ouest. Voir rapport, « *La Banque Mondiale au Sénégal* » : <http://www.banquemondiale.org/fr/country/senegal/overview>

¹⁷¹³ *ibidem*

¹⁷¹⁴ C. Baxerres, J.-Y. Le Hesran, « *Recours aux soins en cas de fièvre chez l'enfant en pays Sereer au Sénégal entre contrainte économique et perception des maladies* », In: *Sciences sociales et santé*. Volume 22, n°4, 2004. pp. 5-23.

¹⁷¹⁵ *ibidem*, P.7

et des contraintes financières auxquelles les parents de l'enfant malade peuvent être confrontés, il leur est parfois difficile, voir impossible de supporter toutes ces charges liées à leur obligation de protection de la santé du mineur. C'est pour cette raison que beaucoup de parents ont recours, de préférence avant tout, à la médecine traditionnelle en premier lieu, hormis leurs croyances aux valeurs traditionnelles. Ainsi, il ressort de l'étude que « *le premier recours aux soins a été « spécialisé » auprès d'un guérisseur, ses soins étant le plus souvent gratuit... Bien qu'étant un guérisseur professionnellement reconnu qui fait payer ses consultations, il les dispense parfois gratuitement ou quasi gratuitement (100 francs CFA environ 0.15 euros), facilitant ainsi le recours à ses soins* »¹⁷¹⁶. Le manque de moyens financiers auquel s'ajoute parfois la gratuité des soins chez le guérisseur conduisent les parents de l'enfant malade à avoir recours aux soins de ce dernier. Dès lors, cela peut favoriser les recherches traditionnelles clandestines qui consisteraient à faire tester certains médicaments dont l'efficacité n'est pas prouvée sur l'enfant malade. La confiance au tradipraticien accompagnée de la gratuité de ses soins, peuvent le conduire à proposer aux parents des méthodes thérapeutiques en phase de recherche. Les parents, dans l'objectif de voir leur enfant recouvrer sa santé, accordent leur consentement.

649. De même, la recherche en médecine moderne, accompagnée de soins gratuits pour l'enfant malade, conduit souvent à une confusion entre la recherche scientifique et les soins. Pour des raisons économiques, les parents de l'enfant malade, au Sénégal acceptent une telle pratique n'ayant pas les moyens financiers d'assurer les soins. C'est pour cette raison que, d'après l'enquête réalisée dans la zone de Niakhar qui est une zone de recherches épidémiologiques, « *le premier recours a pu être directement le dispensaire quand le protocole de recherche prévoyait une prise en charge des soins par l'étude* »¹⁷¹⁷. Selon le sondage réalisé sur certains parents, la prise en charge réalisée au dispensaire n'était importante que par rapport à la gratuité des soins sur leur enfant malade, le volet de la recherche étant relégué au second plan. Dans le même sens, Mme Alice DESCLAUX souligne dans sa thèse qui porte sur l'analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar que « *trois perceptions associées à l'expérience de l'étude clinique étaient souvent énoncées par les participants lorsqu'on leur demandait de définir le « projet » dans lequel ils étaient : - une option thérapeutique (ils sont là pour se traiter), - une aide, via le soulagement économique que représente la prise en charge totale des frais des*

¹⁷¹⁶ *Ibidem*, p.12

¹⁷¹⁷ *Ibidem*, p.13

frais de santé, - une prise en charge de meilleure qualité que celle proposée dans le système local de santé, via tous les avantages perçus par eux »¹⁷¹⁸. Les participants à la recherche sont dès lors motivés par l'offre de soins qui leur est proposée par les chercheurs. Cette confusion entre recherche et soins pour des motifs économiques peut entraîner une plus grande vulnérabilité de l'enfant malade lorsque le consentement des parents est largement influencé et ne respecte plus les conditions légales préétablies. Cette confusion peut ainsi avoir pour conséquence des abus en matière de recherche scientifique. Cet enjeu d'ordre économique soumet l'enfant à une plus grande vulnérabilité au Sénégal. Des enjeux liés à des aspects économiques concernant la recherche sur l'enfant malade peuvent être également notés en France (B).

B- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE ECONOMIQUE : le cas de la France

650. Si les enjeux de la recherche au plan économique ont des incidences particulières sur la protection de l'enfant malade au Sénégal, celles-ci ont des réalités différentes en France. En effet, la recherche comporte des enjeux économiques ¹⁷¹⁹ importants. Cependant, elle demeure complexe du fait des multiples acteurs qui interviennent dans sa réalisation « *entre l'hôpital, l'Université et les organismes publics de recherches (EPST), entre le monde de soin et celui de la recherche, entre industrie et académie, entre pilotage administratif et pilotage scientifique entre financement santé et financement recherche* »¹⁷²⁰. Plusieurs aspects économiques interviennent dans la recherche scientifique. Le rapport de l'INSERM, réalisé par plusieurs professionnels¹⁷²¹ de la santé, énumère six objectifs de la recherche clinique : la connaissance des déterminants de la maladie, la recherche translationnelle incluant la preuve du concept clinique, l'exploration de nouvelles

¹⁷¹⁸ A. DESCLAUX, Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique, analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal), *Op. Cit.* p.352.

¹⁷¹⁹ Voir Agence Nationale de la Recherche (ANR), Contexte et enjeux de la recherche, programme de recherche translationnelle en santé : <http://www.agence-nationale-recherche.fr/suivi-bilan/editions-2013-et-anterieures/biologie-sante/programme-de-recherche-translationnelle-en-sante-prts/contexte-et-enjeux/>

¹⁷²⁰ Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé (AVIESAN), Financement public de la recherche clinique en France, Propositions du groupe d'experts Inter-instituts : thématiques multi-organismes de la recherche clinique d'Aviesan : extranet.inserm.fr/content/download/62387/414380/.../InterITMOREchClin_def.pdf

¹⁷²¹ On peut notamment citer : S. ADNOT (ITMO Immunologie, Hématologie, pneumologie), F. BERENBAUM (ITMO circulation, Métabolisme, nutrition), C. CHABANNON (ITMO cancer), J.-M. CHALOPIN (ITMO Immunologie, Hématologie, pneumologie), G. CHENE (ITMO Microbiologie et Maladies infectieuses) etc.

indications pour un produit déjà commercialisé, l'optimisation des stratégies de prise en charge, le développement clinique d'un nouveau produit de santé¹⁷²². Quels rapports ces objectifs peuvent-ils avoir avec l'enfant malade ?

651. Si la recherche à but thérapeutique peut contribuer à l'amélioration de la santé de l'enfant malade, celle qui est à but non thérapeutique ne doit pas avoir pour fins de porter préjudice à celui-ci. En fait, le dernier objectif de la recherche clinique précité, notamment le développement clinique d'un nouveau produit de santé peut, dans certaines situations, avoir pour principale mission, le développement de l'industrie pharmaceutique, puisqu'il s'agit, dans la plupart des cas, « *d'un promoteur industriel et profite avant tout au développement industriel et à l'économie en promouvant l'innovation* »¹⁷²³. Même s'il est vrai qu'il ne faut pas omettre l'investissement financier qu'implique une recherche scientifique¹⁷²⁴, la recherche de profit dans l'industrie pharmaceutique ne doit pas être la principale source de motivation au risque de compromettre son objectif thérapeutique.

652. Néanmoins, il a été considéré que la rencontre de la demande des industriels et des chercheurs est devenue une réalité¹⁷²⁵ et participe au développement de l'industrie pharmaceutique puisqu'un médicament peut être considéré comme étant une marchandise¹⁷²⁶. Une autre conception va plus loin en considérant que « *la légalisation des recherches à but non thérapeutique sur des malades ou des sujets sains ne répond qu'aux attentes de l'industrie pharmaceutique et transforme les citoyens en cobayes : l'hôpital devient progressivement un espace économique productif et le malade consentant un nouveau produit* »¹⁷²⁷. Les intérêts de l'industrie pharmaceutiques peuvent dès lors conduire à une méconnaissance des besoins prioritaires de la personne atteinte d'une pathologie. Pour l'enfant malade, cela peut accentuer sa fragilité en raison de sa situation d'extrême vulnérabilité. Pourtant, un dilemme semble s'installer puisque le volet économique de la recherche semble incontournable, voire nécessaire. C'est pourquoi, « *le risque est donc grand,*

¹⁷²² Agence Nationale de la Recherche (ANR), Contexte et enjeux de la recherche, programme de recherche translationnelle en santé, *Op. Cit.*, p.4.

¹⁷²³ *Ibidem*, p.4.

¹⁷²⁴ En effet, les essais cliniques de médicament et de dispositif médical promus par l'industrie sont une activité importante... qui peut être estimée à plus de 3 milliards d'euros en France par an. La recherche clinique représente environ 2/3 des dépenses de l'industrie pharmaceutique, qui correspond à 10-12% du chiffre d'affaires du secteur » : *ibidem*, p.2

¹⁷²⁵ P. AMANN, « *La spécificité du modèle français de la recherche biomédicale avec les enfants, perspectives historiques et contemporaines* », *Op. Cit.*, p.277.

¹⁷²⁶ *ibidem*

¹⁷²⁷ *Ibidem*, p.266

au niveau de la fixation des priorités de la recherche notamment, le chercheur se faisant « entrepreneur », de perdre l'objectivité nécessaire à la recherche de la vérité, préalable pourtant indispensable de l'activité scientifique et technique »¹⁷²⁸

653. Sans être exhaustifs, ces exemples traduisent les enjeux de la recherche scientifique qui, du point de vue économique, peuvent avoir des conséquences sur la protection de l'enfant malade. Dès lors, ce dernier a besoin d'une protection particulière lui permettant d'améliorer son état de santé en tenant compte de ces éléments susceptibles de détourner implicitement l'objet de la recherche scientifique et de lui porter préjudice. Toutefois, ces enjeux dépassent parfois la sphère nationale pour atteindre le cadre international (Chapitre 2).

¹⁷²⁸ N. BELHROMARI, « Règle générale de la recherche scientifique », in Convention sur les Droits de l'Homme et de la Biomédecine, Analyses et commentaires, Economica, Paris, 2010, p.293.

CHAPITRE II : les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade sur le plan international

654. Les enjeux de la recherche scientifique ne se limitent pas seulement au plan national. Au-delà des incidences qu'ils peuvent avoir par rapport à l'enfant malade, ils transcendent les sphères nationales pour s'ériger dans un cadre international¹⁷²⁹, à l'heure de la mondialisation et des conventions internationales relatifs à la santé, à la recherche scientifique, à l'éthique, à la recherche biomédicale etc. Au cœur de cette mouvance internationale, les intérêts de l'enfant malade par rapport à la recherche scientifique doivent être protégés et surveillés, même si d'autres intérêts peuvent entrer en jeu en raison de la réalité des relations entre les États qui varient en fonction de leurs spécificités internes. Dès lors, vis-à-vis de l'enfant malade, ces enjeux peuvent être appréhendés par rapport à l'harmonisation de la recherche au plan international (Section 1) et au déséquilibre du partenariat Nord/Sud de la recherche scientifique (Section 2).

¹⁷²⁹ Voir sur ce point : L. FOCSANEANU, « *Le Droit international de la recherche scientifique et technique* » In: *Annuaire français de droit international*, volume 12, 1966. pp. 377-408. http://www.persee.fr/doc/afdi_0066-3085_1966_num_12_1_1891

SECTION 1 : les enjeux relatifs à l'harmonisation de la recherche sur le plan international

« Il est de plus en plus difficile pour l'État de concevoir des normes nationales qui ne soient pas déjouées ou affaiblies par le contexte d'internationalisation de la recherche »¹⁷³⁰.

655. Le développement scientifique et technologique est aujourd'hui perceptible à travers les réalisations de chaque État. Celles-ci dépendent des capacités techniques, économiques, sociales, intellectuelles, etc. de chaque pays. Pris dans ce sens, la recherche scientifique connaît des diversités profondes et revêt plusieurs facettes en raison des échelles variables d'un pays à l'autre. La politique de coopération internationale en matière réglementation juridique au regard des conventions internationales opte pour la mise en place d'une harmonisation de la recherche scientifique (Paragraphe 1) qui peut être analysée comme étant une garantie de la protection juridique de l'enfant malade, même si certaines réalités de cette harmonisation (Paragraphe 2) peuvent tempérer une telle position.

§ 1 : LA MISE EN PLACE D'UNE HARMONISATION DE LA RECHERCHE : UNE GARANTIE DE LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE

656. La mise en place d'une harmonisation de la recherche scientifique comporte des enjeux relatifs à la recherche à but thérapeutique (A) et à la recherche à but non thérapeutique (B).

A- LES ENJEUX RELATIFS A LA RECHERCHE A BUT THERAPEUTIQUE

657. Le développement scientifique et technologique a permis ces dernières décennies la réalisation de plusieurs progrès, notamment en matière de santé. Corrélativement, il y a une mondialisation des maladies et de la recherche biomédicale¹⁷³¹.

¹⁷³⁰ Cf. C NOIVILLE, « Quelles sources de régulation juridique de la recherche scientifique : droit international ou droit national ? » in *Quel droit pour la recherche ?* I. DE LAMBERTERIE, E. VERGER (S. la dir.), Paris, Litec, 2006, p.71.

¹⁷³¹ Voir : C. BONAHE, W. SHEA, « Les procès médicaux : lieux de référence, révélateurs et régulateurs d'éthique comme d'ethos. Étude historique comparée de deux grands procès médicaux en France et en Allemagne 1929-

Dans ce sens, un auteur affirmait, par rapport à l'expansion du Sida, qu' « *une épidémie désastreuse de ce genre ne pouvait pas se produire avant le brassage actuel des populations, avant la libéralisation des mœurs et surtout avant que les progrès de la médecine moderne ne réalisent le contrôle de la plupart des maladies infectieuses graves et introduisent des techniques de piqûres intraveineuses et de transfusion du sang* »¹⁷³². Beaucoup de progrès médicaux dus à la recherche scientifique sont encore réalisés de nos jours.

658. En effet, de 2015 à 2016, d'importantes avancées ont été réalisées au plan médical : la découverte du vaccin contre l'épidémie Ébola, la mise sur le marché du premier vaccin contre la Dengue après 20 ans de recherche, l'annonce du premier cas d'une rémission prolongée du Sida chez un enfant qui avait été infectée par le VIH dès sa naissance, la découverte du rôle des bactéries de l'intestin qui permettent d'éviter le diabète de type 1, la découverte des vertus de l'immunothérapie contre le cancer, la création *in vitro* de spermatozoïdes artificiels à partir des cellules souches des testicules, etc.¹⁷³³ Ces avancées médicales montrent l'utilisation qui est faite de la science au profit de la santé et du bien-être de la personne humaine. *L'humanisme thérapeutique* permet ainsi une meilleure prise en charge de l'individu, en l'occurrence, de l'enfant malade qui a besoin d'une protection spéciale. Ces progrès scientifiques, à but thérapeutique permettent une meilleure prise en charge du traitement de sa maladie.

659. Cependant, ces progrès, constituent le résultat d'une longue recherche scientifique en vue d'améliorer la santé des personnes. En effet, le développement biotechnologique et biomédical, qui permet d'améliorer la santé de la personne humaine, voire de remédier à ses pathologies, passe par le développement de la recherche¹⁷³⁴. Dès lors, la recherche scientifique a été juridiquement reconnue par diverses conventions internationales. Ainsi, l'article 27 alinéa premier de la Déclaration universelle des Droits de l'homme du 10 décembre 1948 dispose que « *toute personne, a le droit de ...participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent* »¹⁷³⁵. Cela signifie que chaque personne

1999 », Ronéo, 2000, p.2. <http://www.gip-recherche-justice.fr/publication/view/les-procs-mdicaux-lieux-de-rfrrences-rlateurs-et-rgulateurs-dthique-comme-dthos/>

¹⁷³² M. GRMEK, Histoire du Sida, Payot, 2005, p.37.

¹⁷³³ Voir sur ce point : Dossier partenaire le Progrès, « De grandes avancées médicales en 2015 ». Source : <http://www.leprogres.fr/sante/2015/12/27/de-grandes-avancees-medicales-en-2015>

¹⁷³⁴ B. FEUILLET-LE MINTIER, « *Un exemple de prohibition : la recherche sur le clonage humain* », in « *Quel droit pour la recherche ?* » colloque organisé à Grenoble les 16 et 17 juin 2005, LexisNexis, Paris, 2006, p.120.

¹⁷³⁵ Article 27 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 : <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>

humaine, y compris l'enfant malade, a le droit de bénéficier des avantages que la science peut lui procurer, notamment dans le domaine de la santé. La pratique de la recherche scientifique revêt dès lors un intérêt indispensable pour la protection de la santé de l'enfant malade, quelles que soient ses implications. Ainsi, « *parce qu'elle a pour objectif d'assurer le bien-être de l'humanité, la recherche repose sur le principe d'assistance. Elle doit donc être réalisée même si elle génère des inquiétudes. Les risques sont inhérents à la recherche comme ils le sont à la vie humaine. Il n'y a pas de vie sans risque, ne serait-ce que parce que la vie est dans le mouvement* »¹⁷³⁶. La recherche à but thérapeutique est un gage de la protection et de l'amélioration de la santé de l'enfant malade. Or, avec le phénomène de la mondialisation actuelle l'internationalisation de la recherche soulève des questionnements et apparaît même incontournable au plan international.

660. En effet, la recherche comporte parfois des opérations qui excèdent les territoires nationaux et nécessitent une prise en charge au plan collectif. Ainsi, la recherche sur le séquençage des génomes nécessite un coût financier et des moyens qui incitent les États à collaborer entre eux afin d'en faciliter la mise en œuvre. Dans cette mouvance, il faut noter également que « *les effets négatifs liés à telle ou telle recherche excèdent le territoire national et placent les nations dans une communauté de destin. L'on comprend alors que les efforts isolés d'un État soient vains. Il s'agira donc de coopérer pour prévenir les risques sanitaires et écologiques liés à tel ou tel type de recherche* »¹⁷³⁷. La coopération entre les États dans la recherche scientifique à but thérapeutique permet une plus grande efficacité des investigations techniques et une meilleure harmonisation des connaissances qui peut réduire les inégalités selon les pays.

661. Différents textes internationaux s'inscrivent dans cette perspective. Ainsi, l'article 15 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme du 11 novembre 1997 dispose que « *les États devraient prendre les mesures appropriées pour fixer le cadre du libre exercice des activités de recherche sur le génome humain dans le respect des principes prévus par la présente Déclaration, afin de garantir le respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la dignité humaine et la protection de la santé publique. Ils devraient tendre à s'assurer que les résultats de ces recherches ne servent*

¹⁷³⁶ B. FEUILLET-LE MINTIER, « *Un exemple de prohibition : la recherche sur le clonage humain* », *Op. Cit.*, p.120.

¹⁷³⁷ C. NOIVILLE, « *Quelles sources de régulation juridique de la recherche scientifique : droit national ou international ?* », in « *Quel droit pour la recherche ?* » colloque organisé à Grenoble les 16 et 17 juin 2005, LexisNexis, Paris, 2006, p.68.

pas à des fins non pacifiques »¹⁷³⁸. Le fait de fixer le cadre du libre exercice de la recherche revient à établir les normes qui régissent la recherche dans le cadre d'une coopération internationale entre les États. Dans le même sens, l'alinéa 2 de l'article 14 du protocole de Cartagena sur la prévention des risques biotechnologiques relatif à la Convention sur la diversité biologique du 5 juin 1992, précise que « *les Parties s'informent mutuellement par l'intermédiaire du Centre d'échange pour la prévention des risques biotechnologiques, de tout accord ou arrangement bilatéral, régional ou multilatéral qu'elles ont conclu avant ou après la date d'entrée du protocole en vigueur* »¹⁷³⁹. La coopération internationale passe par le biais non seulement de l'utilisation collective des bienfaits de la recherche scientifique pour le bien-être des personnes, et plus particulièrement de l'enfant malade, mais aussi, par la prévention des risques qui peuvent en découler. L'efficacité de collaboration et d'harmonisation de la recherche s'apprécie en fonction des incidences qu'elle peut avoir au plan communautaire, voire même national.

662. En Europe, la Convention d'Oviedo du 4 avril 1997, affirme dès son préambule que, « *les progrès de la biologie et de la médecine doivent être utilisés pour le bénéfice des générations présentes et futures* »¹⁷⁴⁰ et souligne « *la nécessité d'une coopération internationale pour que l'Humanité tout entière bénéficie de l'apport de la biologie et de la médecine* »¹⁷⁴¹. Les États parties à la Convention ont le devoir de veiller au respect de ces règles afin de favoriser une utilisation positive des progrès de la science pour le bien-être de l'enfant malade. Ils doivent alors prendre en compte ces règles au plan national afin que les résultats de leurs investigations soient publiés dans le cadre d'une coopération internationale. D'ailleurs, le législateur sénégalais va dans ce sens dans l'exposé des motifs de la loi de 2009 portant Code d'éthique en estimant que « *la recherche en santé dit se conformer aux dispositions de la Constitution du Sénégal, de la Charte africaine des droits de l'Homme et des peuples et de l'ensemble des textes internationaux, Conventions, Déclarations et*

¹⁷³⁸ Article 15 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme du 11 novembre 1997 : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

¹⁷³⁹ Article 14 du protocole de Cartagena sur la prévention des risques biotechnologiques relatif à la Convention sur la diversité biologique. Créée en 1992 à Nairobi, la Convention sur la diversité biologique a été ouverte à la signature des États à Rio de Janeiro le 5 juin 1992. Elle est entrée en vigueur le 9 décembre 1993 et est aujourd'hui le principal texte international chargé d'encadrer les questions sur la diversité biologique. Source : <https://www.cbd.int/doc/legal/cartagena-protocol-fr.pdf>

¹⁷⁴⁰ Conseil de l'Europe, 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, 4 avril 1997 à Oviedo, STE n°164. Source : http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_111432-convention-d-oviedo.pdf

¹⁷⁴¹ *ibidem*

Résolutions, auxquels le Sénégal a souscrit »¹⁷⁴². Ceci manifeste une réelle volonté de se conformer aux règles de la recherche scientifique au plan international dont les enjeux d'une harmonisation sont significatifs pour l'enfant malade.

663. La coopération internationale dans la recherche scientifique à but thérapeutique ne se limite pas seulement à son développement pour le bien-être des personnes, mais, elle présente d'autres incidences qui méritent d'être prises en compte, au regard de leur influence sur la protection de l'enfant malade. Certaines expérimentations peuvent en effet, être l'objet de dérives de la part des États lorsqu'aucune réglementation au niveau international n'est établie. Quelques cas peuvent servir d'exemples. Il en est ainsi, en 1796, du médecin anglais Edward Jenner qui avait inoculé à un garçon de huit ans, du pus de vache contaminée par la variole, dans le cadre de ses recherches pour le vaccin¹⁷⁴³. Même si cette expérimentation a permis avec succès la découverte du vaccin contre la variole, elle ne devrait pas conduire à l'avenir à la multiplication d'essais scientifiques exposant l'enfant à des maladies sans qu'il soit sûr d'en tirer de réels bénéfices pour sa santé. Exposer l'enfant, de surcroît s'il est malade, à un risque mortel pour les besoins de la recherche scientifique, est inacceptable de nos jours, dans l'esprit de la réglementation au plan international. Les expérimentations pratiquées par les « Nazis » sur des prisonniers, et qui consistaient à « *les stériliser de force, à les mettre sous hypothermie, et à les exposer à des maladies comme la tuberculose* », restent inacceptables du point de vue de la protection des sujets de recherche¹⁷⁴⁴. En 1931, l'Allemagne condamnera deux médecins, pour avoir vacciné des enfants au nouveau BCG dont l'efficacité n'était pas encore vérifiée, faisant ainsi 77 victimes¹⁷⁴⁵. Dans les années 40, des enfants disparus au Yémen ont été la cible d'expérimentations et « *ont succombé durant les expériences médicales pour lesquelles ils ont servi de cobaye humain* »¹⁷⁴⁶.

664. Ces cas témoignent de la nécessité de l'harmonisation de la recherche au plan international afin d'empêcher toutes les dérives susceptibles de porter atteinte à l'intégrité ou

¹⁷⁴² <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁷⁴³ <http://theconversation.com/experimentations-sur-lhomme-le-bon-le-mauvais-et-lhorrible-48616>

¹⁷⁴⁴ *Ibidem*.

¹⁷⁴⁵ Le procès des médecins de Lübeck ou encore « procès Calmette » a eu lieu dans le Nord de l'Allemagne entre 1930 et 1931. Deux médecins avaient introduit avec l'accord du Sénat un vaccin BCG contre la tuberculose. Les résultats furent dramatiques puisque jusqu'en 1932, 77 enfants parmi les 256 vaccinés meurent et beaucoup d'entre eux sont tombés malade. Voir sur ce point : C. BONAHE, « *Éthique et recherche biomédicale en Allemagne. Le procès de Lübeck et les Richtlinien de 1931* », Journal International de bioéthique, ESKA, 2001, pp 23-39. <http://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2001-2-p-23.htm>

¹⁷⁴⁶ S. DUMONT, « *Les terribles expérimentations du jeune État israélien* », Le Temps, publié le dimanche 16 juillet 2017. Ces expérimentations auraient eu lieu entre 1948 et 1949 d'après les témoignages et documents probants découverts et publiés en 1950. Source : <https://www.letemps.ch/monde/2017/07/16/terribles-experimentations-jeune-israelien>

à la vie de l'enfant malade. Pour cela, la coopération internationale y joue un rôle prépondérant puisqu'elle permet en amont de s'enquérir des formes de projet de recherche et des modes de leur réalisation. L'harmonisation de la recherche à but thérapeutique au plan international soulève alors la question des enjeux de son efficacité, mais surtout d'une meilleure protection de l'enfant malade, par le biais de mesures destinées à empêcher des dérives. Par ailleurs, d'autres enjeux peuvent être notés lorsqu'il s'agit de la recherche scientifique à but non thérapeutique (B).

B-LES ENJEUX RELATIFS A LA RECHERCHE A BUT NON THERAPEUTIQUE

665. La question des expérimentations sur l'homme a depuis très longtemps suscité de vives controverses au sein de la société¹⁷⁴⁷. Qu'en est-il lorsque la recherche est à but non thérapeutique ? De prime abord, l'enfant malade doit bénéficier du fait de son état de particulière vulnérabilité une protection spéciale qui doit participer à l'amélioration de son état de santé. La recherche scientifique, quelle qu'elle soit, présente parfois une part de risques, susceptible de porter préjudice à la personne humaine, sans compter les douleurs physiques, psychiques et morales qu'elle peut engendrer. Dès lors, lorsqu'elle est à but non thérapeutique, l'expérimentation scientifique peut avoir des incidences sur la protection de l'enfant malade, surtout lorsqu'elle est pratiquée au niveau international.

666. En dehors des expérimentations thérapeutiques, les besoins de progrès de la science ont conduit à d'autres types de recherche. En effet, la recherche scientifique s'est transformée, « *elle n'est plus simplement à visée curative, elle devient objet de recherche à part entière. Le médecin veut savoir, il veut connaître, il veut comprendre, ou mieux encore, comme un démiurge exalté par ses nouveaux pouvoirs, il veut créer* »¹⁷⁴⁸. La volonté de découverte scientifique sur le plan médical a souvent été réalisée sur des « *volontaires sains* », même si ces essais n'ont pas pour objectif premier de guérir la personne d'une pathologie quelconque. Ainsi, dans les années 1830, Dr BEAUMONT, un chirurgien militaire aux États-Unis, soigne « *un jeune trappeur dont la blessure par balle laisse une fistule permettant l'accès d'une sonde directement dans l'estomac... il se permet de le pratiquer pour étudier in*

¹⁷⁴⁷ En effet de perforations crâniennes à but thérapeutique, afin d'enlever par le raclage, une partie de l'épaisseur du crâne de manière à obtenir une perte de substance pénétrante. Cf. P. BROCA, « *Sur les trépanations préhistoriques...* » In: *Bulletins de la Société d'anthropologie de Paris*, II^e Série. Tome 9, 1874. pp. 542-557.

¹⁷⁴⁸ E. TERRIER, « *Le cadre juridique de l'expérimentation sur l'homme : la recherche biomédicale* » in *Quel droit pour la recherche ?* Colloque organisé à Grenoble les 16 et 17 juin 2005, LexisNexis, Paris, 2006, p.146.

vivo l'action des sucs gastriques sur la digestion »¹⁷⁴⁹. Même si cette expérience a permis d'importantes découvertes sur la compréhension de la digestion¹⁷⁵⁰, elle pose la question d'expérimentations à but non thérapeutique sur la personne malade, et plus particulièrement sur l'enfant malade vulnérable.

667. À ce propos, pendant longtemps, l'expérimentation médicale à visée cognitive et non thérapeutique a été considérée dans plusieurs pays notamment la France comme moralement et juridiquement inacceptable¹⁷⁵¹. Cependant, dans le contexte actuel de la mondialisation, les intérêts compétitifs internationaux se sont étendus à tous les domaines, y compris celui de la recherche médicale. Les innovations contribuent à l'accroissement et à la multiplication des expérimentations sur l'homme pour diverses raisons, notamment l'industrie pharmaceutique. Ces différents aspects permettent d'envisager une *gouvernance des innovations médicales*¹⁷⁵² qui tend à s'instituer au sein de la communauté internationale. Dès lors, l'enfant malade a besoin de protection quel que soit la zone géographique où il se trouve, puisque les éléments accentuant sa vulnérabilité peuvent varier en fonction de celle-ci, selon qu'il soit notamment en France ou encore au Sénégal. Divers textes internationaux ont été prévus dans ce sens et peuvent participer à la protection de l'enfant malade.

668. Le *Code de Nuremberg* de 1947 s'inscrit dans le cadre de la protection des personnes qui se prêtent à des recherches et met un accent particulier sur le consentement dès son article premier. Il précise à l'article 2 que « *l'expérience doit avoir des résultats pratiques pour le bien de la société impossibles à obtenir par d'autres moyens : elle ne doit pas être pratiquée au hasard et sans nécessité* »¹⁷⁵³. Elle doit être faite alors dans le but de protéger la personne humaine, plus particulièrement l'enfant malade. D'ailleurs, il convient de noter que « le Code de Nuremberg est la première synthèse à valeur internationale des règles de l'expérimentation licite... La puissance historique du Code de Nuremberg fut de consacrer un mode d'encadrement normatif particulier de l'expérimentation humaine, ...contraignant les

¹⁷⁴⁹ P. AMIEL, « *Expérimentation sur l'être humain* », Collection Médecine Santé et sciences humaines, Archives Ouvertes, p.4. Source : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00867312/document>

¹⁷⁵⁰ Voir à ce propos : W. BEAUMONT, « *Nutrition Classics. Experiments and observations on the gastric juice and the physiology of digestion* », Printed by F. P. Allen, Plattsburgh, 1833. Source : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/327355>

¹⁷⁵¹ C. BERNARD, Introduction à l'étude de la médecine expérimentale, Librairie de l'Académie impériale de Médecine, 1865, Paris. Version électronique : https://www.irphe.fr/~clanet/otherpaperfile/articles/Bernard/bernard_introduction_etude_medecine_experimentale.pdf

¹⁷⁵² V. TOURNAY (S. la dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, PUF, Paris, 2015.

¹⁷⁵³ Code de Nuremberg de 1947 :

http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Code_Nuremberg_1947.pdf/d29861b8-30a7-456e-9a83-508f14f4e6d5

expérimentateurs, au nom de l'ordre public et, en l'espèce, de l'ordre public international, de respecter l'espèce humaine »¹⁷⁵⁴. Le Code de Nuremberg prend en compte la vulnérabilité de toute personne humaine, et la protection particulière dont elle doit bénéficier durant la recherche. Érigées en règles relevant de l'ordre public international, ces normes participent à la protection de l'enfant malade lorsque les expérimentations sont faites dans but autre que thérapeutique.

669. De même, l'Association Médicale Mondiale a élaboré en juin 1964, la Déclaration d'Helsinki, afin d'établir des principes éthiques applicables à la recherche biomédicale sur des êtres humains, du matériel biologique humain, et des données identifiables¹⁷⁵⁵. L'article 8 de la Déclaration précise d'abord que « *si l'objectif premier de la recherche médicale est de générer de nouvelles connaissances, cet objectif ne doit jamais prévaloir sur les droits et les intérêts des personnes impliquées dans la recherche* »¹⁷⁵⁶. Les intérêts de la personne qui se prête aux recherches médicales priment toujours sur les intérêts de la science, quelles que soient les ambitions d'innovations scientifiques des États. Par la suite, la Déclaration s'est intéressée de façon plus spécifique à l'enfant, personne incapable, particulièrement vulnérable qui participe à la recherche. Elle donne une importance considérable à son consentement qui doit être strictement respecté puisqu'il peut participer à une recherche pour un autre groupe. Dans ce cas, les risques doivent être minimales. Ainsi, l'article 28 dispose que « *les personnes incapables ne doivent pas être incluses dans une recherche qui n'a aucune chance de leur être bénéfique sauf si elle vise à améliorer la santé du groupe qu'elles représentent, qu'elle ne peut pas être réalisée avec des personnes capables de donner un consentement éclairé et qu'elle ne comporte que des risques et des inconvénients minimales* »¹⁷⁵⁷. L'assentiment de la personne incapable doit toujours être sollicité en complément de l'assentiment du représentant légal.

670. Ces exemples non exhaustifs traduisent une volonté d'harmonisation de la recherche scientifique au plan international. La consécration d'une réglementation juridique internationale a le mérite de constituer dans le même temps une garantie de la protection de l'enfant malade, aussi bien lorsque la recherche est à but thérapeutique que quand elle est à

¹⁷⁵⁴ P. AMIEL, « *Expérimentation sur l'être humain* », Op. Cit, p.7.

¹⁷⁵⁵ L'association Médicale Mondiale, *Déclaration d'Helsinki de l'AMM – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, texte adopté à la 18^{ème} assemblée de l'AMM, Helsinki, Finlande, Juin 1964.
http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Declaration_Helsinki_2013.pdf/bbd74fa1-a232-40d6-9468-cf405129d1d8

¹⁷⁵⁶ *Ibidem*, article 8.

¹⁷⁵⁷ *Ibidem*, article 28.

but non thérapeutique. Cependant, cette protection de l'enfant se heurte souvent à certaines réalités (Paragraphe 2) dues aux enjeux internationaux de la recherche qui la rendent difficilement réalisable.

§ 2 : LES REALITES RELATIVES A L'HARMONISATION DE LA RECHERCHE SUR LE PLAN INTERNATIONAL

671. Elles portent principalement sur l'ambivalence de l'éthique de la recherche (A) et la difficile réglementation celle-ci (B)

A- L'AMBIVALENCE DE L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE SUR LE PLAN INTERNATIONAL

672. Pour l'enfant malade, l'harmonisation de la recherche au plan international comporte certes des enjeux qui peuvent parfois pour le moins être risqués, mais participent à sa protection en tant que personne vulnérable. Toutefois, l'éthique de la recherche constitue le socle fondamental ayant pour objectif de fixer les limites relatives aux atteintes à la personne humaine durant les expérimentations. Les valeurs morales déterminent jusqu'où la recherche peut aller et le seuil que celle-ci ne saurait franchir. L'éthique de la recherche au plan international participe dès lors à la protection de l'enfant malade dès l'instant où elle interdit certaines expérimentations jugées incompatibles à la dignité de toute personne humaine, voire attentatoire à l'espèce humaine. Certains instruments internationaux ont été érigés dans ce cadre.

673. La protection de l'individu ou encore de la personne malade, la préservation du respect de sa dignité et de ses droits, ne saurait être ignorée en vertu de la liberté de la recherche. Les chercheurs ont dès lors l'obligation de veiller à la protection de tout individu, y compris l'enfant malade. Dans ce sens, l'article 11 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme du 11 novembre 1997, affirme que « *des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine, telles que le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains ne doivent pas être permises. Les États et les Organisations internationales compétentes sont invités à coopérer afin d'identifier de telles pratiques et de prendre, au niveau national ou international, les mesures qui s'imposent, conformément aux principes*

énoncés dans la présente Déclaration »¹⁷⁵⁸. L'interdiction du clonage fait l'objet de nombreux questionnements, tant au plan international qu'au niveau national. Elle relance le débat sur les rapports entre ce qui est techniquement faisable et ce qui est humainement réalisable. Corrélativement, la Déclaration interdit de manière explicite le clonage reproductif mais ne se prononce pas sur le clonage thérapeutique. L'éthique médicale peut-elle envisager de nos jours la reproduction d'un être humain aux fins de la recherche thérapeutique en faveur de l'enfant malade ? Quels peuvent être les enjeux d'une telle pratique au plan international ? Les réponses de l'éthique médicale, avant d'avoir une envergure internationale s'apprécient d'abord au niveau national, impliquant les réalités morales, philosophiques, sociales, culturelles, économiques, qui sont propres à chaque État. Les avis sont dès lors divers et partagés, et certaines questions sont laissées à la libre appréciation des États, ce qui traduit une certaine ambivalence de l'éthique médicale au plan international.

674. Comment concilier des cultures aussi différentes en matière d'éthique de la recherche lorsque celle-ci fait prévaloir les règles morales internes ? Dès la naissance en juillet 1996 de la Brebis Dolly en juillet 1996¹⁷⁵⁹, la communauté internationale s'est indignée de cette pratique pour adopter un peu plus d'un an après, en novembre 1997, par le biais de l'Unesco la Déclaration Universelle sur le génome humain qui a considéré cette pratique comme une atteinte à la dignité humaine. Par la suite, le clonage reproductif a été distingué du clonage thérapeutique qui vise à « *obtenir des cellules embryonnaires permettant de traiter des pathologies de la personne clonée* »¹⁷⁶⁰. Le clonage de l'enfant malade en vue de son traitement ou d'une recherche thérapeutique peut être perçu différemment par les États.

675. Aux États-Unis par exemple, la question du clonage thérapeutique est source de division au sein de certains États. Ainsi, « *six États américains interdisent le clonage humain par une loi explicite. Il s'agit de la Californie, l'Iowa, la Louisiane, le Michigan, la Rhode Island et la Virginie* »¹⁷⁶¹. En outre la situation est différente lorsqu'il s'agit du clonage thérapeutique. S'il est interdit de le pratiquer dans le domaine public, la recherche en matière privée reste imprécise. Certains États comme « *la Californie, le Massachusetts, le New*

¹⁷⁵⁸ Article 11, *ibidem*.

¹⁷⁵⁹ Voir le clonage de la Brebis Dolly : <http://www.animalresearch.info/fr/avancees-medicales/chronologie/le-clonage-de-la-brebis-dolly/>

¹⁷⁶⁰ B. FEUILLET-LE MINTIER, « *Un exemple de prohibition : la recherche sur le clonage humain* », *Op. Cit.*, p.119.

¹⁷⁶¹ P. COLOMBANI, « *La situation du clonage aux États-Unis* », travaux de la commission Marchés émergents – Nouvelles technologies du barreau de Paris, Avocats-Publishing, Presse juridique et judiciaire sur internet, 2003. <http://avocats-publishing.com/La-situation-du-clonage-aux-Etats>

Jersey etc. l'ont autorisé »¹⁷⁶². Les arguments à l'origine des autorisations ou interdictions diffèrent selon la position de la communauté scientifique ou celle des populations. D'après la première, le clonage thérapeutique qui a pour objectif de « *produire en série des embryons pour en extraire des cellules souches... permettrait aux scientifiques d'approfondir leurs travaux pour trouver rapidement des solutions médicales aux maladies incurables et aux rejets d'organes greffés* »¹⁷⁶³. Même si une partie des scientifiques pense que sans le clonage thérapeutique, le développement de la recherche médicale risque d'être relégué au second plan¹⁷⁶⁴, une autre partie considère qu'une telle pratique reste inquiétante du fait de la manipulation excessive des cellules embryonnaires due aux nombreux échecs des tentatives avant la réalisation du clonage, conduisant à des difformités physiques, déficiences immunitaires et vieillissement prématuré des clones¹⁷⁶⁵. La population reste, pour une bonne partie favorable au clonage thérapeutique du fait qu'aux États-Unis, « *les recherches à partir de l'embryon humain ont fait naître beaucoup d'espoir dans l'esprit des malades et de leurs familles* »¹⁷⁶⁶. L'éthique de la recherche reste alors partagée entre la volonté thérapeutique et le respect de la dignité de la personne humaine.

676. Cette situation n'est pas propre aux États-Unis mais elle tend à être universelle. En Europe, la recherche thérapeutique sur les embryons, les cellules souches, le clonage, suscite de nombreuses interpellations et fait l'objet de vives controverses. Ainsi, « *on voit que ce n'est pas la rigueur scientifique qui domine mais plutôt l'empressement compétitif, appuyé sur des pulsions peu rationnelles : mystique génétique*¹⁷⁶⁷, *réductionnisme*¹⁷⁶⁸, *désir de possession de l'œuf* »¹⁷⁶⁹. Dans ce contexte, la recherche scientifique peut-elle conduire à une meilleure protection de l'enfant malade et vulnérable ? Ne fait-elle qu'accentuer une certaine ambivalence de l'éthique en raison des divergences qu'elle crée ? En effet, le droit européen ne se prononce pas sur le statut de l'embryon et laisse la liberté aux États d'interdire ou d'autoriser la recherche sur les cellules souches embryonnaires, malgré les résistances et

¹⁷⁶² Clonage : quelques clefs pour comprendre : http://www.clonage.u-psud.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=91&Itemid=7

¹⁷⁶³ P. COLOMBANI, « *La situation du clonage aux États-Unis* », *ibidem*.

¹⁷⁶⁴ *Ibidem*.

¹⁷⁶⁵ *Ibidem*

¹⁷⁶⁶ *ibidem*

¹⁷⁶⁷ D. NELKIN, S. LINDEE, *La mystique de l'ADN*, Ed. BELIN, 1998.

¹⁷⁶⁸ A. PICHOT, *Histoire de la notion de gène*, Flammarion, 1999.

¹⁷⁶⁹ J. TESTART, « *Quels enjeux bioéthiques ?* » in *la société internationale et les enjeux bioéthiques*, colloque des 3 et 4 décembre 2004, Treizièmes rencontres internationales d'Aix-en-Provence, Éditions A. PEDDONE, 2006, Paris, p.224 ; « *A la recherche du cobaye idéal*, *Le monde diplomatique* », juillet 1990

nombreuses disparités¹⁷⁷⁰. En France, la loi 2013-715 du 6 août 2013¹⁷⁷¹ autorise la recherche sur les cellules souches embryonnaires à la condition d'en obtenir l'autorisation. Elle est permise dans un cadre plus large en Espagne et au Royaume-Uni alors que les lois allemande et suisse l'interdisent. La recherche sur les cellules embryonnaires à but thérapeutique présente alors plusieurs positions qui rendent difficile l'existence d'une solution unanime.

677. Cette situation révèle toute l'ambivalence de l'éthique de la recherche au plan international qui, au-delà des textes internationaux, connaît des réalités qui sont propres à chaque État. Pour l'enfant malade, elle présente des enjeux qui tantôt favorisent sa protection à travers la recherche thérapeutique, tantôt le soumettent à des dérives scientifiques qui peuvent lui être préjudiciables. Cette ambivalence est principalement due à l'évolution actuelle de la science : *« Éthiciens et législateurs expriment souvent que les dispositions éthiques ne peuvent pas être éternelles : elles sont soumises au progrès des sciences et des techniques, ce qui signifie que leur évolution va nécessairement vers la permissivité. De fait, la construction bioéthique, nationale ou internationale, se fait par acclimatation progressive. Il en résulte que l'éthique est une morale soluble dans le temps, la casuistique, et l'espace. Le temps permet l'accoutumance aux nouvelles représentations et au vocabulaire qui les porte. La casuistique autorise l'exception et, en s'opposant à la règle de principe, contamine de proche en proche le champ des cas possibles pour les ouvrir à la licéité »*¹⁷⁷². Cette évolution perpétuelle de l'éthique de la recherche concomitante, est susceptible de remettre en cause, la protection de l'enfant malade en raison de la mutation de ses enjeux. Ceci traduit un autre aspect des réalités que rencontre l'harmonisation de la recherche au plan international : les difficultés relatives à leur réglementation (B).

B- LES DIFFICULTES RELATIVES A LA REGLEMENTATION DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE SUR LE PLAN INTERNATIONAL

678. Le domaine de la recherche scientifique présente une certaine complexité en tant que fait de son objet d'étude : la personne humaine. Dès lors, *« la matière à recherches*

¹⁷⁷⁰ Voir Myeurop.info, « Recherche sur l'embryon : le grand écart européen » : <http://fr.myeurop.info/2013/07/19/recherche-sur-l-embryon-le-grand-cart-europ-en-11626>

¹⁷⁷¹ LOI n° 2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, JORF n°0182 du 7 août 2013 page 13449, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027811435&categorieLien=id>

¹⁷⁷² J. TESTART, « Quels enjeux bioéthiques ? », *Op. Cit.*, pp 225-226.

sur le vivant est par conséquent immense¹⁷⁷³. Elle l'est tellement que nos cerveaux sont incapables de concevoir en ce début du XXIème siècle ce que le prochain siècle fera de nos vies et par suite de nos morts »¹⁷⁷⁴. Le développement de la recherche médicale est arrivé à un point où on vient à en considérer que « le corps humain est un outil de recherche. Le savoir médical est sa raison de vivre »¹⁷⁷⁵. La recherche scientifique sur la personne humaine, notamment sur l'enfant malade présente certes l'avantage d'améliorer sa santé, voire même de guérir la pathologie, mais elle peut conduire à des dérives qui le détournent de son objectif premier. La communauté internationale a tenté de remédier à ces risques en édictant des règles ayant vocation à s'appliquer à l'ensemble des États membres en vue de protéger l'enfant malade face à la recherche scientifique.

679. Dans ce sens, le Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales avec la collaboration de l'Organisation Mondiale de la Santé a édicté des *lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*¹⁷⁷⁶. Ces mesures accordent une attention toute particulière à l'enfant considéré comme une personne vulnérable à travers la ligne directrice 14. Le renforcement de sa protection en raison de son statut est prévu par la ligne directrice 15. L'ensemble de ces normes participent à une meilleure évaluation éthique et scientifique de la recherche biomédicale et citent en annexe la déclaration d'Helsinki en référence à l'interdiction du clonage reproductif. Dans le même contexte, l'ONU a adopté, le 22 février 2005, une *Déclaration de principes*¹⁷⁷⁷ visant à protéger la vie humaine à travers l'interdiction du clonage reproductif malgré les vives divergences sur le sujet. Néanmoins, des assouplissements viennent tempérer les objectifs de ce texte, qui ne se prononce pas sur le clonage thérapeutique et qui respecte l'ambition des États membres d'en faire une déclaration de principes non contraignante¹⁷⁷⁸.

¹⁷⁷³ P. PEDROT, *Les Seuils de la vie. Biomédecine et droit du vivant*, Paris, Odile Jacob, 2010

¹⁷⁷⁴ C. PUIGELIER, « *Existe-t-il un droit de la recherche ?* » in *Le droit de chercher et de dire*, C. PUIGELIER, F. TERRE (S. la dir.), Éditions Panthéon-Assas, 2012, p.69.

¹⁷⁷⁵ C. PUIGELIER, « *Quels savoirs les recherches produisent-elles ?* », in *Le droit de chercher et de dire*, Op. Cit., p.79.

¹⁷⁷⁶ Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales (CIOMS), *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, Genève, 2003. Source : http://www.ethique-cancer.fr/sites/www.ethique-cancer.fr/files/file_fields/2016/03/03/9b-cioms-ethic2003-fr.pdf

¹⁷⁷⁷ Centre d'actualités de l'ONU, « *Clonage : une déclaration de principes adoptée à l'ONU pour protéger la vie humaine* » : <http://www.un.org/apps/newsFr/storyF.asp?NewsID=9984&Cr=Clonage&Cr1=AG#.WbCaYsZpzIU>

¹⁷⁷⁸ *Ibidem*.

680. Toutefois, est-il possible de réglementer la recherche scientifique quand on sait que son développement est corrélativement lié à l'avancée fulgurante des nouvelles technologies ? Les progrès de la recherche scientifique sur la personne humaine, notamment l'enfant malade, peuvent-ils être contrôlés par les normes internationales étant entendu que « *chercher et se plier à des normes ne s'accordent pas toujours ?* »¹⁷⁷⁹. En effet, l'harmonisation de la recherche scientifique au plan international se heurte aux difficultés relatives à l'avancée de la science dans le domaine santé, applicable en l'occurrence à l'enfant malade. La recherche en soi est un domaine vaste que le chercheur n'arrive pas à cerner dans ses investigations. Celui-ci se trouve face à un dilemme : *doit-il savoir pour chercher ou chercher pour savoir ?* Si la première alternative semble permettre un certain contrôle du chercheur sur ses investigations, la seconde comporte une part d'incertitude qui peut aller bien au-delà des objectifs préalablement fixés. Malgré les limites que les règles internationales peuvent fixer, la recherche scientifique peut, pour diverses raisons, notamment le développement de la science, outrepasser ses prérogatives en vertu du progrès scientifique. L'avancée de la recherche scientifique en santé durant ces dernières décennies montre à quel point il est devenu difficile de la réglementer.

681. C'est ainsi que la recherche scientifique concernant l'enfant malade, pour des raisons préventives, se fait en amont, avant la naissance, et a donné lieu de nos jours à d'importantes investigations notamment la manipulation des ovules et gamètes¹⁷⁸⁰. Celle-ci, dans un but thérapeutique a conduit à des pratiques comme la fécondation *in vitro*¹⁷⁸¹, le diagnostic préimplantatoire¹⁷⁸², etc. Au lieu de participer à l'amélioration de l'état de l'enfant à naître, ces manipulations, qui sont le résultat de la recherche scientifique, opèrent parfois un glissement sur le terrain de pratiques abusives qui peuvent lui être préjudiciable. C'est le cas en 2015 de l'embryon conçu à partir des gamètes de trois personnes en Grande Bretagne¹⁷⁸³. Cette technologie consistait à « *retirer de l'ovule de la mère les mitochondries (génératrices d'énergie des cellules) « défectueuses » responsables de maladies comme la myopathie ou le diabète pour les remplacer par des mitochondries saines provenant d'un ovule d'une autre*

¹⁷⁷⁹ C.PUIGELIER, « *Existe-t-il un droit de la recherche ?* » in *Le droit de chercher et de dire*, Op. Cit., p.63.

¹⁷⁸⁰ C.PUIGELIER, « *Existe-t-il un droit de la recherche ?* » in *Le droit de chercher et de dire*, Op. Cit., p.68.

¹⁷⁸¹ Voir sur ce point : l'Assistance Médicale à la procréation : <http://www.fecondationinvitro.com/pages/?rub=home>;

¹⁷⁸²T. ANAHORY, L. LAMBERT-GARREL, « *L'extension du diagnostic préimplantatoire et "l'enfant du double espoir"* », RDS, n° 2, 2004, p. 151-152 ; M. DE FALLOIS, « *Quel encadrement juridique et éthique pour la transplantation utérine ?* », RDS, n° 77, 2017, p. 319-331.

¹⁷⁸³ Institut Européen de Bioéthique, « *Manipulation génétique : un embryon conçu des gamètes de 2 femmes et d'un homme* », 12-02-2015 : <https://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/uk-manipulation-genetique-un-embryon-concu-des-gametes-de-2-femmes-et-dun-homme-307.html>

mère »¹⁷⁸⁴. La pratique de cette technologie relative au développement de la recherche scientifique emporte, quoique thérapeutique, une portée eugénique qui tend à ne laisser aucune place à l'enfant à naître atteint de pathologie. Elle entraîne une modification génétique de l'enfant à naître qui désormais, trouve ses origines dans trois personnes, à défaut de dire de trois parents, puisqu'il est appelé à porter leurs différentes caractéristiques génétiques.

682. La recherche scientifique progresse ainsi avec parfois ses propres méthodes et ses innovations qui ont des conséquences considérables à l'égard de l'enfant malade. Sa réglementation reste difficile au plan international du fait de la divergence des avis auprès des États qui en sont les principaux concernés au plan national. S'il est vrai que ces États doivent collaborer dans le cadre de la recherche scientifique, un déséquilibre du partenariat Nord/sud peut être relevé d'autant plus qu'il comporte des enjeux par rapport à l'enfant malade (Section 2).

¹⁷⁸⁴ *ibidem*

SECTION 2 : les enjeux relatifs au déséquilibre du partenariat Nord/Sud de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade

683. La recherche scientifique transcende les frontières nationales actuelles. Elle s'effectue de plus en plus dans un cadre international où les États sont amenés à collaborer entre eux. La distinction entre les pays développés (pays du Nord) et les pays en voie de développement (pays du Sud) laisse entrevoir l'existence d'un déséquilibre économique qui aura nécessairement des retentissements dans le cadre de leur coopération en matière de recherche scientifique. Au centre de ces relations, la protection de l'enfant malade se pose constamment et nécessite une étude plus approfondie. Il convient donc d'analyser les fondements du déséquilibre du partenariat Nord/Sud par rapport à la recherche (Paragraphe 1) avant d'appréhender l'importance de leur équilibre qui constitue un gage de la protection de l'enfant malade (Paragraphe 2).

§ 1 : LES FONDEMENTS DU DESEQUILIBRE DU PARTENARIAT NORD/SUD DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

684. L'Afrique est présentée le plus souvent comme le continent le plus riche au regard de ses principales ressources naturelles¹⁷⁸⁵, mais qui a le plus de pauvres au monde¹⁷⁸⁶. Cette situation de précarité a des conséquences sur la recherche scientifique. Celle-ci est confrontée au manque de moyens économiques et à une relation déséquilibrée de partenariat avec les pays dits développés, d'autant plus que ces derniers disposent de moyens leur permettant d'accéder aux résultats du progrès scientifique.

685. En effet, la recherche au plan international, génère actuellement des inégalités profondes entre les pays développés et les pays en voie de développement. Pour lutter contre les maladies, des essais cliniques sont le plus souvent, mis en œuvre pour tester les résultats de la recherche scientifique. Seulement, ces essais sont fréquemment pratiqués en Afrique pour de multiples raisons. En effet, « *les essais cliniques représentent jusqu'à 40 % des coûts*

¹⁷⁸⁵ On est arrivé même à se demander si l'Afrique n'était pas malade de ses ressources puisqu'elle n'arrivait pas à se développer malgré ses richesses naturelles : I. THIAW, « *L'Afrique, malade de ses ressources naturelles ?* », Jeune Afrique, 15 juin 2015 : <http://www.jeuneafrique.com/235273/societe/lafrique-malade-de-ses-ressources-naturelles/>

¹⁷⁸⁶ La liste des 25 pays les plus pauvres au monde comporte en majorité des États africains : <http://www.journaldunet.com/patrimoine/finances-personnelles/1164746-pays-pauvres/>

de production d'un médicament et les laboratoires cherchent à les réduire en les délocalisant vers des pays à bas coûts. L'Afrique est devenue un terreau fertile pour des essais clandestins... Elle est l'un des champs d'expérimentation des médicaments commercialisés dans les pays développés. Environ 40% des essais de médicaments sont réalisés dans les pays du Sud d'aujourd'hui... Il est économiquement intéressant pour un laboratoire de faire ses essais en Afrique pour payer 10 fois moins qu'en Europe. La misère et l'absence d'opportunités poussent les patients africains ou leurs familles à participer à ces essais cliniques douteux »¹⁷⁸⁷. Les pays du Sud connaissent dès lors une délocalisation des risques des essais cliniques pratiqués principalement par les pays du Nord. À défaut de réglementation précise, et pour des raisons économiques, ces essais y sont pratiqués massivement et de façon illégale. C'est ainsi que « près de 100.000 essais cliniques seraient conduits chaque année dans le monde, dont 10% dans les pays en voie de développement. En 1999, les fonds publics ou privés américains auraient financé 4458 essais hors des États-Unis contre 271 en 1990 »¹⁷⁸⁸. Dès lors, les enjeux économiques relatifs aux lieux des expérimentations ont conduit à faire de l'Afrique « l'eldorado des essais cliniques »¹⁷⁸⁹. Cette pratique massive des recherches en Afrique, en dehors de l'application d'une réglementation rigoureuse, a des incidences sur toutes les catégories de la population, y compris l'enfant malade.

686. En effet, les essais cliniques en Afrique font souvent l'objet d'abus scandaleux, causant de graves préjudices aux personnes, et plus spécialement à l'enfant malade. Il en est ainsi par exemple de l'affaire célèbre des essais cliniques de l'antibiotique expérimentale *Trovan* en 1996 au Nigéria¹⁷⁹⁰. Ces essais avaient été pratiqués sur une centaine d'enfants, de nouveau-nés dans un hôpital à Kano, au Nord du pays, où ils suivaient un traitement contre la méningite. Ils avaient causés des décès et des lésions graves chez les personnes qui avaient été pris pour cibles¹⁷⁹¹. La vulnérabilité de l'enfant malade n'a pas été prise en compte dans cette

¹⁷⁸⁷ L.-M. KAKDEU, « Afrique : Stop aux essais cliniques clandestins ! », Libre Afrique, le 30 janvier 2017 : <http://www.librefrique.org/kakdeu-essais-cliniques-clandestins-afrique-300117>

¹⁷⁸⁸ J.-P. CHIPPAUX, « L'Afrique, cobaye de Big Pharma », Le monde diplomatique, juin 2005, p.14 : <https://www.monde-diplomatique.fr/2005/06/CHIPPAUX/12513>

¹⁷⁸⁹ A. FAYOT, *L'Afrique, eldorado des essais cliniques*, Collection Mémoires numériques de la BNDS, LEH Édition, Bordeaux, 2016.

¹⁷⁹⁰ L'affaire avait été rapportée par tous les journaux et émue la communauté internationale au regard des dégâts qu'elle avait causés aux enfants qui avaient été pris illégalement comme cobayes. Voir : http://www.lemonde.fr/planete/article/2006/05/08/les-laboratoires-pfizer-ont-teste-illegalement-un-antibiotique-au-nigeria_769262_3244.html

¹⁷⁹¹ *ibidem*

expérimentation. Les enjeux économiques de la recherche ne doivent en aucun cas lui être préjudiciables comme dans le cas en l'espèce. Ce scandale a été favorisé par le déséquilibre des relations Nord/Sud qui facilite la pratique d'essais cliniques abusifs sur l'enfant malade. Dans le même sens, l'Association *Family Health International* (FHI), en collaboration avec le laboratoire *Gilead Sciences*, a mené entre 2004 et 2005 des essais du *Tenofovir* (antirétroviral utilisé dans le traitement des personnes vivant avec le Sida) sur plusieurs personnes dans des pays africains, les encourageant à pratiquer des relations sexuelles non protégées, sans aucune garantie de prise en charge en cas d'infections¹⁷⁹².

687. Cette relation de déséquilibre Nord/Sud qui est à l'origine de pratiques abusives, a des impacts sur l'enfant malade vulnérable, souvent choisi comme cible. La pertinence des essais cliniques et le renforcement de sa protection doivent être davantage mis en exergue lorsqu'il est en mesure de constituer une proie à une recherche scientifique dans le cadre d'une coopération internationale déséquilibrée. Certains textes internationaux et nationaux reconnaissent explicitement ce déséquilibre. Déjà, le 12 septembre 1978, *la Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires* affirmait que « *les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples, aussi bien entre pays développés et pays en développement qu'à l'intérieur même des pays, sont politiquement, socialement et économiquement inacceptables et constituent de ce fait un sujet de préoccupation commun à tous les pays* »¹⁷⁹³. Ces inégalités de la situation sanitaire ont ainsi conduit à un déséquilibre dans la recherche scientifique dans le cadre de la coopération internationale. Dans ce sens, certains pays africains, comme le Sénégal, l'affirment clairement dans leur droit positif. À ce titre, *la loi portant Code d'Éthique pour la recherche en santé au Sénégal* énumère dans l'exposé des motifs les raisons qui ont conduit à la nécessité de son encadrement, à savoir : « *l'absence de cadre législatif réglementaire, l'orientation de la recherche qui répond souvent aux exigences des pays du Nord, la vulnérabilité des personnes participant à ces recherches, la faiblesse des instances éthiques chargées de veiller au respect des droits des personnes participants à ces recherches, le partage inégal des résultats de la recherche* »¹⁷⁹⁴. Lorsque la recherche répond aux exigences des pays du Nord, elle ne peut garantir une

¹⁷⁹² IRIN, « *Essai clinique du Tenofovir : une question d'éthique* » : <http://www.irinnews.org/fr/actualit%C3%A9s/2005/01/28/essai-clinique-du-tenofovir-une-question-d%E2%80%99%C3%A9thique>

¹⁷⁹³ Organisation Mondiale de la Santé (OMS), *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires*, 12 septembre 1978 : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

¹⁷⁹⁴ LOI n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'Éthique pour la Recherche en Santé, J.O. n° 6479 du 11 juillet 1979 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?artide7557>

protection de l'enfant malade des pays du Sud. Ce dernier reste souvent désavantagé dans le cadre de ce qui devrait servir, entre autres, à l'amélioration de sa santé. Pourtant, la situation géographique ne devrait conduire à un tel déséquilibre puisque le droit de profiter des résultats de la recherche scientifique, tel que décrit par les instruments internationaux ne fait pas cette distinction. L'enfant malade qu'il soit au Sénégal ou en France a le droit de bénéficier des résultats de la recherche scientifique d'où la nécessité d'un équilibre du partenariat Nord/Sud de la recherche scientifique qui constitue une garantie de sa meilleure protection (Paragraphe 2).

§ 2 : LA NECESSITE D'UN EQUILIBRE DU PARTENARIAT NORD/SUD DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE : la garantie d'une meilleure protection de l'enfant malade

688. Le progrès scientifique a permis une avancée remarquable de la recherche, participant de plus en plus à l'amélioration de la santé des personnes, et plus particulièrement de l'enfant malade. Cependant, ce progrès n'est pas vécu de la même façon à travers les différents pays. Les pays développés en bénéficient plus du fait de leurs moyens techniques, économiques, financiers, etc. au détriment des pays en voie de développement qui ne disposent de ces possibilités. La garantie d'une meilleure protection de l'enfant malade à travers la recherche scientifique réside dans l'établissement d'un équilibre du partenariat Nord/Sud en la matière. Cela est nécessaire pour tous les pays au plan international. Ainsi, le développement d'une coopération internationale permettrait à l'enfant malade de bénéficier des nouveaux traitements qui ont été découverts par un autre pays et que les chercheurs locaux n'ont pas encore eu l'occasion d'expérimenter. Il en serait de même pour l'enfant malade au Sénégal, où la recherche scientifique rencontre des difficultés relatives au niveau du développement du pays. La coopération entre les États devient alors nécessaire.

689. En effet, dans le monde contemporain, tous les pays doivent avoir accès à la recherche scientifique puisque « *la production des biens élémentaires (soins médicaux...)* exige des connaissances scientifiques et technologiques »¹⁷⁹⁵ qui mérite d'être partagée pour

¹⁷⁹⁵ B. SAINT-SERNIN, « *L'inégalité scientifique entre les nations* », in *le droit de chercher et de dire*, Op. Cit., p.34.

le bien de tous, y compris l'enfant malade. C'est la raison pour laquelle cette nécessité est reconnue par les textes internationaux au regard de son importance.

690. La Déclaration sur l'utilisation des progrès de la science du 10 Novembre 1975 proclame que « *tous les États doivent favoriser la coopération internationale afin d'assurer l'utilisation des résultats du progrès de la science et de la technique dans l'intérêt du renforcement de la paix et de la sécurité internationales, de la liberté et de l'indépendance, ainsi qu'aux fins du développement économique et social des peuples et en vue de garantir les droits et les libertés de l'homme conformément à la Charte des Nations Unies* »¹⁷⁹⁶. Les enjeux de la coopération internationale dans la recherche scientifique sont donc multiples et renvoient au développement économique et politique des pays. Cette avancée peut permettre entre autres à l'enfant malade vivant au Sénégal de mieux bénéficier des progrès de la recherche scientifique. Une telle coopération doit s'étendre à tous les domaines, notamment ceux de la recherche spécifiques relatifs au génome humain. C'est dans ce sens que l'article 17 de la Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme affirme que « *Les États devraient respecter et promouvoir une solidarité active vis-à-vis des individus, des familles ou des populations particulièrement vulnérables aux maladies ou handicaps de nature génétique, ou atteints de ceux-ci. Ils devraient notamment encourager les recherches destinées à identifier, à prévenir et à traiter les maladies d'ordre génétique ou les maladies influencées par la génétique, en particulier les maladies rares ainsi que les maladies endémiques qui affectent une part importante de la population mondiale* »¹⁷⁹⁷. L'amélioration de la santé des personnes à travers la coopération dans la recherche scientifique présente spécifiquement, dans ce cadre, l'intérêt de prendre les populations particulièrement vulnérables parmi lesquelles se trouve l'enfant malade. Elle doit aussi intervenir à l'égard de la volonté de lutter contre les maladies endémiques constituant un fléau pour les enfants vivants dans les pays où la recherche scientifique n'est pas développée. La coopération internationale est dans ce sens une condition importante pour l'amélioration de la santé de l'enfant malade dans les pays en voie de développement. Cette perception est largement soutenue par la Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale (AMM) sur les

¹⁷⁹⁶ Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies, *Déclaration sur l'utilisation du progrès de la science et de la technique dans l'intérêt de la paix et au profit de l'humanité*, résolution 3384, 10 novembre 1975 : <http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ScientificAndTechnologicalProgress.aspx>

¹⁷⁹⁷ Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la science et la culture (UNESCO), *Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 11 novembre 1997 : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains qui précise qu'étant donné que « *l'objectif premier de la recherche médicale impliquant des êtres humains est de comprendre les causes, le développement et les effets des maladies et d'améliorer les interventions préventives, diagnostiques et thérapeutiques...*, les chercheurs ont le devoir de mettre à la disposition du public les résultats de leurs recherches impliquant des êtres humains »¹⁷⁹⁸. Plus la recherche scientifique avance, plus le besoin pour une meilleure protection de l'enfant malade se fait sentir, et plus la nécessité d'un partage de ces résultats devient incontournable. D'ailleurs, la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* du 19 octobre 2005 reconnaît, dès son préambule, que « *fondés sur la liberté de la science et de la recherche, les progrès des sciences et des technologies ont été et peuvent être, à l'origine des grands bienfaits pour l'humanité, notamment en augmentant l'espérance de vie et en améliorant la qualité de la vie...* »¹⁷⁹⁹. C'est pour cela qu'elle affirme à l'article 15 qui s'intitule « *partage des bienfaits* » que « *les bienfaits résultants de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement ...* »¹⁸⁰⁰. Cette vision va dans le sens des déclarations favorables à la coopération internationale en matière de recherche scientifique pour une meilleure protection de l'enfant malade.

691. Le partenariat Nord/Sud en matière de recherche scientifique s'impose puisque les progrès de la science permettent d'améliorer la qualité de la vie à travers de nouvelles mesures de diagnostic, de prévention, et de traitement de la maladie. Pour l'enfant malade, le partage des résultats de la recherche reste un moyen efficace de lutte contre la maladie dont il peut être atteint.

692. Toutefois, ces déclarations ne suffisent pas à réaliser un véritable équilibre des bienfaits de la recherche scientifique puisque leur existence n'empêche pas l'écart entre les pays développés et les pays en voie de développement. Dès lors, une véritable politique de

¹⁷⁹⁸ Association Médicale Mondiale, *Déclaration d'Helsinki sur les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, adoptée par la 18^{ème} assemblée générale de l'AMM, Juin 1964, Finlande, voir article 6 et 36 :

<https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>

¹⁷⁹⁹ Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, 19 Octobre 2005, voir préambule :

http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

¹⁸⁰⁰ *ibidem*

coopération internationale nécessite d'être mise en œuvre afin que l'enfant malade, se trouvant dans un pays en voie de développement, puisse aussi bénéficier des résultats de la recherche scientifique. Pour y parvenir, les États établissent parfois des accords de partenariat bilatéraux en matière de recherche scientifique. Par exemple, le Sénégal et la France ont signé le 19 janvier 1974 la *Convention générale relative à la coopération en matière de recherche scientifique et technique*¹⁸⁰¹ qui permet de faciliter les échanges entre les deux pays. Datant de plusieurs années, elle mériterait d'être réactualisée.

693. Ce faisant, l'équilibre du partenariat Nord/Sud de la recherche scientifique peut être obtenu lorsque les pays tiennent davantage en compte l'intégrité scientifique¹⁸⁰² dans le cadre de leurs rapports au plan international. Cette notion, d'usage récent¹⁸⁰³ invite les États à « *tenir compte des différences culturelles et nationales ainsi que de l'intérêt des pays participants* »¹⁸⁰⁴. Comme le prônent toutes les déclarations internationales en matière de recherche scientifique précitées, les résultats de celle-ci doivent être partagés conformément aux règles de la coopération internationale afin que tous les peuples puissent en bénéficier. Il en va de l'intérêt de l'enfant malade qui, compte tenu de sa particulière vulnérabilité, a besoin de meilleurs soins qui peuvent de nos jours être obtenus grâce aux avancées de la recherche scientifique dans le cadre de la santé.

694. Même si les textes internationaux abondent dans ce sens, la réalité sur le terrain reste préoccupante. Ainsi, « *l'asymétrie de ressources et de pouvoirs entre les pays est source de déséquilibres à toutes les étapes de la démarche de recherche et dès le départ. À plusieurs reprises, des équipes du Sud ont souligné que le choix des thèmes de recherche leur échappait souvent, et de surcroît ne correspondait pas nécessairement aux demandes et aux besoins des*

¹⁸⁰¹ Convention Générale relative à la Coopération en matière de recherche scientifique et technique entre le Sénégal et la France, 19 janvier 1974 : <http://www.ambasseneparis.com/index.php/cooperation.html>

¹⁸⁰² Sur l'intégrité scientifique, voir A.-M. MOULIN, « *L'intégrité scientifique dans le contexte de la recherche en partenariat Nord-sud* » in *Autour de l'intégrité scientifique, la loyauté et la probité, aspects cliniques, éthiques et juridiques*, C. HERVE, M. STANTON-JEAN, M.-F. MAMZER (S. la dir.), Dalloz, 2016, p.169

¹⁸⁰³ En effet, la notion d'intégrité scientifique vient probablement des États-Unis avec la création par le Gouvernement d'un « *office of Scientific Integrity* » (OSI) et aussi d'un « *Office for Scientific Integrity Review* » en 1992. Plus récemment, des rencontres sur l'intégrité scientifique se sont tenues au niveau international : il y a eu la première conférence mondiale sur l'intégrité scientifique en 2007 à Lisbonne, puis une seconde conférence en 2010 à Singapour, une troisième à Montréal en 2013, une quatrième à Rio de Janeiro en 2015. Voir sur ce point : A.-M. MOULIN, « *L'intégrité scientifique dans le contexte de la recherche en partenariat Nord-sud* », *ibidem*, p.171.

¹⁸⁰⁴ A.-M. MOULIN, « *L'intégrité scientifique dans le contexte de la recherche en partenariat Nord-sud* », *ibidem*, p.182.

habitants, mais obéissait à des agendas conçus ailleurs...»¹⁸⁰⁵. L'équilibre de la recherche nécessite un choix stratégique des études qui doivent présenter des intérêts pour les pays en développement lorsqu'ils en constituent le lieu d'expérimentation. Dès lors, la mise en place d'une institution internationale de contrôle de la recherche au plan international avec des règles spécifiques pour l'enfant malade participerait à la protection de ce dernier.

695. En définitive, la recherche Nord/Sud doit contribuer à la diplomatie internationale en réduisant les inégalités et les déséquilibres entre les pays, notamment en matière de santé et indépendamment de leur niveau de développement économique. En effet, l'équilibre du partenariat Nord/Sud est important en ce qu'il répond à des exigences humanitaires : le droit à une meilleure santé, le droit aux soins, le droit à un meilleur traitement, grâce au partage des bienfaits de la recherche scientifique. Le déséquilibre de celle-ci entraîne des situations peu favorables à la santé des personnes, et plus particulièrement de l'enfant malade. Dans ce contexte, d'après les études du programme européen de la recherche et de l'innovation, horizon 2020, *« l'Afrique subsaharienne est la région la plus touchée dans le monde par trois principales maladies associées à la pauvreté : le V.I.H Sida, la tuberculose, le paludisme. Ces maladies entraînent plus de 6 millions de décès par an, nombre en constante augmentation. Outre les décès, elles contrarient le développement, induisent la pauvreté et favorisent la propagation des maladies infectieuses négligées (M.I.N.). Le partenariat entre l'Europe et les pays en développement pour les essais cliniques est une réponse à ce problème de santé mondiale »¹⁸⁰⁶. Les conséquences désastreuses de ces maladies touchent en particulier l'enfant malade du fait de sa particulière vulnérabilité. Il convient alors de souligner que l'amélioration de sa santé ne doit pas dépendre d'une circonscription géographique ou encore de réalités économiques. Au-delà de toutes frontières, l'enfant malade doit bénéficier d'une meilleure prise en charge médicale afin que la pathologie ne soit pas pour lui un handicap définitif. Au moment où le progrès scientifique atteint un niveau jamais égalé à travers les découvertes et les possibilités biotechnologiques actuelles, la recherche scientifique ne doit pas connaître des barrières mais elle doit s'étendre à tous les pays afin que l'enfant malade quelle que soit sa situation familiale, économique, sociale, religieuse, puisse véritablement en bénéficier.*

¹⁸⁰⁵ A.-M. MOULIN, « *L'intégrité scientifique dans le contexte de la recherche en partenariat Nord-sud* », ibidem, p.183.

¹⁸⁰⁶ Programme européen pour la recherche et l'innovation horizon 2020, « *Essais cliniques en Afrique EDCTP2* » : <http://www.horizon2020.gouv.fr/cid72664/essais-cliniques-en-afrique.html>

Conclusion générale

696. La protection juridique de l'enfant malade n'est pas aisée. Le statut de l'enfant en soi génère beaucoup de règles visant à protéger son incapacité, sa particularité, sa spécificité. La maladie vient s'y ajouter aux allures d'interpellations juridiques supplémentaires. Elle interroge le droit de la santé par rapport au traitement requis, les relations dans la sphère médicale avec les professionnels de santé, dans le domaine familial avec les représentants légaux et même avec les tiers qui sont susceptibles d'intervenir. Elle fait appel à d'autres branches du droit, notamment le droit civil et le droit pénal, principalement lors de la réalisation d'un préjudice qui appelle à une réparation du dommage causé. Elle surpasse les réglementations nationales pour saisir le droit international en termes d'éthique, de bioéthique, de recherche biomédicale, de biotechnologies afin d'être en phase avec le développement constant de la recherche scientifique. Toutefois, la protection de l'enfant malade dépasse le cadre seulement juridique pour s'étendre à d'autres réalités sociales, culturelles, philosophiques, religieuses, et économiques. Si les règles de protection de l'enfant malade peuvent varier d'un pays à un autre, la conception et les déterminants de la maladie n'en demeurent pas moins polysémiques. L'appréhension faite de la protection juridique de l'enfant malade en France et au Sénégal présente certes des similitudes, mais elle ne manque pas de relever de profondes différences entre ces deux pays qui, s'ils se rapprochent en raison de leur passé historique commun, néanmoins, s'éloignent compte tenu de leurs réalités sociales et culturelles.

697. L'état de la protection juridique de l'enfant malade au sein de ces deux pays permet de relever la différence de traitement qui existe entre les pays du Nord et les pays du Sud. Au Sénégal, l'étendue des pouvoirs parentaux quant aux décisions relatives à l'intégrité du corps de l'enfant malade soulève des interrogations. Pour des raisons culturelles et traditionnelles relatives au statut de l'enfant dans la société africaine, il leur appartient de prendre toutes les décisions allant dans ce sens, au mépris de la prise en considération de

¹⁸⁰⁷ C. SAUVAT, Le Comité Consultatif National d'Éthique, Presses Universitaires d'Aix-Marseille (PUAM), Marseille, Préface de Jean-Baptiste DONNIER, 1999.

l'avis de l'enfant malade. Toutefois, celui-ci doit-il toujours être un ultime « *spectateur* » aux décisions médicales le concernant étant entendu que les traitements se pratiquent sur son propre corps ? Les normes coutumières doivent-elles prendre le dessus sur la protection juridique de l'enfant malade ? Cette question soulève le problème des rapports entre la tradition et le droit en Afrique. L'insuffisance de la prise en compte de l'assentiment de l'enfant malade au Sénégal est due à la non actualisation des textes juridiques relatifs au droit de la santé qui datent souvent de la période de l'indépendance¹⁸⁰⁸. La Charte du malade dans les hôpitaux publics de santé hospitaliers, du 17 juillet 2001¹⁸⁰⁹ traite de la personne malade de façon large sans traiter spécifiquement de l'enfant malade. La loi n°2009-17 du 09 mars 2009¹⁸¹⁰ portant Code d'éthique constitue un tournant majeur par rapport à la recherche scientifique au Sénégal, notamment sur l'enfant malade. Elle pose la question de la recherche en médecine traditionnelle qui n'est toujours pas réglementée au Sénégal. La protection juridique de l'enfant malade peut-elle être assurée dans cette situation quand on sait que la médecine traditionnelle est le premier moyen d'accès aux soins Sénégal ? N'est-il pas contradictoire pour le législateur sénégalais d'inclure la médecine traditionnelle dans les différentes formes de recherche scientifique alors que le statut du médecin traditionnel n'est ni déterminé, ni prévu par la loi ?¹⁸¹¹

698. Ceci montre l'urgence de l'élaboration d'un Code de la santé publique qui non seulement prendra en compte toutes ces questions, mais, accordera une attention toute particulière à la protection juridique de l'enfant malade. Ce Code de la santé publique devra, loin du mimétisme juridique, s'adapter aux besoins de la population sénégalaise puisque la santé dépend des réalités sociales, culturelles, économiques, philosophiques, culturelles etc. Il permettra de rassembler tous les textes juridiques en matière de santé afin de centraliser les règles applicables à l'enfant malade pour une application plus efficace dans la pratique. D'ailleurs, le réseau « *droit de la santé* » des chercheurs au Sénégal n'a de cesse d'apporter

¹⁸⁰⁸ Le Code de déontologie médicale a été institué par la loi n°67-167 du 10 février 1967 : <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/code-de-deontologie/>; De même l'exercice de la médecine est réglementé par la loi n°66-69 du 4 juillet 1966 : <http://www.ordremedecins.sn/textes-legaux/loi-66-069-du-4-juillet/>

¹⁸⁰⁹ Charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers, arrêté 005776/MSP/DES du 17/07/2001 : <http://www.hopitalprincipal.sn/charte.htm>

¹⁸¹⁰ Loi n°2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la recherche en santé au Sénégal, J.O. n°6479 du 11 juillet 2009 : <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article7557>

¹⁸¹¹ Un projet de loi sur la médecine traditionnelle a été initié en juin 2017. Il est important qu'il prenne en le statut du tradipraticien mais aussi la protection spéciale de l'enfant malade en matière de médecine traditionnelle. Source : <http://afrique.le360.ma/senegal/societe/2017/06/20/12772-senegal-medecine-traditionnelle-un-projet-de-loi-pour-recadrer-les-tradipraticiens-12772>

ses contributions à l'état de la codification sanitaire actuel au Sénégal¹⁸¹². Il a présenté les éléments d'un futur « *Code de la santé sénégalais* »¹⁸¹³, qui se composera d'une collection de textes législatifs et réglementaires relatifs à la santé, et qui sera adapté aux exigences implicites de la « *démocratie sanitaire* » affirmées par la nouvelle Constitution Sénégalaise de 2001¹⁸¹⁴. La demande sociale s'est d'ailleurs exprimée fortement lors des Assises Nationales sur la Santé, tenues en juillet 2000 à Dakar¹⁸¹⁵ durant lesquelles les citoyens ont exprimé leurs besoins en matière de santé, de droit de la santé et d'accompagnement matériel et juridique. L'élaboration d'un « *Code de l'enfant* » évoqué au « *Sommet mondial pour les enfants* »¹⁸¹⁶ en juin 2001 va dans ce sens puisqu'il incite chaque pays à assurer une protection juridique particulière de l'enfant malade en fonction des réalités locales, sans occulter les valeurs universelles relatives à la protection de l'enfant reconnues au plan international.

699. En France, l'enfant malade bénéficie d'une meilleure protection juridique grâce à la prise en compte de son avis durant le traitement de la maladie et la recherche¹⁸¹⁷, et de la reconnaissance de sa particulière vulnérabilité. Ainsi, il ne peut être passé outre son refus lorsqu'il s'agit d'une recherche portant sur son propre corps¹⁸¹⁸. Le médecin doit non seulement prendre en considération son avis, mais il aussi doit permettre à l'enfant une meilleure compréhension des traitements qui lui sont administrés. L'accès aux soins de l'enfant malade est facilité par le développement d'une politique de santé adaptée qui favorise des moyens de traitements de plus en plus sophistiqués. Cependant, il existe une inégale répartition de cet accès aux soins, notamment dans les territoires d'Outre-mer au détriment

¹⁸¹² Animation régionale de Dakar, réseau des chercheurs « *Droit de la santé* », Agence Universitaire de la Francophonie ; l'état de la codification sanitaire au Sénégal : vers un code de la santé ? Mr C. BECKER ; rapport final : « *Éléments d'un code de la santé publique au Sénégal* », convention particulière N 2001-0273 avec le concours de Saliou MBAYE, Mariama Sadio, Bally Ouattara, Assane Diallo et Paul DIOUF.

¹⁸¹³ Il s'agit d'un simple projet en gestation

¹⁸¹⁴ Constitution Sénégalaise du 22 Janvier 2001 : <http://www.au-senegal.com/IMG/pdf/Constitution-senegal-2008.pdf>

¹⁸¹⁵ République du Sénégal, Ministère de la Santé, — *Assises Nationales sur la Santé. Rapport général*. Tome 1 et Tome 2. MSPAS ; Dakar, 2000 ; p. 2.

¹⁸¹⁶ Sommet Mondial pour les enfants en juin 2001 : https://www.unicef.org/french/publications/files/pub_sgreport_adapted_fr.pdf

¹⁸¹⁷ Voir les articles L.1121-7 et L.1222-2 du Code de la santé publique qui sont consacrés à la protection juridique du mineur durant la recherche : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=AF7C5D659819ADA574C2C57545A67A96.tplgfr40s_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025457542&dateTexte=20171007&categorieLien=cid#LEGIARTI000025457542

¹⁸¹⁸ *Ibidem*

des enfants de Mayotte non affiliés à la sécurité sociale¹⁸¹⁹, et des enfants de Guyane¹⁸²⁰ où le taux de découverte de séropositivité chez les jeunes est plus élevé qu'en métropole. Cet écart de traitement de l'enfant malade en raison de la situation géographique pose le problème de la répartition des moyens techniques, humains et infrastructurels relatifs à l'accès aux soins. L'enfant malade et vulnérable doit-il être privé de l'accès aux soins en raison de sa position géographique ? Cette question entre en relation avec le problème des déserts médicaux¹⁸²¹ qui de plus en plus pose le débat sur la télémédecine¹⁸²². L'accès aux soins de tous les enfants malades, quelle que soit leur situation géographique est donc une nécessité.

700. De plus, si la recherche scientifique a permis durant ces dernières décennies de mettre au point de nouvelles techniques thérapeutiques conduisant à l'amélioration de la situation de l'enfant malade, elle ne manque pas de poser certaines difficultés à celui-ci. Les techniques de diagnostics prénataux et préimplantatoires ont certes un volet préventif, mais, elles peuvent tendre vers des tentatives eugéniques. Jusqu'où la maladie doit-elle autoriser la suppression de l'enfant à naître ? Cette volonté d'obtenir un enfant indemne de toute affection ne risque-t-elle pas de créer à l'avenir une société hostile à toute forme de maladie à la naissance ? L'enfant malade n'y subirait-il pas des discriminations qui pourraient porter atteinte à ses droits et à sa santé ?

701. En fait, la volonté de développement de la recherche scientifique ne doit pas conduire à une instrumentalisation de la personne humaine. L'enfant malade ne doit pas être considéré comme un « *matériel de laboratoire* » permettant d'accéder à la pathologie. Le respect de l'humain doit toujours être privilégié dans l'ensemble des opérations scientifiques ou médicales afin d'éviter toute tendance à la déshumanisation. En effet, « *l'être humain ne doit pas être dissocié de son corps. Discours médical, discours scientifique et discours juridique doivent réconcilier l'être humain avec sa santé, et donc sa maladie. Il faut réhabiliter symboliquement le corps au lieu de l'instrumentaliser. Car le corps est devenu, à*

¹⁸¹⁹ On y trouve des problèmes de santé graves relatifs à certaines maladies comme la malnutrition, la tuberculose, le VIH/SIDA du fait que certains enfants, non affiliés à la sécurité sociale, n'ont pas accès aux soins : Rapport périodique de 2012, Op. Cit., p. 69.

¹⁸²⁰ « *La proportion de jeunes découvrant leur séropositivité est plus élevée en Guyane que dans les autres d'Outre-mer (DOM) et qu'en métropole : 14% sur la période 2003-2008* » : Rapport périodique, *ibidem*.

¹⁸²¹ Voir sur ce point : V. CHASLES, A. DENOYEL-JAUMARD, « *Lecture géographique des "déserts médicaux"* », Op. Cit., n° 58, pp. 25-38.

¹⁸²² Voir sur ce point : C.DEBOST « *La télémédecine* », RDS, n° 45, 2012, p. 161-164.

travers le droit médical, l'espace privilégié de l'articulation du savoir et du pouvoir »¹⁸²³. L'enfant malade doit alors bénéficier pleinement des découvertes de la recherche scientifique qui doivent être utilisées dans le sens de la réhabilitation primordiale de sa santé.

702. Les enjeux relatifs à la santé doivent être véritablement appréciés à leur juste valeur afin d'éviter toute forme de discrimination envers l'enfant malade. Si l'accès aux soins de santé dépend du niveau de développement économique et des possibilités financières de chaque pays, capable de se doter d'infrastructures nécessaires à sa réalisation, le sous-développement en constitue alors une entrave. Est-il alors nécessaire de consacrer le droit à l'accès aux soins de l'enfant malade lorsqu'on sait que le niveau de développement du pays le rend improbable, voire impossible ? La coopération internationale apparaît dès lors comme une issue incontournable. L'accès aux soins de l'enfant malade ne devrait pas dépendre de sa situation géographique puisque le choix de celle-ci reste indépendant de sa volonté dès la naissance. Puisque le droit aux soins est un droit fondamental pour toute personne humaine, son accès doit, au-delà d'une simple reconnaissance juridique, s'accompagner de mesures pratiques susceptibles de faciliter son application.

703. Cependant, le contexte actuel de mondialisation tend plus à faire prévaloir les intérêts économiques et néglige de plus en plus les valeurs humaines. Des recherches effectuées dans des pays en voie de développement aident à promouvoir le développement de la santé des pays développés¹⁸²⁴. Le déséquilibre de la coopération internationale entre les pays développés et ceux en voie de développement ne favorise donc pas la protection juridique de l'enfant malade. N'ya-t-il pas lieu de mettre en place une instance internationale de contrôle des recherches sur l'enfant malade afin d'éviter les pratiques abusives ? Un meilleur équilibre de la coopération internationale permettrait d'assurer à ce dernier une meilleure protection quelle que soit sa situation géographique. Plus la communauté internationale mettra en œuvre des moyens pour lutter contre la maladie de l'enfant, mieux elle évitera les difficultés futures qui pourraient en découler puisque la mondialisation a abouti à une transversalité des fléaux qui aujourd'hui surpassent les frontières nationales. Il est donc nécessaire que la protection juridique de l'enfant malade soit appréhendée au plan international.

¹⁸²³ J.-M. CLEMENT, *Les grands principes du droit de la santé*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2005, p.9, préf. De F. DEMICHEL

¹⁸²⁴ Voir Affaire *Big Pharma* au Nigéria : <https://www.monde-diplomatique.fr/2005/06/CHIPPAUX/12513>

704. En définitive, la protection juridique de l'enfant malade reste complexe, avec ses réalités multiples, qu'on soit au Sénégal ou en France. S'il est vrai qu'elle comporte une approche nationale relative aux spécificités locales de chaque pays, sa dimension internationale nécessite une véritable prise en compte par les États. Il s'y ajoute qu'avec l'avancée continue de la recherche, la protection juridique de l'enfant malade reste un défi à relever au regard des conflits d'intérêts qui peuvent en découler. Le respect des droits de la personne humaine d'abord, et la prise en considération ensuite de la particulière vulnérabilité de l'enfant malade, constituent des moyens de protection incontournables.

BIBLIOGRAPHIE

Première partie : littérature juridique

Ouvrages généraux

ALLAUD D. et RIALS S., *Dictionnaire de culture juridique*, 1ère édition, PUF, Paris, 2003.

BATTEUR A., *Droit des personnes, des familles et des majeurs protégés*, LGDJ, 9^{ème} édition, 2017.

BEAUD M., *L'Art de la thèse*, La Découverte, Paris, 2003.

BOULOUB., *Droit pénal général*, 25^{ème} édition, Dalloz., 2017.

BOUZAT et PINATEL, *Traité de droit pénal et de criminologie*, 3^{ème} édition 1975, t. III, p. 58 et 59.

CABRILLAC R., *Dictionnaire du vocabulaire juridique 2012*, 2ème édition, LexisNexis, Paris, 2011.

CAPITANT H. : *Introduction à l'étude du droit civil*, Pédone, 5ème édition, 1927

CAPITANT H., TERRE F., LEQUETTE Y., *Les grands arrêts de la jurisprudence civile, introduction-famille-personnes-biens-régimes matrimoniaux-successions*, Tome 1, 13ème édition, Dalloz, 2015.

CARBONNIER J.,

- *Droit civil, les personnes*, Thémis, 2000.
- *Sociologie Juridique*, PUF, 1994.
- *Les obligations*, PUF, 2000.
- *Pour une sociologie du droit sans rigueur*, LGDJ, 10è éd., 2001.
- *La famille, l'enfant, le couple, P.U.F.*, 21^{ème} édition, Thémis Droit privé, 2002.
- *Droit Civil, les Personnes, Personnalité, Incapacités, Personnes Morales*, Collection de droit Privé, THEMIS, P.U.F., 2000.

CHEVALIER J., BACH L., *Droit civil tome I, Famille, biens, obligations*, 12^{ème} édition, Sirey, 1995.

CORNU G.,

- *Droit Civil, introduction au droit*, LGDJ-Montchrestien, Paris, 2007.
- *Introduction, les personnes, les biens*, LGDJ-Montchrestien, Paris, 2005
- *Droit Civil, la famille*, LGDJ-Montchrestien, Paris, 2003.
- *Vocabulaire Juridique* (Sous la dir.), 9ème édition mise à jour « quadrige », Paris, Août 2011.

DORSNER-DOLIVET A. *La responsabilité du médecin*, Economica, Paris, 2006.

FABRE-MAGNAN M., *Introduction au droit, droit des personnes, méthodologie juridique*, PUF, 2011.

GAFFIOT F., *Dictionnaire illustré latin-français*, Paris, Hachette, 1934.

GJIDARA-DECAIX S., *Précis de droit civil*, PUF, 2007.

GUINCHARD S., (sous la direction de), *Lexique des termes juridiques*, 22^{ème} édition 2014-2015, Dalloz, Paris, 2014.

HOTTOIS G. et MISSA J. N., *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, 1ère édition, Éditions de Boeck université, Bruxelles, 2001.

LABRUSSE RIOU C., *Droits de la famille, les personnes*, Collection Droit et Sciences Économiques, MASSON, Paris, 1984.

MALAUURIE P., AYNES L., *Les personnes, les incapables*, Éditions Juridiques Associées, 9^{ème} édition, 2017, Paris.

MALAUURIE P., MORVAN P., *Introduction au droit*, 4^{ème} édition, Defrénois, Lextenso éditions, 2012.

MARAIS A., *Droit des personnes*, 2^{ème} édition, Dalloz, 2012.

MAZEAUD H., *Traité théorique et pratique de la responsabilité civile*, tome I, 4^{ème} édition, 1947

MEMETEAU G., *Traité de la responsabilité médicale*, Collection les études hospitalières, 1996.

MERLE R., VITU A., *Traité de droit criminel, problèmes généraux de la science criminelle, droit pénal général*, éditions Cujas, Paris, 1984.

PLANIOL M., *Traité élémentaire de droit civil*, tome1, 4^{ème} édition, Pichon, LGDJ, 1948.

PRADEL J., *Droit pénal*, éditions CUJAS, 20^{ème} édition, Paris, 2014.

REY-DEBOVE J. et REY A.,

- *Le Petit Robert*, dictionnaire alphabétique et analogique de la langue Française, nouvelle édition millésime, Paris, 2014.
- *Le Nouveau Petit Robert* (sous la dir. de), le Robert-VUEF, Paris, 2003.
-

TERRE F., *Introduction générale au droit*, Dalloz, 7^{ème} édition, 2006.

TERRE F. et FENOUILLET D., *Droit Civil, les personnes, la famille, les incapacités*, Dalloz, Paris, 2005.

TEYSSIE B., *Droit Civil les personnes*, 19ème édition, LexisNexis SA, Paris, 2017.

THOMAS H., *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*, Paris, Éditions du croquant, 2010.

TOSI J.-P., *Le droit des obligations au Sénégal*, Nouvelles Éditions Africaines, 1981.

WELSCH S., *La responsabilité du médecin. Risques et réalités judiciaire*, Litec, Paris, 2000.

Ouvrages spéciaux- Thèses -Mémoires

ADJAMAGBO A., GUILLAUME A., KOFFIN. *Santé de la mère et de l'enfant : exemples africains*, IRD, Paris, 1999, p. 165.

BAUZON S., *La personne biojuridique*, PUF, Paris, 2006.

BELANGER M., *Le droit international de la santé*, P.U.F., 1997.

BÉLANGER M., DUGUET A.-M. (S. la dir.), *Droit, éthique et vaccination. L'obligation vaccinale en question*, Bordeaux, LEH Édition, 2005.

BELRHOMARIN., *Génome humain, espèce humain et droit*, Thèse, l'Harmattan, 2013.

BERGOIGNAN-ESPER C., SARGOS P., *Les grands arrêts du droit de la santé*, Dalloz, 2^{ème} édition, 2016, Paris.

BERNARD C., *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Librairie de l'Académie impériale de Médecine, 1865, Paris.

BERUT-BERSIER E., *L'enfant et la santé : les institutions spécifiques de protection de la santé des enfants*, thèse de Doctorat en droit sous la direction de Louis Dubois, soutenue à l'université Aix-Marseille, 2007, <http://www.theses.fr/2007AIX32001>

BÉVIÈRE B.,

- *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, Thèse de droit privé soutenue à l'université de Rennes le 14 juin 1996, LEH Édition, Collection Thèses, Bordeaux, 2001.
- *L'intégration du mineur au processus décisionnel de sa participation à la recherche*, Mémoire de Master 2 de l'Université Paris Descartes, présenté et soutenu le 28 juin 2010.

BINET J.-R.,

- *Droit et progrès scientifique, science du droit, valeurs et biomédecine*, P.U.F., Paris, 2002.
- *Droit Médical*, Montchrestien Lextenso éditions, Collection dirigée par Bernard Beignier, 2010
- *Droit de la Bioéthique*, LGDJ, 2015
- *La réforme de la loi bioéthique*, Lexis Nexis SA, Paris, 2012.

BLAIZOT-HAZARD C., *Droit de la recherche scientifique*, PUF, 2003, Paris.

BONFILS P., **GOUTTENOIRE A.**, *Droit des mineurs*, Dalloz 1^{ère} édition, Paris, 2008.

BRISSY S., **LAUDE A.**, **TABUTEAU D.**, (S. la dir.), *Refus de soins et actualités sur les droits des malades, Observatoire des droits et responsabilités des personnes en santé*, Presses de l'EHESP, 2012.

BUIRON W., *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, l'Harmattan, 2010.

CAPIN M.-J.-I., *L'expérimentation sur l'homme*, Thèse de doctorat de médecine, Université de Bordeaux, 1931-1932.

CARTON J.-P., *Contribution à l'élaboration du droit disciplinaire professionnel*, Thèse, Lille II, 1995.

CANSELIER G., *Les données acquises de la science : les connaissances scientifiques et la faute médicale en droit privé*, Thèse soutenue en 2006 à Paris 1, Edition. LEH, 2010.

CHARRIERE F., *La Charte africaine des Droits et du Bien-être de l'enfant, réflexions sur son contexte d'élaboration*, mémoire de master 2, présenté à l'unité d'enseignement et de recherche en droits de l'enfant de l'Institut Universitaire Kurt Bösch, sous la direction de Karl HANSON, Janvier 2014.

CHEMTOB-CONCE, *La recherche biomédicale : le cadre juridique international, européen et national*, édition LEH, 2006.

CISSE S., *L'offre de soins de santé au Sénégal*, Thèse de droit privé, Université Montpellier 1, soutenue le 23 mars 2012.

CLEMENT J.-M., *Les grands principes du droit de la santé*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2005

COHET-CORDEY F. (S. la dir.), *Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, PUG, 2000.

CONTIS M., *Secret médical et évolutions du système de santé*, thèse, éd. LEH, 2010

D'AGOSTINO F., *La Bioéthique dans la perspective de la philosophie du droit*, Les Presses de l'Université de

- Laval, Québec, 2005.
- DAUBECH. L.**, *Le malade à l'hôpital*, Enès, 2^{ème} Ed., Coll. Actions Santé., 2000 ;
- DE FORGES J.-M., SEUVIC J.-F.**, *L'hospitalisé*, Berger-Levrault, Paris, 1983.
- DE HIRSCH E., FERLENDER P.**, *Espace éthique. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-2001*, DOIN, Paris, 2001.
- DEKEUWER-DEFOSSEZ F.**, *Les droits de l'enfant, Que sais-je ?*, 6^{ème} édition, PUF, Paris, 2004
- DELMAS-MARTY M.** (s. dir.), *Le clonage humain*, seuil, 1999
- DEMICHÉL A.**,
- *Le secret médical*, Bordeaux, LEH Édition, 2001.
 - *Philosophies du droit de la santé*, Les Études Hospitalières, 2009.
 - *Le droit de la santé*, Les Études hospitalières, 1998.
- DESCAMPS P.**, *Le sacre de l'espèce humaine*, le Droit au risque de la Bioéthique, P.UF., Paris, 2009.
- DEVERS G.**, *La responsabilité infirmière*, Éditions ESKA, Paris, 1998
- DHONTE-ISNARD E.**, *L'embryon humain in vitro et le droit*, L'Harmattan, 2004
- DIARRA A.**, Les relations juridiques entre le médecin, le patient et le juge judiciaire : l'exemple du Sénégal, Thèse de droit médical, Université Paris 8, soutenue le 18/10/2014
- DIARRA O.**, *La pratique des essais cliniques au Sénégal*, mémoire de DEA droit de la santé, 2007 : http://www.memoireonline.com/10/09/2806/m_La-pratique-des-essais-cliniques-au-Senegal8.html
- DIBIE-KRAJCMAN D.**, *Les informations génétiques et fonctions médicales (essai sur l'ambivalence de la condition juridique des médecins)*, Thèse de droit privé soutenue à l'université de Paris I le 10 avril 2002, Les Études Hospitalières, 2004
- DIOUF P. S.**, *L'état de la jurisprudence médicale au Sénégal*, mémoire de maîtrise ES sciences juridiques, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, année universitaire 2001-2002. Cette étude est disponible à la bibliothèque universitaire sous la cote 1423102, DIO.
- DOSDAT J.-C.**, *Les normes nouvelles de la décision médicale*, Thèse, édition LEH, 2008.
- DUBOIS P.**, *Le physique de la personne*, Thèse de droit privé Economica, Collection droit civil, Études et documents, 1986.
- DURAND G.**, *Introduction générale à la bioéthique*, Histoire, concepts et outils, FIDES, 2005
- DUTHEIL-WAROLIN L.**, *La notion de vulnérabilité de la personne physique en droit privé*, 1er octobre 2004, Faculté de droit et de sciences économiques, Université de Limoges.
- DUVALD-ARNOULD D.**, *Le corps de l'enfant*, thèse de doctorat soutenue à l'université Paris II, 1993.
- DUVAL-ARNOULD D., DUVAL-ARNOULD M.**, *Droit et santé de l'enfant*, Masson, Paris, 2002
- EDELMAN B.**, *La personne en danger*, PUF, 1999.
- FAYOT A.**, *L'Afrique, eldorado des essais cliniques*, Collection Mémoires numériques de la BNDS, LEH Édition, Bordeaux, 2016.
- FEUILLET-LIGER B., IDA R.**, *Adolescent et acte médical regards croisés ; approche internationale et pluridisciplinaire*, Éditions Bruylant, collection Droit, Bioéthique et Société, Bruxelles 2011.
- FEUILLET-LIGER B. (dir.)**, *Les proches et la fin de vie médicalisée - panorama international*, Bruylant, 2013
- FEUILLET-LIGER B., PORTIER et alii**, *Droit, éthique et religion : de l'âge théologique à l'âge bioéthique*, Bruylant, 2012.

FILLIPI I., HERRERIA. M., *La protection juridique de l'incapable à l'hôpital*, Les Études hospitalières, 2001.

FLOUZAT-AUBA M.-D., TAWI S.-P., *Droit des malades et responsabilité des médecins : mode d'emploi*, 1^{ère} édition, Marabout, 2005.

FRANCHITTI R., *L'expérimentation humaine dans l'histoire de la médecine*, Thèse de doctorat de médecine, Université paris 13, 1981.

GINON. A-S., BELANGER. M., *Droit, éthique et vaccination*, Les Études hospitalières, 2005.

GIRARD C. et VAUCHEZ H., *La dignité de la personne humaine : Recherche sur un processus de juridicisation*, PUF, 2005.

HAMLAOUI L., *L'enfant pauvre et le droit*, Thèse de droit public, Paris 2, 2011.

HERVE C., *Éthique, politique et santé*, PUF, 2000.

HIRSCH E., *Traité de bioéthique*, S. la dir., Erès, 2010.

IACUB M., *Penser les droits de la naissance*, PUF, 2002, Paris.

LABBEE X., *Condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort*, Presses Universitaires de Lille, 1990.

LACOUR C., *Vieillesse et vulnérabilité*, PUAM, 2007.

LANTRES. O., *La responsabilité des établissements de santé privés*, Coll. Thèse. Bordeaux, Les Études Hospitalières., 2001.

LAUDE A., MATHIEU B., TABUTEAU D., *Droit de la santé*, 3ème édition, PUF, Paris, 2012.

LEBRETON M.-C., *L'enfant et la responsabilité civile*, Thèse de droit privé soutenue à Rouen le 18 octobre 1996, publications des Universités de Rouen et du Havre, 1999.

LEGROS B., *Les « Droits » des malades en fin de vie*, thèse de droit privé soutenue à l'université Lille II le 14 octobre 1997, Collection Thèses, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 1999.

LEFEBVRE J., *Déontologie des professions médicales et de santé*, éd. LEH, 2011.

LEGROS B., *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation. L'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie*, Les Études Hospitalières, Edition 2011, Bordeaux.

LELEU Y.-H., GENICOT G., *Le droit médical. Aspects juridiques de la relation médecin-patient*, Éditions de Boeck Université, Bruxelles, 2001.

LE TOURNEAU P., BLOCH C., GUETTIER C., GIUDICELLI A., JULIEN J., KRAJESKI D., POUMAREDE M., *Droit de la responsabilité et des contrats, régimes d'indemnisation*, Dalloz, 10^{ème} édition février 2014.

LOMBARD J., *Éthique médicale et philosophie*, L'Harmattan, Paris, 2009.

MALAUZAT M.J., *Le droit face au pouvoir des données génétiques*, Thèse Aix-en-Provence, 2000.

MAILLARD. C., *Histoire de l'hôpital en France de 1940 à nos jours*, Dunod, 1986.

MARTINENT, *La notion d'accès aux soins en droit*, Thèse Lyon III, 2010.

MARKUS J.-P. (S. la dir.), *Code de la santé publique*, Dalloz, 29^{ème} édition, 2015.

MATILLON et DURIEUX, *L'évaluation médicale, du concept à la pratique*, Flammarion, 2000.

MAURY L., *Le développement de l'enfant*, Collection *Que sais-je ?*, P.U.F., Paris, 1991.

MEMETEAU. G., *Cours de droit médical*, Quatrième éd., Les Études hospitalières, 2011.

- MEUNIER G.**, *L'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant dans le droit Interne des États parties*, Edition L'Harmattan, collection Logiques juridiques, 2002.
- MILBURN P.**, *Quelle justice pour les mineurs ?* Ères, 2009.
- MONCET M.-C.** (dir.), *L'évaluation des pratiques professionnelles : une qualité des soins à construire ensemble*, Edition Lamarre, 2011.
- MONDIELLI E.**, *L'essentiel de la Bioéthique et du Droit de la biomédecine*, LGDJ-Montchrestien, Paris, 2008.
- MONIER S.**, *Les comités d'éthique et le droit, éléments d'analyse sur le système normatif de la bioéthique*, thèse de droit public, l'Harmattan, 2005.
- MOQUET-ANGER M.-I.**, *Droit hospitalier*, LGDJ, 2016.
- PEDROT P.**, *Les seuils de la vie, biomédecine et droit du vivant*, Odile Jacob, Paris, 2010.
- PELISSIER A.**, *La responsabilité civile des personnels soignants à l'égard de l'enfant*, *Revue Générale de Droit Médical N°17*, Actes du colloque le Droit et la Santé de l'enfant le 10 décembre 2004, Les Études Hospitalières, BORDEAUX, 2005.
- PENNEAU J.**, *La responsabilité du médecin*, Dalloz, 33^{ème} édition, Paris, 2004.
- PITCHO B.**, *Le statut juridique du patient*, thèse de droit privé soutenue à l'université Montpellier 1 le 10 Décembre 2001, collection thèses, les Études Hospitalières, Bordeaux, 2010.
- PITCHO B., DEPADT-SEBAG V.** (s. la dir.), *Médecine et droits de l'homme, textes fondamentaux depuis 1948*, Vuibert, 2008
- POISSON J.-F.**, *La dignité humaine*, Bordeaux, LEH Édition, 2004.
- POIROT-MAZERES I.** (dir.), *L'accès aux soins : principes et réalités*, éd. Institut fédératif de recherche, 2011
- PRADEL J.**, *La condition civile du malade*, Thèse, Paris, Bibliothèque de droit privé, L.G.D.J., 1963.
- PRIEUR S.**, *La disposition de l'individu de son corps*, Les Études hospitalières, 1999.
- PUIGELIER C., TERRE F.** (s. la dir.), *Le droit de chercher et de dire*, Éditions Panthéon-Assas, 2012.
- RAMEIX S.**, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ed. Ellipses, 1996.
- RENUCCI J.-F.**, *Droit pénal des mineurs*, Masson, 1991.
- REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL**, *Le droit et la santé de l'enfant*, n°17, les Études Hospitalières, 2005.
- ROSENCZVEIG J.-P.**, *Le dispositif français de protection de l'enfance*, Éditions Jeunesse et droit, Paris, janvier 2005.
- SABEK M.**, *Le procès disciplinaire du professionnel de santé, entre droit d'exception et droit commun*, éd. Universitaires européennes, 2012.
- SAUVAT C.**, *Le Comité Consultatif National d'Éthique*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille (PUAM), Marseille, 1999.
- SAVATIER R.**
- *La responsabilité médicale*, Paris, Lethielleux, 1984.
 - *Les Métamorphoses économiques et sociales d'aujourd'hui*, Dalloz, 1959.
- SOUTOUL J.-H., SEGUIN C., GIBAUT C.**, *La sage-femme face aux juges*, Ellipses, Paris, 1996
- TCHAMAGO C. J.**, *Dépistage néonatal de la drépanocytose au Sénégal : étude préliminaire au sein deux maternités de Dakar*, thèse soutenue en 2006 à l'université Cheikh Anta Diop de Dakar pour obtenir le grade de docteur en médecine : <http://www.sist.sn/gsd/collect/butravau/index/assoc/HASH6a0a.dir/THM-45321.pdf>, p.1

TERRIER E., *Déontologie médicale et droit, contribution à la reconnaissance juridique d'une discipline professionnelle*, Thèse de droit privé, Montpellier 1, LEH, 2002.

THIAM A., *L'offre de soins et la responsabilité médicale : l'exemple du Sénégal*, Université de Montpellier 1, thèse de doctorat, Droit privé et sciences criminelles, Montpellier, 2010. Disponible sur <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2010MON10043>

THOMAS H., *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*. Paris, Éditions du croquant, 2010

TRUCHET D., *La décision médicale et le droit*, AJDA, 1995.

ZARKA Y. C., *Le corps humain sous influence, la bioéthique entre pouvoir et droit*, éditorial, *Revue Cités*, 2000.

ZIMPLENI A., *L'interprétation et la thérapie traditionnelle du désordre mental chez les wolof et les lébou du Sénégal*, thèse de Doctorat, 3^{ème} cycle en psychologie, faculté des lettres et sciences humaines de l'université de Paris, 1968.

Articles - chroniques – colloques

ABELARD A., *Éthique*, in « *Œuvres choisies* », chapitre V, publication de l'université de Michigan, 1945 p.154

AGRESTI J. P., BERLAND Y., BERLAND-BENHAIM C., GILARDEAU A., LECA A., MAUREY H., NGAMPIO U., NICOLAS G., *Les déserts médicaux*, Les cahiers du droit de la santé, n° 19, Les études hospitalières, 2014

ALFANDARI E., *La démocratie sanitaire, aspect juridique et médical*, RGDM, n° 3, 2004, p. 37-48.

ALTAVILLA A., *L'assentiment de l'enfant à la recherche biomédicale : un concept en quête de légitimité au plan européen et international*, in LAUDE (S. la dir.), « *Consentement et santé* », Actes du colloque international à l'occasion du trentième anniversaire de l'Association française de droit de la santé (AFDS), qui s'est tenu le 4 octobre 2012 à l'Université de Paris Descartes, Dalloz, 2014, p.311.

ALTAVILLA A., DORSNER-DOLIVET A., *La divulgation des résultats des tests génétiques*, RGDM, n° 8, 2002, p.48.

AMANN J.-P., *La spécificité du modèle français de la recherche biomédicale avec les enfants, perspectives historiques et contemporaines*, in *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit. Belgique, France, Canada*, Les Presses de l'Université de Laval, 2009.

AMIEL P., *Expérimentation sur l'être humain*, Collection Médecine Santé et sciences humaines, Archives Ouvertes, p.4. Source : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00867312/document>

ANAHORY T., LAMBERT-GARREL L., *L'extension du diagnostic préimplantatoire et l'enfant du double espoir*, RDS, n° 2, 2004, p. 151-152.

ANAHORY T., LAMBERT-GARREL L., *Les cellules souches embryonnaires*, RDS, n° 4, 2005, p. 90.

ANASTASOVA et RIAL-SEBBAG, *Les tests génétiques en accès libre : quelle protection pour le consommateur européen ?*, RDSS 2012, p.877.

ANASTASOVA V., MAHALATCHIMY A., RIAL-SEBBAG E., CAMBON-THOMSEN A., *Le consentement éclairé dans la recherche pédiatrique : aspects internationaux* » in *Consentement et santé*, Actes

du colloque international à l'occasion du trentième anniversaire de l'Association française de droit de la santé (AFDS), qui s'est tenu le 4 octobre 2014.

ANDORNO R.,

- *Réflexions sur le clonage humain dans une perspective éthico-juridique et de droit comparé*, Les cahiers de Droit (Canada), mars 2001, p.129-145.
- *La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ?*, RGDM, n° 16, 2005, p. 97.

ARBHAB F., *Les nouveaux territoires de la faute*, in, *la responsabilité pour faute*, Colloque du 17 janvier 2003, *Resp. Civ. et ass.*, 2003, n°6, p.43.

ASIEM (GIP enfance en danger), *Les 20 ans du 119 : une expérience confirmée d'un outil spécifique dans le dispositif de protection de l'enfance en France et de la téléphonie sociale internationale*, Colloque du 29 mars 2011. <http://www.allo119.gouv.fr/sites/default/files/upload/content/activite/Actes%2029mars2012-Doc%20d%E9finitif.pdf>

ASSOCIATION NATIONALE DES INFIRMIERES ET INFIRMIERS DIPLOMES DU SNEGAL (ANIIDES), *Nécessité d'une législation pour la profession infirmière au Sénégal : synthèse des travaux*, Congrès statutaire des 8 et 9 mai 1999, Dakar.

AYISSI A., MAIA C., AYISSI J., *Droits et misères de l'enfant en Afrique*, Études S.E.R., 2002, p.305.

BACACHE, « *l'information médicale est-elle encore perfectible ?* », *Gaz. Pal.* 16 juin 2012, n°168, p.9.

BACACHE-GIBELLI M., *Le secret médical partagé*, *Gaz. Pal.* , 30 décembre 2008, n°365, p.44.

BADJI M., DEVAUX O., GUEYE B. (S. la dir.), *Droit Sénégalais-Dire le droit en Afrique francophone*, Presses de l'Université de Toulouse 1 Capitole, n°11 de la Revue de droit sénégalais, 2013.

BALANDIE G., *L'enfant chez les Lébou du Sénégal*, In: *Enfance*, tome 1, n°4, 1948. pp. 285-303.

http://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1948_num_1_4_1097

BAXERRES C., LE HESRAN J.-Y., *Recours aux soins en cas de fièvre chez l'enfant en pays Sereer au Sénégal entre contrainte économique et perception des maladies*, In: *Sciences sociales et santé*. Volume 22, n°4, 2004. pp. 5-23.

BAYLE R., *Vaccination et santé publique*, RGDM, n° 16, 2005, p. 23-34.

BELHROMARIN., *Règle générale de la recherche scientifique*, in *Convention sur les Droits de l'Homme et de la Biomédecine*, Analyses et commentaires, Economica, Paris, 2010, p.293.

BENCHIKH M., *La dignité de la personne humaine en droit international*, in, *La Dignité de la personne humaine*, Economica, Paris, 1999, p.37 et s.

BELANGER M., *Un droit mondial de la santé*, Éditions des archives contemporaines et en partenariat avec l'agence universitaire de la Francophonie (AUF), 2009, p.3.

BINET J.-R., *Exceptio est strictissimae interpretationis : l'enfant conçu au péril de la biomédecine* », Mélanges en l'honneur de Philippe le TOURNEAU, Dalloz, 2008, p.85.

BORELLA F., *Le concept de dignité de la personne humaine*, in *Éthique, droit et dignité de la personne humaine*, Mélanges Ch. BOLZE, Economica, Paris, 1997, p. 427.

BOYER-BEVIERE B.,

- *Le respect de la personne à travers le don d'éléments et de produits du corps humain*, in *Mélanges Michaud*, LEH 2012, p.161.

- *La protection de la santé dans la recherche biomédicale*, colloque le droit et la santé de l'enfant du 10 décembre 2004, Revue générale de droit médical n°17, Les Études Hospitalières, 2005, p. 113-130.
- *L'évolution du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : quels changements, quelles perspectives ?*, Revue générale de droit médical, n°17, 2005, p.205.
- *La dignité humaine en santé*, France-Chine, LEH Edition, 2017.

BOYER-BÉVIÈRE- B., BOUFFARD C., *Réflexions sur le diagnostic préimplantatoire autour de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 28 août 2012*, Médecine et droit, n°125, 2014, p.34.

BIDAUD-PETITBON E., *La démocratie sanitaire, un concept juridique ambigu ?*, RGDM, n° 32, 2009, p. 147-152.

BINET J.-R.,

- *Le double diagnostic préimplantatoire pérennisé par l'Assemblée nationale*, JCP 21 février 2011, n°8, p.203.
- *La recherche sur l'embryon humain in vitro - Variations sur le thème de l'interdit*, RGDM, n° 14, 2004.

BINET J.-R., CHOPARD-DIT-JEAN A., DESMETTRE T., GUINCHARD C., JACQUES-JOUVENOT D., PHILIPPE C., *Approche multidisciplinaire de la vulnérabilité dans le contexte de l'urgence médicale*, Revue Générale de Droit médical n° 39, les Études Hospitalières, juin 2011, p. 159.

BIOY et RIAL-SEBBAG, *L'autorisation de la recherche sur l'embryon : évolution ou révolution*, AJDA, 2013, p. 2204.

BONAH C., SHEA W., *Les procès médicaux : lieux de référence, révélateurs et régulateurs d'éthique comme d'ethos. Étude historique comparée de deux grands procès médicaux en France et en Allemagne 1929-1999*, Ronéo, 2000, p.2.

BONFILS P., *Présentation de la loi n° 2004-1 du 2 janvier 2004 relative à l'accueil et à la protection de l'enfance*, RJPf février 2004-2, p.26.

BOUKONGOU J.-D., *Le système africain de protection des droits de l'enfant : Exigences universelles et prétentions africaines*, CRDF, n°5, 2006, p.98.

BOURRET R., FAURE M., MARTINEZ E., VIALLA F., *Mineur et secret médical*, RDS, n° 65, 2015, p. 374-379.

BOUTEILLE-BRIGANT M., *La démocratie sanitaire*, RGDM, n° 23, 2007, p. 23-42.

BRAFMAN J., *Démocratie sanitaire : du droit à la pratique, de la pratique aux droits*, RGDM, n° 2, 2002, p. 311-314.

BRAS P.-L. et DUHAMEL G., *Formation médicale continue et évaluation des pratiques professionnelles des médecins*, IGAS, 2008, p.9.

BRUN A.-S. et GAILLARD C., *La vulnérabilité de l'enfant et de la femme mariée : évolution historique de 1804 à nos jours*, in F. COHET-CORDEY, *Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, Presses Universitaires de Grenoble, 2000, p.124.

BRUSCHI M., BOUDOT-RICOEUR M., *Procréation médicalement assistée et assistance médicale à la procréation : perspectives techniques, prospectives juridiques ?* in A. SERIAUX (s. la dir.), *Le droit de la biologie humaine, vieux débats, nouveaux enjeux*, Ellipses, 2000, p.63.

BUGNON C., *La réforme de l'hôpital public*, RDP 2010, n°1, p.29.

BYK C.,

- *La Cour européenne des droits de l'homme et l'obligation de l'État à assurer une mort digne*, Méd. Et droit de la fin de vie, RGDM 2011, n°109, p. 174.
- *Médecine et société : vers de nouvelles frontières du corps ? Le mariage imparfait du corps et du droit*, RRJ 2012, p.189.
- *La recherche sur l'embryon humain*, JCP, éd. Gaz., 1996, I, 3949.
- *L'embryon jurisprudentiel*, Gaz. Pal., 1997, II, Doc., p. 1391.

CALLU M.-F., *Les recommandations de bonnes pratiques confrontées au droit de la responsabilité médicale*, RDS, n° 15, 2007, p. 29-39.

CALLU M.-F., GIRER M. (dir.), *Fin de vie et mort au XXI^{ème} siècle*, colloque Lyon 3, RGDM sept. 2013 n°48, p.151 et s.

CALMON M., *Établissements publics de santé*, in *Droit médical et hospitalier*, Dalloz, 2014, p. 324.

CARDON P., *La tarification à l'activité dans les établissements de soins privés : la transition amorcée*, RDSS, 2005, p.963.

CAREGHI J.-C., *L'émergence d'une déontologie médicale codifiée en France : des projets syndicaux au Code de 1941*, RDSS, 2011, p. 103.

CARGRAPHI J.C., *Une responsabilité civile médicale a-t-elle existé dans l'ancien droit français ?*, RRJ, 2003-2, p. 835-862.

CARRIERE C., *La levée du secret médical : pandore au royaume de la vérité judiciaire* RDS, n° 21, 2008, p. 9-20.

CARVAIS R., M. SASPORTES (dir.), *La greffe humaine*, in *Certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre (dialogue pluridisciplinaire)*, PUF, 2000.

CASAUX L., *Le droit à la santé*, in CABRILLAC R., FRISON-ROCHE M.-A., REVET T. (dir.), *Droits et libertés fondamentaux*, Dalloz, 17^{ème} édition, 2011, p.584.

CATHERINE A., *Les droits du patient à l'épreuve des politiques économiques de santé*, RGDM, décembre 2010, numéro spécial, p.101.

CAYOL J., *La loi du 6 août 2013 : un pas de plus vers la requalification des embryons in vitro*, LPA, n°212, 2013, p.4.

CHAN M., *Allocution d'ouverture à la session extraordinaire du Conseil exécutif sur la réforme de l'OMS*, Genève, 1er novembre 2011 : http://who.int/dg/speeches/2011/who_reform_01_11/fr/

CHASLES V., DENOYEL-JAUMARD A., *Lecture géographique des "déserts médicaux"*, *Revue Générale de droit médical*, n° 58, 2016, pp. 25-38.

CHEYNET DE BEAUPRÉ A.,

- *Refus de soins : sens et interdits*, RDS, n° 46, 2012, p. 175-187.
- *Quand le vif saisit la mort*, RJFP 2013/04, p.4.

- CHIPPAUX J.-P.**, *L'Afrique, cobaye de Big Pharma*, Le monde diplomatique, juin 2005, p.14 : <https://www.monde-diplomatique.fr/2005/06/CHIPPAUX/12513>
- COLOMBANI P.**, *La situation du clonage aux États-Unis*, travaux de la commission Marchés émergents – Nouvelles technologies du barreau de Paris, Avocats-Publishing, Presse juridique et judiciaire sur internet, 2003. <http://avocats-publishing.com/La-situation-du-clonage-aux-Etats>
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE**, *Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire*, avis n°72 du 4 juillet 2002.
- CORGAS-BERNARD C.**, « *L'autonomie de l'obligation d'information du médecin* », *RLDC* 2010, n°75, p. 21 et s.
- CORMIER M.**, *Statut des établissements de santé privés*, Lamy droit de la santé, fascicule n°217.
- COULOMBEL L.**, *Cellules souches humaines : de quoi parle-t-on?*, *RGDM*, n° 29, 2008, pp. 17-36.
- COUSIN C.**, *Du droit du patient de recevoir des soins antalgiques à l'obligation du médecin de prendre en charge la douleur*, *Méd. Et droit*, septembre 2012, n°116, p.158.
- COUTURIER M.**, *Secret médical et protection des personnes atteintes de troubles psychiques*, *RDSS*, 2009, p.277.
- DAUBISSE L., DUGUET A.-M., GRANDJEAN H.**, *Éthique et vaccinations de l'enfant et de l'adolescent*, in *Droit, éthique et vaccination. L'obligation vaccinale en question*, Bordeaux, LEH Édition, 2005, p.267.
- DEBARRE J.-M.**, *Sémantique des données acquises de la science comparées aux connaissances médicales avérées*, *Méd. Et droit janv.-févr.* 2012, n°112, p.22.
- DE BECHILLON D.**, *Porter atteinte aux catégories anthropologiques fondamentales ?*, *RTD, Civ.*, 2002, p.47.
- DEBOST C.**, *La télé-médecine*, *RDS*, n° 45, 2012, pp. 161-164.
- DE FORGES J.-M.** (S. la dir.), *L'hospitalisation privée*, *RDSS*, numéro spécial, 1990.
- DE FALLOIS M.**, *Quel encadrement juridique et éthique pour la transplantation utérine ?*, *RDS*, n° 77, 2017, pp. 319-331.
- DEKEUWER-DEFOSSEZ F.**, *L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner*, *RGDM*, n°12, p.102.
- DE LAJARTRE A.**, *La notion de recherche biomédicale sur l'être humain à travers les textes et les comportements professionnels en sciences du comportement*, *RDSS*, 1997, p.47.
- DE LAMBERTERIE I., VERGER E.** (S. la dir.), *Quel droit pour la recherche ?*, Colloque et débats, LexisNexis SA, 2006, Paris.
- DELAUNAY V.**, *Abandon et prise en charge des enfants en Afrique : une problématique centrale pour la protection de l'enfant*, *Mondes en développement*, n° 146, 2009/2, p. 33-46. URL : <https://www.cairn.info/revue-mondes-en-developpement-2009-2-page-33.htm>
- DELCOURT D.**, *La recherche biomédicale dans les pays en développement : ambitions et lacunes de l'harmonisation internationale*, in *La recherche biomédicale Droit, histoire, médecine Actes du colloque organisé à la Faculté de médecine de Marseille le 12 novembre 2004 sous la direction d'Antoine LECA et de Georges LEONETTI*, Presses universitaires d'Aix-Marseille-PUAM, 2005, p. 161.
- DEMBELE S.**, *L'apport du Code de la santé publique du Burkina Faso dans l'amélioration de la dispensation des soins de santé : le cas de la médecine traditionnelle*, in *Droit et Santé en Afrique, Actes du colloque international de Dakar du 28 mars au 1^{er} avril 2005*, Les Études Hospitalières, 2005, pp. 75-87.

DESMESLAY I., *La santé de l'enfant et les dons prélèvements d'organes*, in colloque *Le droit et la santé de l'enfant* du 10 décembre 2004, Revue Générale de Droit Médical n°17, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2005, p.136.

DIBIE D., *Discriminations biologiques et droit des contrats*, in *Le droit saisi par la biologie, des juristes au laboratoire*, L. G.D.J., 1996, p.149.

DIENG C.T., in : *Bulletin de l'Ordre des Médecins du Sénégal*, n° 1, décembre 2005, p. 14.

DIOUF B., *Les responsabilités à l'occasion des conflits collectifs du travail : une étude du droit Sénégalais des conflits collectifs à la lumière du droit français*, Thèse de Droit Privé, présentée et soutenue publiquement le 07 décembre 2010, faculté de droit de l'université de Cergy-Pontoise.

DE THOUZALIN H., *Le refus de consentir à un traitement par les parents d'un enfant mineur en danger de mort*, JCP, 1974, I, 2672.

DORSNER-DOLIVET A.,

- *De l'interdiction du clonage à la réification de l'être humain. Loi n°2004-800 du 6 août 2004*, JCP 2004, I, 172.

- *La divulgation des résultats des tests génétiques*, RGDM n°8, 2002, p.47.

DRAME B., BECKER C., SARR S.C., *Le Conseil National de Recherche en Santé : naissance d'une instance éthique au Sénégal*, in, *Droit et Santé en Afrique*, actes du colloque du colloque international de Dakar du 28 Mars au 1^{er} avril 2005, Les Études Hospitalières, 2006, p.180.

DREIFFUSS-NETTER F.,

- *Les donneurs vivants, ou la protection des personnes en situation de vulnérabilité* », D.2005, p.1808.

- *Diagnostics*, in *Traité de droit médical et hospitalier*, LexisNexis, fascicule, 33-2.

- *Les relations médecin-malade sont-elles codifiables ?*, in *Mélanges G. WIEDERKEHR*, Dalloz, 2009, p. 4.

DUBOUIS L., *Feu le secret médical*, in *Mélanges Peiser*, PU Grenoble, 1995, p.205.

DUGUET A.-M., BEVIERE B., MOUTEL G., HERVE C., *Éthique et vaccinations*, in *Droit, éthique et vaccination. L'obligation vaccinale en question*, Bordeaux, LEH Édition, 2005, p.235.

DUMONT S., *Les terribles expérimentations du jeune État israélien*, *Le Temps*, publié le dimanche 16 juillet 2017. <https://www.letemps.ch/monde/2017/07/16/terribles-experimentations-jeune-israelien>

DUPONT M., BERGOIGNAN-ESPER C., et PAIRE C., *Droit hospitalier*, 8^{ème} édition, Dalloz, coll. « Cours », n°845, 2011, p.755.

DUPRAT J.-P., *Protection de la santé publique et liberté*, RGDM, n° spécial, sept. 2005, p.85.

DUPRAY, *Interactions normatives et recherches biomédicales*, RGDM, n°3, 2000, p.21.

DURIF-VAREMBONT J.-P., RAVIT M., ELCHARDUS J.-M., *Meurtres d'enfants : perspectives psychiatriques sur une violence spécifique*, RSC, 2013, chron. 181.

DURRY G., *Rapport de synthèse*, in « *La responsabilité pour faute* », colloque du 17 janvier 2003, *Resp. Civ. et ass.*, 2003, n°6, p.84.

EDELMAN B., *La dignité de la personne humaine, un concept nouveau* », D., I, Chr., 1997, p.185 et s.

FALL I.M., *Textes constitutionnels du Sénégal de 1959 à 2007*, CREDILA, ISSN 0850-9549, p.7.

FAURE G., *Vers l'émergence d'une majorité sanitaire ?*, in G. FAURE (s. dir.), *La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?* Collection « CEPRISCA », PUF 2003, p.101.

FAVIER Y., *La défaillance parentale en matière de santé : protection judiciaire et protection médicale*, *Revue Générale de Droit Médical N°17*, Actes du colloque le Droit et la Santé de l'enfant le 10 décembre 2004, Les Études Hospitalières, BORDEAUX, 2005.

FAVREAU A., *L'impact des nanosciences sur la santé* » in *Revue droit et santé n°21*, LAMBERT-GARREL

FAYE S. L., *Du sumaan ndiig au paludisme infantile : la dynamique des représentations en milieu rural sereer sinig (Sénégal)*, *Sciences sociales et santé*, Volume 27, 2009, p.91-112 : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2009-4-page-91.html>

FEUILLET-LEMINTIER B.

- *un exemple de prohibition : la recherche sur le clonage humain* », in *Quel droit pour la recherche ?*, colloque organisé à Grenoble les 16 et 17 juin 2005, LexisNexis, Paris, 2006, p.120.
- *L'accès aux soins, entre promesse et réalité*, RDSS, 2008, p.713.

FEUILLET-LIGER B., IDA R., (S. la dir.), *Adolescent et acte médical, regards croisés, approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruylant, 2011. Actes de colloque.

FICHTER-BOUVARD F., *La notion de vulnérabilité et sa consécration par le droit*, in Frédérique COHET-CORDEY (sous la direction et la coordination de), *Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, PUG, 2000.

FILIPPI I., DUGUET.A-M., (S. la dir.),

- *Réseaux de soins, de santé et de recherche médicale – Aspects légaux et responsabilités. Bilan des expériences*, Séminaire d'actualité de droit médical, Les études hospitalières. 2003.
- *Le secret professionnel – Aspects légaux et déontologiques – comparaison avec l'étranger*, Séminaire d'actualité de droit médical, Les études hospitalières. 2002.

FILIPPI I., DUGUET. A-M., HERVEG. J., (S. la dir.), *Évolution récente des actions en responsabilité médicale en France*, Séminaire d'actualité de droit médical, Les études hospitalières., 2008.

FLORENTIN I., *Le diagnostic préimplantatoire et le contrôle de la qualité des enfants à naître, in le droit saisi par la biologie, des juristes au laboratoire*, L.G.D.J., 1996, p.129.

FOCSANEANU L., *Le droit international de la recherche scientifique et technique*, *Annuaire Français de droit international n°1*, vol. 12, 1996, pp.378-379.

FONTANA J., *La voix des parents*, RDS, n° 62, 2014, p. 1609-1610.

FRESNEL F., *L'incapable et la loi bioéthique du 6 août 2004*, LPA 10 mars 2005, n°49, p.3.

FREUD S., *La sexualité dans l'étiologie des névroses, Résultats, idées, problèmes*, tome 1, 1890-1920, Presses Universitaires de France, 1984, p.89.

FRYDMANN R., *La procréatique*, Pouvoirs, 1991, n°56, p.64.

GALLOUX et GAUMONT-PRAT M.-H., *Droits et libertés corporels*, D., 2013, p.663.

GARAY A., *Les implications du refus parental de transfusion sanguine*, *Gaz. Pal.*, 12-13 juillet 1995, p.20.

GAUMONT-PRATH,

- *La brevetabilité des inventions impliquant les cellules souches*, D. 2005, p. 3087.
- *Neurosciences : Bioéthique et droit ? Réflexions sur l'avis n°116 du comité consultatif national d'éthique relatif aux enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle*, in H. GAUMONT-PRAT, Mélanges en l'honneur de Jean Michaud. Droit et Bioéthique, Les Études Hospitalières, 2012, BORDEAUX, p.257.

GENEST I., *Introduction à l'ethnomédecine, Essai de synthèse, Anthropologie et société*, 2/3, 1978.

GENICOT G., *L'extension de l'euthanasie aux mineurs en Belgique : une évolution logique et prudente*, Responsabilité, n°55, vol. 14, sept. 2014, p.171.

GILLET-HAUQUIER M.-A., *La recherche d'un statut juridique à l'embryon humain*, Revue générale de droit médical, 2005, p.125.

GIORGETTI DE SAINT JEAN E., *La portée des recommandations de bonnes pratiques à la lumière de la lecture du 26 septembre 2005 par le Conseil d'État*, Revue Droit et Santé, Mai 2006, n° 11.

GIOCANTI D., *Recherches biomédicales et personnes vulnérables : incidences de la loi 2004-806 du 9 août 2004*, Collection de droit de la santé, la recherche biomédicale, actes du colloque organisé à la faculté de Médecine de Marseille, Presses universitaires d'Aix-Marseille – PUAM- 2005.

GLASSON E., *La réflexion éthique au sein des établissements de santé : où en est-on ? RDSS 2010*, p. 1102.

GLENARD G. *La dignité de la personne humaine : un ordre de valeurs ?*, RFDA, 2015, p.869.

GODARD C., *De la marge d'erreur habituelle en matière de diagnostic prénatal : absence de faute caractérisée*, RDS, n° 7, 2005, p. 401-402.

GOMIS D., *L'excision au Sénégal : sens, portée et enseignements tirés de la réponse nationale*, UNICEF, 2008. https://www.unicef.org/wcaro/wcaro_Senegal_fgm_working_paper_sept_08.pdf

GONTIER J. ICARD J. et PANSIER F.-J., *Le juge entre libéralisme et légalisme. Bilan d'un an d'actualité jurisprudentielle relative à l'Association des Témoins de Jéhovah*, Gaz. Pal. 2002.2. Doctr., p. 1666.

GOODIN R., *Protecting the Vulnerable, A Reanalysis of our Special Responsibilities*, Chicago, University of Chicago Press, 1985.

GOUTTENOIRE A.,

- *Abandon d'enfant ou de personne hors d'état de se protéger*, Rép. Pén., 2002, n° 25 p.4 et s.
- *Santé et protection de l'enfant, (s. la dir.)*, AJ Famille, 2015.

GRYNBAUM J. et SAFAR D., *Le nouveau code pénal : Droit et société*, problèmes politiques et sociaux, la documentation Française, n°741, p.2.

GUERY C., *Le défaut de protection de l'enfant par le professionnel : un nouveau délit ?*, Chron. 3293, D. 2001 n°41.

GUIGUE M., *Une responsabilité pénale du médecin entre singularité et respect des principes généraux du droit pénal*, RDS, n° 14, 2006, p. 518-526.

GUIGUI J., *Révision des lois de bioéthique : le DPI-HLA en question*, Dr. Adm. 2010, p.7.

HAMADI H., *Le statut européen de l'enfant*, in *Le droit et les droits de l'enfant* par PAILLET E. et SUEUR J.J., l'Harmattan, Paris, 2007, p. 161.

HAUSER J., *Des petits hommes ou des petits d'hommes*, in J. RUBELLIN-DEVICHI et R. FRANCK, *l'enfant et les conventions internationales*, PUL, 1996, p.471.

HERVE C., JEAN M. S., MOLINARI P.A., GRIMAUD M.-A., LAFORET E. (sous la dir.), *La Nanomédecine, enjeux éthiques, juridiques et normatifs*, actes du sixième séminaire d'experts franco-québécois de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB), Dalloz, Paris, 2007, p.92.

HORDE P., *La notion d'incapacité en droit de la santé*, (sous la dir. de), Université Droit Paris V, Octobre 2009.

HOTTOIS G., *La bioéthique in* Nouvelle encyclopédie de bioéthique, De Boeck Université, Bruxelles, 2001

HUYETTE M., *Les sectes et l'enfermement des mineurs*, D. 2007, Chron. 682.

INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, *Manipulation génétique : un embryon conçu des gamètes de 2 femmes et d'un homme*, 12-02-2015 : <https://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/uk-manipulation-genetique-un-embryon-concu-des-gametes-de-2-femmes-et-dun-homme-307.html>

INSTITUT NATIONAL DU CANCER, *Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents* », article mis à jour le 19/07/2017 : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE (INSERM), *Ébola : un nouvel essai lancé en Afrique de l'Ouest pour évaluer trois stratégies de vaccination*, Avril 2017 : <http://www.inserm.fr/espace-journalistes/ebola-un-nouvel-essai-lance-en-afrique-de-l-ouest-pour-evaluer-trois-strategies-de-vaccination>

JACQUES-JOUVENOT D., PHILIPPE C., *Approche multidisciplinaire de la vulnérabilité dans le contexte de l'urgence médicale*, RGDM n° 39, les Études Hospitalières, juin 2011.

JACKSON B., *La dignité de la personne humaine*, RGDM, n° 4, 2000, p.79

JARDEL J.P. *La naissance de l'O.M.S.*, in Revue générale de droit médicale n°1, sous la direction de Gérard

JORDAN B., *Les cartes du génome humain*, *La Recherche*, décembre 1989, p. 1486.

JORION B., *La dignité de la personne humaine ou la difficile insertion d'une règle morale dans le droit positif*, R.D.P., 1999, p.198.

JOUANNET P. et PALEY-VINCENT C. (S. la dir.), *L'embryon, le fœtus et l'enfant*, Éditions ESKA, 2009.

KAKDEU L.-M., *Afrique : Stop aux essais cliniques clandestins !*, Libre Afrique, le 30 janvier 2017 : <http://www.librefrique.org/kakdeu-essais-cliniques-clandestins-afrique-300117>

KANTE B., *Confidentialité et VIH en Afrique : un conflit entre deux éthiques*, communication présentée à un atelier organisé conjointement par l'Organisation Mondiale de la Santé et le gouvernement de la Namibie à Windhoek en 2000 : <http://www.rag.sn/sites/rds.refer.sn/IMG/pdf/3KANTECONFIDENTIALITEVIH.pdf>

KAZADI MPIANA, *La problématique de l'existence du droit communautaire africain. L'option entre mimétisme et spécificité*, Revue libre de droit, 2014, p.42. <http://www.revue-libre-de-droit.fr>

KIMMEL-ALCOVER A., *L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé*, RDSS, 2005, p.265.

KOUCHNER B., *Les recommandations de bonne pratique, un outil de dialogue, de responsabilité et de diffusion de l'information*, 2002, www.sante.gouv.fr

LABRUSSE-RIOU C., MATHIEU B., MAZEN N.-J. (S. la dir.), *La recherche sur l'embryon : qualifications et enjeux* », RGDM, numéro spécial, 2000.

LAGARDE J., ARZEL G., *Assurance maladie, vieillissement et inégalités territoriales de santé*, RDSS, 2011, p.596.

- LAIGNEAU J.-F.**, *Sécurité des patients et développement des recherches : de la loi Bertrand à la loi Jardé*, Med. et droit 2012, n°117, p.163.
- LAINGUI A. et ILLES J.**, *La responsabilité pénale du médecin dans l'ancien droit*, in D. TRUCHET (dir.), *Études de droit et d'économie de la santé*, Economica, Travaux et recherches de la Faculté des sciences juridiques de Rennes, 1982.
- LAURENT D.**, *La déontologie médicale en 2015*, Tribunes de la santé 2015/3, n°48, p.23.
- LEBLANC P.**, *La nouvelle loi bioéthique du 7 juillet 2011 relative au diagnostic prénatal peut-elle prévenir tout risque de dérive eugénique ?*, Éthique et santé, juin 2012, volume 9, n°2, p.60.
- LEBRETON G.**, *Le droit, la médecine et la mort*, D. 1994, I, Chr., p.35.
- LECA A.** (dir.), *La déontologie médicale*, Actes du V^{ème} Colloque national Droit, Histoire, Médecine, Aix-en-Provence (1^{er}-2 décembre 2006), PUAM, 2008.
- LE DOUARIN N., PUIGELIER C.**, *L'expérimentation à partir de cellules souches embryonnaires humaines*, JCP, éd. Gaz., 2002, I, 127.
- LEDOUX A. et TEISSEDE S.**, *L'Agence de biomédecine : veille et police sanitaire*, LPA, n°152, 30 juillet 2008, p.15.
- LEGENDRE B.**, *L'obligation d'information, pierre angulaire du consentement dans les relations de soins*, RGDM 2009, n°31, p.227.
- LEGROS B.**,
- *Le maintien du cap des pouvoirs publics sur l'évolution du droit de la fin de vie*, RGDM 2011, n°39, p.125.
 - *La difficile et délicate entrée de la sédation dans le Code de déontologie médicale*, RGDM, septembre 2011, n°40, p.129.
- LEMOYNE DE FORGES J.-M.**, *L'apport de la loi HPST sur le fonctionnement et l'organisation des établissements publics de santé*, RGDM, décembre 2009, n°33, p.51.
- LÉONETTI J.**, *Fin de vie: autonomie et vulnérabilité*, RGDM, n° 47, juin 2013.
- LEPIENNE L.**, *Vers une bioéthique européenne ? L'Exemple de l'embryon humain*, Notes de la fondation Robert Schuman, Novembre 2003, p.67.
- LEROYER A. M.**,
- *Embryon, recherche, cellules souches*, RTD Civ., 2013, p.895.
 - *L'évolution de la recherche sur l'embryon, une question de principes ?*, LPA, n°251, 2013, p.4.
- LEUZZI-LOUCHART C.**, *Vulnérabilités et fin de vie : de la protection de la dignité du mourant aux limites de l'encadrement juridique de la fin de vie*, RDS, n° 67, 2015, p. 665.
- LISANTI C.**, *La loi n° 2004-800 du 6 Août 2004 relative à la bioéthique*, in Revue droit et santé n°1, Les Études Hospitalières, Bordeaux, Septembre 2004, p.17.
- LOPEZ DE LA OSA ESCRIBANO A., RABILLER S.**, *Les inégalités territoriales d'accès aux soins : étude comparative des cas français et espagnol*, RGDM, n° 58, 2016, p.127.
- LOUIS-PECHA A.**, *Possibilités de repérages anténatals de l'état de santé. État du droit positif en matière de diagnostics*, colloque sur le droit et la santé de l'enfant du vendredi 10 décembre 2004 à Brest, Revue Générale de Droit Médical, n°17, 2005.

MANUEL C., *Recherche sur l'embryon, cellules souches, clonage thérapeutique : un point de vue de santé publique*, Les cahiers de droit de la santé du sud-est N°3, actes du colloque sur la nouvelle loi de bioéthique 2004, Presses Universitaires d'Aix-Marseille – PUAM- 2005, P.153.

MARCHAL A., *La recherche scientifique et technique française dans le contexte national*, in le progrès scientifique, n°98-99, juillet-août 1966, pp. 2 à 16.

MARTY G., *Illicéité et responsabilité*, in *Mélanges Julliot de la Morandière*, p. 339.

MARKUS J.-P., *Le Conseil de l'Europe et l'effectivité du principe d'égalité d'accès aux soins*, RDSS, 2014, p.63.

MARTIN T. (S. la dir.), *Éthique de la recherche et risques humains*, Presses Universitaires de Franche-Comté n°1294, 2014, p.1.

MARTINEZ E. et VIALLA F., *Les grands avis du CCNE*, LGDJ, 2013.

MATHIEU B.,

- *La recherche sur l'embryon au regard des droits fondamentaux constitutionnels*, D. 1999, chr. , p. 451.
- Pour une reconnaissance de « principes matriciels » en matière de protection constitutionnelle des droits de l'homme, D. 1995, Chron. p.211.

MAUREY H., *Déserts médicaux : agir vraiment*, Rapport d'information Sénat n° 335, février 2013.

MAZEN N.J., *Tests et empreintes génétiques : du flou juridique au pouvoir scientifique*, L.P.A., 14 décembre 1994, n°149, p.70.

MBAYE P. T., *L'enfant malade et le secret médical en Afrique : de l'influence de la tradition au respect des normes juridiques*, in *Journal International de Bioéthique*, Vol. 28, ESKA, 2017, pp. 17-33.

MEMETEAU G., *L'embryon législatif*, D. 1994, chr. p. 355.

MENDY J., « *Épreuve éthique de la drépanocytose au Sénégal* », in « *Le droit aux soins en médecine prénatale* », Dalloz, 2011, Paris, p 65. Source : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/Dalloz%202011%20p65-72.pdf>

MERCER A., *Smallpox Vaccination and Mortality Decline*, *Population Studies*, 1985, vol. 39, n°2, pp 287-307: <http://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/fiches-pedagogiques/le-vaccin-contre-la-variole/>

MIAILLE M., *La démocratie sanitaire*, RGDM, n° 3, 2004, p. 23-36.

MICHELET K., *La protection de la santé de l'étranger en situation irrégulière : un droit en perte d'effectivité*, RDSS, 2011, p. 1108.

MILLAIRE N., *Autorisation et protocoles de recherches sur les cellules souches embryonnaires*, RDS, n° 49, 2012, p. 618-620.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE L'ACTION SOCIALE DU SENEGAL, *Carte sanitaire du Sénégal mise à jour de 2011*, Service national de l'information sanitaire, 2012. Source : <http://www.sante.gouv.sn/ckfinder/userfiles/files/cartesanonze.pdf>

MISTRETTA P., *La loi n°2002-300 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Réflexions critiques sur un droit en pleine mutation*, J.C.P., éd. G., 2002, I, 141, n°7.

MONNE R., *Anthropologie juridique de la santé, fondement des politiques juridiques de La santé en Afrique*, IFAID, Bordeaux, p.373.

MOQUET-ANGER, M.-L.,

- *La continuité et l'accès aux services de santé*, RDSS, 2013, p.21.
- *La dignité et le droit de la santé*, RFDA, 2015, p.1075.

MOULIN A.-M., *L'intégrité scientifique dans le contexte de la recherche en partenariat Nord-sud*, in *Autour de l'intégrité scientifique, la loyauté et la probité, aspects cliniques, éthiques et juridiques*, C. HERVE, M. STANTON-JEAN, M.-F. MAMZER (S. la dir.), Dalloz, 2016, p.169.

MPIANA KAZADI, *La problématique de l'existence du droit communautaire africain. L'option entre mimétisme et spécificité*, *Revue libre de droit*, 2014, p.42. <http://www.revue-libre-de-droit.fr>

NEIRINCK C.,

- *La dignité humaine ou le mauvais usage juridique d'une notion philosophique*, in *Éthique, Droit et dignité de la personne*, p.39 et s.
- *L'acte médical et les droits du malade*, actes du colloque du 8 et 9 décembre 1994 sur, Presses de l'Université des Sciences Sociales de Toulouse, Collection « droit et médecine » n°3, 1996.
- *L'embryon humain : une catégorie juridique à dimension variable ?*, *Chroniques*, D. **2003, P.841.**

NÉRAC-CROISIER R., *Droit pénal et mineur victime : indifférence ou protectionnisme ? » in la protection judiciaire du mineur en danger*, l'Harmattan, 2000, p. 59.

NGUYEN M., *1992-2002 : une décennie critique pour l'industrie pharmaceutique*, le *Quotidien du médecin*, 12/06/1992, n°4986, p.6, cité par B. BEVIÈRE, *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, LEH Édition Collection Thèses, Bordeaux, 2001, p.16.

NICOLAS M., *L'Agence de la biomédecine : un nouveau modèle de sécurité sanitaire ?*, LPA, n°35, 18 février 2005, p. 15 ; <https://www.agence-biomedecine.fr/>

NIVELLON-CHEVALIER A., *Diagnostic prénatal et trisomie 21, regard sur une évolution législative*, *Revue CAIRN*, Centre Laennec, 2006, p.58. Voir : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2006-4-page-19.html>

NOIVILLE C., *Quelles sources de régulation juridique de la recherche scientifique : droit international ou droit national ? » in Quel droit pour la recherche ?* I. DE LAMBERTERIE, E. VERGER (S. la dir.), colloque organisé à Grenoble les 16 et 17 juin 2005, LexisNexis, Paris, 2006, p.68.

NOUNE R. M., MONZEE J., *Le secret thérapeutique : influences socioculturelles et implications pour les professionnels de la santé*, *Éthique Publique*, revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, vol. 11, n°2, 2009, p.4 : <https://ethiquepublique.revues.org/122>

ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, *Secret médical-Entre droit des patients et obligation déontologique*, *Bull. Ordre méd.*, n° spéc. Nov.-déc. 2012.

PAINDAVOINE F., *Les conférences de consensus dans le domaine de la santé*, *Revue Experts*, juin 2007, n°75, p.8.

PARENT P., *Possibilités de repérage en anténatal de pathologies fœtales*, colloque sur le droit et la santé de l'enfant du vendredi 10 décembre 2004 à Brest, *Revue Générale de Droit Médical*, n°17, 2005, p.29.

RGDM, 2003, n°17, p.13.

PEDROT P.,

- *La recherche sur l'embryon : un consensus possible ?* in B. FEUILLET-LE MINTIER (s. la dir.) « *Les lois « bioéthique » à l'épreuve des faits. Réalités et perspectives* », PUF, 1999, p. 243-260.
- *Les vaccinations*, RGDM, n° 16, 2005, p. 35-42.
- *La santé de l'enfant et la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, *Revue Générale de Droit Médical N°17*, Actes du colloque le Droit et la Santé de l'enfant le 10 décembre 2004, Les Études Hospitalières, BORDEAUX, 2005.

PETITS, *Déontologie et organisation des professions de santé*, RDSS 2002. p. 707.

PETTITI L.-E., *La dignité de la personne humaine en droit européen* », in M.-L. PABIA, T. REVET (dir.), *La dignité de la personne humaine*, Economica, coll. « Études juridiques », 1999, p. 53.

PHILIPPE C., JACQUES-JOUVENOT D., DESMETTRE T., GUINCHARD C., CHOPARD-DIT-JEAN C., J.-R. BINET, *Approche multidisciplinaire de la vulnérabilité dans le contexte de l'urgence médicale*, in *Revue Générale de Droit Médical*, Les Études Hospitalières, n°39 Juin 2011, p. 160..

PILARD M., BROSSET C., JUNOD A., *Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie*, *Médecine d'Afrique noire*, *Revue médicale internationale panafricaine francophone*, 1992, p.652 :

<http://www.santetropicale.com/Resume/103904.pdf>

PITCHO B., *La notion de malade, patient, citoyen* , *Revue Générale de droit médical*, in, *droits des malades et qualité du système de santé : la loi du 4 mars 2002*, RGDM, n°3, les Études Hospitalières, 2004, p. 50.

PLANIOL M., *Du fondement de la responsabilité*, *Rev. Crit.*, 1950, p.80.

POIROT-MAZÈRES I., *Nouveaux métiers et pratiques renouvelées en santé, autre réponse aux déserts médicaux*, *Revue Générale de droit médical*, n° 58, 2016, p. 77-100.

PONSEILLE A.,

- *Le droit de la personne malade au respect de sa dignité*, RGDM, 2003, n°11.
- *Responsabilité pénale du réanimateur pour homicide involontaire* », *RDS*, n° 58, 2014, p. 1074-1078.

PRADEL J. *L'homicide volontaire en droit pénal comparé* », *Rev. Pénit.* 1997, p.145

PUIGELIER C., *Existe-t-il un droit de la recherche ?*, in *Le droit de chercher et de dire*, C. PUIGELIER, F.

PULL B., *La responsabilité civile des parents à l'égard de la santé des enfants*, colloque droit et santé de l'enfant 2004, *Revue générale de droit médical*, Les Études Hospitalières, n°17, 2005, p.81 .

QUENESSON C.,

- *La participation médicale du mineur aux décisions qui le concernent : la pratique bordelaise*, actes de la journée d'études organisée par l'institut des mineurs de Bordeaux le 9 décembre 2011, *Revue Droit et Santé*, Les Études Hospitalières, n°50, 2012, p. 668.
- *Les décisions relatives à la santé de l'enfant*, *AJ Famille*, 2015, p.275.

RAOUL-CORMEIL G., *Clonage reproductif et filiation. La chaîne des interdits*, *JCP G*, 2008, I, p.128.

RAUCH C., *La loi : cellules souches et clonage*, *Les cahiers de droit de la santé du sud-est N°3*, actes du colloque sur la nouvelle loi de bioéthique 2004, Presses Universitaires d'Aix-Marseille – PUAM- 2005.

REDON, *Autorité parentale et santé du mineur*, Dalloz 2001, chroniques, p.1194.

RESEAU DES CHERCHEURS DE L'AUF "Droit de la santé", *La santé et le droit en Afrique*, Actes du colloque international de Dakar du 29 mars au 1^{er} avril 2005, AUF, Dakar, 2008.

RETAULT A., *L'expérimentation sur le malade : soins ou recherche ? A propos de l'application de la loi Huriet en psychiatrie*, RTD Civ., 1998, p.57

REYNIER M.

- *Faut-il autoriser la recherche sur l'embryon ?* RDS, n° 31, 2009, p.432
- *L'embryon hybride : vers une humanité hétéroclite ?*, RDS, n° 25, 2008, p. 550

RICOEUR P.

- *Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain*, in J.-F. DE RAYMOND (s. dir.), *Les enjeux des droits de l'homme*, Paris, Larousse, 1988, p.236.
- *La recherche sur le cerveau : quel droit ?* in Mélanges Michaud, éd. LEH 2012, p.299 ;

RIOT C., *Projet de loi relatif à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé*, RDS, n° 15, 2007, p. 124-125.

ROUSSET G., *Le droit à l'information de l'usager et du patient depuis les lois des 2 janvier et 4 mars 2002*, RDSS, p.431.

SAINT-JAMES V., *Réflexion sur la dignité de l'être humain en tant que concept juridique du droit français*, D., I, Chr., 1997, p.61 et s ;

SAMB M., *L'accessibilité aux soins : le cas du Sénégal*, in *Droit et santé en Afrique*, Actes du colloque international de Dakar 28 mars-1^{er} avril, les Études Hospitalières, 2006, p.131

SARGOS P.,

- *Les principes d'immunité et de légitimité en matière de secret professionnel médical* », JCP 2004, I, p. 187.
- *L'exigence de précision du geste en matière d'intervention chirurgicale ou chirurgie dentaire*, Méd. Et Droit 2000, 43 :10-11.

SAUVAT C., *Le Comité Consultatif National d'Éthique*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille (PUAM), Marseille, Préface de Jean-Baptiste DONNIER, 1999.

SECK I., FAYE A., LEYE M.M.M., BATHILY A., CAMARA M.D., NDIAYE P., DIA A.T., *Épidémie de rougeole et de sa riposte en 2009, dans la région de Dakar, Sénégal* », Santé publique, volume 24, n°2, pp 121-132, 2012 : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2012/2/121-132.pdf>

SÉGUI-SAULNIER S., *Quelle est la portée juridique des recommandations de bonnes pratiques ?*, Droit et jurisprudence, sept.-oct. 2005, n° 506, p. 38.

SEGUR P., *Confidentialité des données médicales. À propos des enquêtes de santé*, AJDA, 2004, 858.

SIDIBE A. S., « *Le secret médical aujourd'hui* »,

<http://afrilex.ubordeaux4.fr/sites/afrilex/IMG/pdf/2doc6sidibe.pdf>

SINDING C., *Prévoir pour prévenir ? Les concepts de maladie et santé dans la médecine prédictive*, Revue Prévenir, n°22, 1^{er} semestre 1992, p.55.

SOCPA A., « *Socio-culture et VIH-SIDA au Cameroun* », APAC-Cameroun, 2004, p.113.

SUPIOTE., *Le consommateur de tests génétiques, un patient avisé ou berné ?*, RDC 2009, p.1573.

TABUTEAU, D., *La loi du 4 mars 2002, aboutissement ou commencement ?*, in D. Tabuteau (dir.), *Le droit des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard*, Éditions de santé / Presses de Sciences Po, Paris, 2007, p. 14.

TABUTIAUX A., *L'information du patient dans le cadre de la recherche clinique : quelles évolutions en 2014 ?*, RGDM, numéro spécial, 2015, p.155.

TANTI-HARDOUIN, *L'hospitalisation privée*, Documentation française, 1996.

TEBOUL G. (S. la dir.) *Procréation et droits de l'enfant*, actes des rencontres internationales organisées les 16, 17 et 18 Septembre 2003 à Marseille par l'observatoire international du droit de la bioéthique et de la médecine, Bruylant, 2004.

TERRIER E.,

- *Le cadre juridique de l'expérimentation sur l'homme : la recherche biomédicale* » in *Quel droit pour la recherche ?* Colloque organisé à Grenoble les 16 et 17 juin 2005, LexisNexis, Paris, 2006, p.146.
- *La jurisprudence et la loi du 4 mars 2002 : impulsion ou anticipation ?* » in *Droits des malades et qualité du système de santé, la loi du 4 mars 2002*, VIALLA F. (S. la dir.), travaux du colloque organisé par le centre européen d'études et de recherches droit et santé à l'université Montpellier I le 23 mai 2003, *Revue Générale de Droit Médical*, numéro spécial, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2004.

TESTART J.,

- *Quels enjeux bioéthiques ?*, in *la société internationale et les enjeux bioéthiques*, colloque des 3 et 4 décembre 2004, Treizièmes rencontres internationales d'Aix-en-Provence, Éditions A. PEDDONE, 2006, Paris, p.224.
- *A la recherche du cobaye idéal*, *Le monde diplomatique* », juillet 1990

THIAM S., *L'ordre national des médecins du Sénégal*, RGDM, n° 42, 2012.

THIERRY D., *Le nouveau règlement sanitaire international : vers plus d'efficacité pour combattre les épidémies*, *R.D.S.S.*, p. 447.

THIONGANE B., *Existe-t-il un droit à la santé pour les pauvres ?*, Thèse de droit Médical, Présentée et soutenue le 20 octobre 2010, Université Paris 8 Vincennes-St-Denis, 2010.

THOUVENIN D.,

- *Le rôle du consentement dans la pratique médicale*, *Médecine et droit*, n°6, mai/juin 1994.
- *Le secret médical et l'information du malade*, PU Lyon, 1982.
- *La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires : interdiction avec dérogation ou autorisation sous conditions*, *RDSS* 2014, p.283.

TOURNAY V. (S. la dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, PUF, Paris, 2015.

TRUCHET D., *La fabrication des avis du comité national d'éthique*, Mélanges MEMETEAU, LEH 2015, volume 1, p.235.

VERON P., *Relation de soins et non-droit : l'introuvable obligation de soigner*, *RDS*, n° 39, 2011, p. 9-20.

VIALLA F.,

- *Le refus de soins peut-il induire une discrimination : la réforme annoncée de l'article L. 1110-3 du Code de la santé publique*, *Médecine & Droit*, janvier-février 2009, n° 94, p. 2.
- *Une démocratie de combat*, *RDS*, n° 59, 2014, p. 1191-1192
- *Données acquises de la science, connaissances médicales avérées*, in *Les grandes décisions du droit médical*, p. 211

- *Les grandes décisions du droit médical*, LGDJ Lextenso éditions, 2009.
- *Relation de soin et minorité*, LPA, 2015, n°57

VIENNOIS J.-P., *La représentation de l'enfant dans le contrat médical*, colloque le droit et la santé de l'enfant du 10 décembre 2004, Revue générale de droit médical n°17, Les Études Hospitalières, 2005, p. 37.

VIGNEAU V. D., *La recherche sur l'embryon humain... dans les starting-blocks !* Dictionnaire permanent. Bioéthique et biotechnologies, mai 2012, Bull. n° 226, p.1.

VINEY G., *Pour ou contre un « principe général » de responsabilité civile pour faute, à propos de l'harmonisation des droits civils européens*, in *Mélanges P. CATALA*, Litec, 2001, p.555.

VINEY G. et SARGOS R., *Le devoir d'information du médecin*, RDC 2012, p. 1104.

VIUJAS V., *La nouvelle gouvernance hospitalière après la loi HPST*, RGDM, décembre 2009, n°33, p.69.

VIRALLY M., *La valeur juridique des recommandations des organisations internationales*, *annuaire français de droit international*, année 1956, volume 2, numéro 2, page 66.

WALLON H., *L'étude psychologique et sociologique de l'enfant*, In: *Enfance*, Psychologie et Éducation de l'Enfance, Persee, tome 12, n°3-4, 1959, pp. 297-308. http://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1959_num_12_3_1445

Rapports - études

AGENCE DE LA BIOMEDECINE, *Rapport sur le bilan d'application de la loi bioéthique du 6 août 2004* : www.agence-biomedecine.fr/fr/doc/rapport-bilan-LB-oct2008.pdf, p. 60 et s.

AGENCE NATIONALE DE STATISTIQUE ET DE LA DEMOGRAPHIE AU SENEGAL (ANSD), *Enquête Démographique et de Santé Continue au Sénégal (EDS-Continue) 2015 : Rapport sur les indicateurs clés*, http://www.ansd.sn/index.php?option=com_content&view=article&id=308:2016-03-30-19-28-07&catid=56:depeches&Itemid=264

ATCHADE F., SPENCER A., BECKER C., DIA L.-F., ENGELBERG G., GAYE O., *VIH/SIDA et droits de l'Homme en milieu médical sénégalais*, Rapport d'un atelier tenu à Dakar, 18-19 juillet 2001, Amnesty International, Dakar, 2003, 68 p.

CAHUT C., DAHAN M., COSTE P., *Évaluation des comités de protection des personnes (CPP) évaluant les projets de recherche impliquant la personne humaine, après la loi « Jardé » du 5 mars 2012*, IGAS, Rapport n°2013-103R, janv. 2014 : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000349.pdf>

CLAEYS A. et VIALATTE J.-S., *Les progrès de la génétique : vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée*, rapport au nom de l'OPECST, Sénat n°306 et Assemblée nationale n° 1724, 2014.

CONSEIL NATIONAL DU SIDA, Rapport(CNS), *L'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins*, Rapport suivi d'un avis et de recommandations, publié le 6 mars 2000 : http://www.cns.sante.fr/IMG/pdf/2000-03-06_rap_fr_prise_en_charge.pdf

FONDATION ROCHE, *Les nouveaux risques infectieux : quelles menaces, quelles réponses ?*, 5^{ème} édition des rencontres santé Société de la Fondation Roche, Neuilly le 16 novembre 2006. Source : http://www.fondationroche.org/content/dam/fondationroche/fr_FR/actualites/x2006_RSS_5_CP_annonce.pdf

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (IGAS), *Santé, pour une politique de prévention durable*, rapport annuel 2003, La documentation française, Paris, 2003.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000331.pdf>

LAGOUTTE J., *Améliorer l'accès aux soins en Casamance*, étude d'évaluation en tant que missionnaire du COMITE INTERNATIONAL DE LA CROIX ROUGE (CICR), 2008, sources :

<http://www.icrc.org/fre/resources/documents/interview/senegal-interview-190309.html>

JOURDAIN-MENNINGER D., ROUSSILLE B., VIENNE P., LANNELONGUE C., *Étude sur la protection maternelle et infantile en France*, rapport de synthèse n°RM2006-163, Tome I, Inspection générale des affaires sociales, novembre 2006.

KRUEGER A, de VISE-LEWIS E., CASSEY S., COMBRINCK A., STETSON V., GUEYE A. K., DIAL F. B., DIAGNE M., BA M., SAGNE J.-H., KEBE N.D., DIOP. A., NDIONE M.S., *Cartographie et analyse des systèmes de protection de l'enfance au Sénégal*, rapport élaboré avec le concours de l'Unicef, le ministère de la famille, des groupements féminins et de la protection de l'Enfance, le ministère de la Justice, la cellule d'appui à la protection de l'enfance, Save the children Suède, et Plan international, Janvier 2011, p. 32 :

http://www.unicef.org/wcaro/french/Senegal_Carto_Analyse_Systemes_Prot_Enfant.pdf

LABORDE J. P., DAUGAREILH I., *Bulletin de Droit comparé du travail et de la sécurité sociale*, COMPTRASEC, 1994-1, p. 8.

LAGARDE X., *Les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de Cassation*, rapport annuel 2009, p.55. https://www.courdecassation.fr/IMG/pdf/rapport_CC_2009.pdf

LALLANDE F., ROUSSILLE B., *Les essais cliniques chez l'enfant en France*, rapport n°2003-126 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, 2003, p.66 : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/044000002.pdf>

LES PROPOSITIONS DU 102^{ème} CONGRES DES NOTAIRES DE FRANCE, *Les personnes vulnérables*, Strasbourg 21-24 mai 2006, http://www.congresdesnotaires.fr/media/uploads/propositions_des_congres/102strasbourg_2006.pdf

OBSERVATIONS FINALES RENDUES PAR LE COMITE DES DROITS DE L'ENFANT sur les troisième et quatrième rapports périodiques de la France, du 11 Septembre 2007, rendues par le comité le 12 juin 2009 et distribuées le 22 juin 2009 (CRC/C/FRA/CO/4). Cf. : www.cofradeenfrance.files.wordpress.com

ONUSIDA, *Afrique : les défis gigantesques d'une longue épidémie*, in ONUSIDA, rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA, Genève, juin 2000, p.8.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Fiche synthétique sur le système de santé et protection sociale au Sénégal ?* Rapport sur la santé dans le monde, 2001. www.gipspsi.org

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, N°31, 29 juillet 2011 p.326, <http://www.who.int/wer/2011/wer8631.pdf?ua=1>; consulté le 09/02/2017

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, n°4, 22 janvier 2016, pp 33-52 : <http://www.who.int/wer/2016/wer9104.pdf?ua=1>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023* : http://www.who.int/publications/list/traditional_medicine_strategy/fr/

ORGANISATION MONDIALE SANTE (O.M.S.), bureau de la représentation du Sénégal, rapport annuel 2012, p. 7 : <http://www.afro.who.int/fr/senegal/bureau-de-pays-de-loms--senegal.html>

RAPPORT DE L'UNICEF DU MINISTRE CHARGE DE LA FAMILLE (L'UNFPA/Sénégal), *L'état d'application de la loi sur l'excision au Sénégal*, Décembre 2010, p.15. Source : <http://www.awepa.org/wp-content/uploads/2013/03/Etude-sur-l%E2%80%99%C3%A9tat-d%E2%80%99application-de-la-loi-sur-l%E2%80%99excision-au-S%C3%A9n%C3%A9gal.pdf>

RAPPORT DU GOUVERNEMENT SENEGALAIS SUR LA RECHERCHE EN 2013: http://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Senegal_XX-12-2013__cle88a4c9.pdf Consulté le 10/03/2017.

REPUBLIQUE DU SENEGAL, *Le rapport de l'enquête mondiale sur le suivi de l'étude de l'ONU sur la violence à l'égard des enfants*, réponses de l'État du Sénégal, version finale, Octobre 2012 : http://srs.g.violenceagainstchildren.org/sites/default/files/global_survey/responses/senegal/unvac_survey_senegal.pdf

RESEAUX D'INFORMATION REGIONAUX INTEGRES (IRIN), *Essai clinique du Tenofovir : une question d'éthique* » : <http://www.irinnews.org/fr/actualite/C3%A9s/2005/01/28/essai-clinique-du-tenofovir-une-question-d%E2%80%99%C3%A9thique>

SARR B., *Rapport sur La situation sanitaire du Sénégal:* http://www.fundacioferreruela.com/img/PresentacioSistema_Sanitari_Senegal.pdf

SUNDER R., *Expérimentation sur les enfants : Génétique et Thérapie Génique en question*, Source : www.votre-sante.net/publications/exper-enfant.html

THIAM A., *Rapport 2008 de l'OMS sur la santé dans le monde et les soins de santé primaires*, sous la dir.) in *Revue Droit et Santé*, n°27, Janvier 2009, P.39.

UNIVERSITE PARIS 5, *La notion d'incapacité en droit de la santé*, rapport de 2009, Université de paris 5. <http://sante-medecine.journaldesfemmes.com/contents/804-la-notion-d-incapacite-en-droit-de-la-sante-droit-paris-5#la-notion-d-incapacite-en-droit-civil>

Législation

France-Europe

- Loi du 23 décembre 1874 portant protection des enfants du premier âge et en particulier des nourrissons, JORF du 23 décembre 1874, p. 461.
- Loi du 12 avril 1906 modifiant les articles 66 et 67 du Code pénal, 340 du Code de l'instruction criminelle et fixant la majorité pénale à l'âge de 18 ans, JORF du 15 avril 1906, p. 2473,
- Ordonnance n°45-2720 du 2 novembre 1945 sur la protection maternelle et infantile (P.M.I.), JORF du 5 novembre 1945, p. 7297
- Décret n°49-1351 du 30 septembre 1949, portant Code de déontologie des sages-femmes, JORF du 5 octobre 1949
- Décret n°53-1001 du 5 octobre 1953 portant codification des textes législatifs concernant la santé publique, JORF, 7 octobre 1953
- Loi n°54-418 du 15 avril 1954 de la France qui s'étend aux territoires d'outre-mer, JORF du 16 avril 1954, p. 3668.

- Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux
- Circulaire n°83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.
- Loi 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, dite loi Huriet-Sérusclat, *J.O.* du 22 décembre 1988, p. 16032
- Loi n° 89-487 du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance, *JORF* n° 0163 du 14 juillet 1989, p.8869
- Loi n°89-899 du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance et adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, *JORF* n° 21 du 25 janvier 1990, p. 15737
- Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, *JORF* n°175 du 30 juillet 1994 page 11056.
- Circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.
- Charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers, arrêté 005776/MSP/DES du 17/07/2001.
- Loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale, *JORF* du 5 mars 2002
- Ordonnance n° 2004-545 du 11 juin 2004 relative à la partie législative du Code de la recherche, *J.O.* du 16 juin 2004
- Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *JORF* n°182 du 7 août 2004.
- Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, *JORF* n°185 du 11 août 2004 page 14277
- Loi n° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : *JORF* n°36 du 12 février 2005 p. 2353
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JORF* n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089
- Loi n° 2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistants maternels et aux assistants et aux assistants familiaux, *JORF* n° 149 du 28 juin 2005
- Protocole additionnel de la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, Série des Traités du Conseil de l'Europe – n°195, Strasbourg, 2005
- Loi n°2006-399 du 4 avril 2006 renforçant la prévention et la répression des violences au sein du couple ou commises contre les mineurs, *JORF* n°81 du 5 avril 2006, p. 5097.
- Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance, *JORF* n°55 du 6 mars 2007, p.4215.
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *JORF* n°0167 du 22 juillet 2009, p.12184,
- Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *JORF* n°0157 du 8 juillet 2011 page 11826
- Code de la Santé publique français, édition Dalloz, 29ème édition 2015.
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *JORF* n°0022 du 27 janvier 2016

Sénégal-Afrique

- Décret n°60-247 du 13 juillet 1960 organisant la protection maternelle et infantile au Sénégal, JORS, 16 juillet 1960, 3388 : 759-760
- Loi n°65-51 du 19 juillet 1965 portant Code des Obligations de l'Administration, JORS 1965, p. 945
- Loi n°65-60 du 21 juillet 1965 portant Code pénal Sénégalais
- Loi n° 66-69 du 4 juillet 1966 relative à l'exercice de la médecine et à l'Ordre des médecins au Sénégal, JORS du 6 juin 1966, n° 3835, p. 861-865
- Décret n° 67-147 du 10 février 1967 instituant le Code de déontologie médicale du Sénégal, JORS, 25 février 1967, n° 3877
- Loi n°72-61 du 12 juin 1972 portant Code de la famille Sénégalais
- Loi n°1976-60 du 12 juin 1976 portant Code des Obligations Civiles et Commerciales du Sénégal
- Arrêté ministériel n° 13605 MSP-CAB-C.T2 en date du 7 novembre 1979, portant organisation de la Direction de la recherche, de la planification et de la formation, JORS N°4745 du 12-1-1980.
- Arrêté ministériel n°2651 MSP-DHPS-DCCMP en date du 25 février 1989 fixant la nomenclature des actes professionnels aux auxiliaires médicaux, JORS, 22-7-1989, 5300 : 288-291.
- Arrêté interministériel n°5619 MFA-MEFP du 27 mai 1997 fixant les tarifs d'hospitalisation, des consultations, des soins externes et des cessions applicables à l'hôpital Principal de Dakar modifié par l'arrêté interministériel n°7430 MFA-MEFP du 29 septembre 1998
- Loi n°98-12 du 12 février 1998 portant création, organisation et fonctionnement des établissements publics de santé, JORS N°5794, p.217
- Loi n° 98-08 du 2 mars 1998 portant réforme hospitalière, JORS du 14 mars 1998, n° 5904, p. 166-169.
- Loi n° 2001-3 du 22 Janvier 2001 portant Constitution de la République du Sénégal, JORS, 22 janvier 2001, n° 5963
- Arrêté ministériel n°5776 MSP/DES du 17 juillet 2001, portant Charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers, JORS du 4 août 2001, n°5999, p.501
- Décret n° 2005-303 du 29 mars 2005 portant création d'une Unité de Formation et de Recherche (UFR) des sciences de la santé à l'Université Gaston Berger de Saint-Louis, JO n° 6221 du 21 mai 2005.
- Loi n° 2009-17 du 09 mars 2009 portant Code d'Éthique pour la Recherche en Santé, J.O. n°6479 du 11 juillet 2009.
- Loi n°2010-03 du 09 avril 2010 relative au VIH/SIDA, JORS n°6535 du 10 juillet 2010.

Jurisprudence- Notes-Observations

France-Europe

- Cass. Req., 18 juin 1835, *Thouret-Noroy c/Guigne*, DP 1835, I. 300, concl. Dupin ; S.1835, I. 401
- Cass., Civ. 20 mai 1936, *Nicolas c/ Mme Mercier* : D. 2010, 2682, note P. Sargos.
- CE, ass. 4 juillet 1958, *Graff et Époux Reye*, req. n°41841, Lebon 414 ; D. 1959 somm.13

- Civ. 1^{ère}, 31 mai 1960, Bull. Civ., I, n°302 ;
- Cass. Crim. 9 nov. 1961, J.C.P. 1962, II, 12777, note P. SAVATIER
- Cass. Civ. 1^{ère}, 30 Octobre 1967, Bull. Civ. I, n°37
- Cass. Crim., 29 juin 1967, JCP 1968, II, 15377, note J. PRADEL
- Cass. Civ. 1^{ère}, 30 octobre 1967, Bull. Civ. I, n°37
- Cass. Plén., 30 mai 1986, Bull. n°8, arrêt n°85-91432, p.16
- Cons. Const., 16 juillet 1971, décision n°71-44DC, JO, 18 juillet, p.7114
- TGI de Paris, 6 novembre 1973 : Gazette du Palais 1974.1.299, note Barbier
- CE, 13 mai 1974, RDSS 1975, p.34
- Cass. Civ. 1^{ère}, 11 février 1986, J.C.P. 1987, I, 20775
- Cass. Civ. 1^{ère}, 11 octobre 1988, n°86-12832
- Cass. Crim., 21 octobre 1988, *Bull.* n° 270, p.779
- CA Paris, 12 janvier 1989, Juris Data n° 020755
- Cass. Civ., 1^{ère}, 31 mai 1989, Bull. n°219, p.146
- Civ., 1^{ère}, 29 nov. 1989, Bull. Civ. I, n°366 ;
- Cass. Civ. 1^{ère}, 7 février 1990, Bull. n°39, p.30
- Cass. Crim. 2 avril 1992, Bull. n°140, p.367
- Cass. Civ. 1^{ère}, 6 décembre 1994, *Bull.* n°363, p.62.
- Cour d'appel Metz, 7 février 1995, JCP 1995, IV, 1926
- CA Bordeaux, 15 mars 1995, Juris Data n°044094
- Conseil d'État, 1^{er} avril 1996, Département de la Loire, req. N° 141958 : Lebon 109 ; RDSS 1996, 508, obs. J.-S. C.
- CA Versailles, 28 juin 1996, Juris Data n° 012259
- Cass. Crim., 25 septembre 1996, n°4067
- CE, 15 novembre 1996, Association Liberté, Information, Santé, req. n°172806, Lebon 454
- Cass. Civ. 1^{ère}, 25 février 1997, Bull. n°71, p.46.
- Cass. Crim. 26 mars 1997, Bull. n° 123, p.408
- Cass. Crim., 28 mai 1997, n°3169, arrêt non publié
- Cass. Civ. 1^{ère}, 8 juillet 1997, Bull. n°238, p.158 et n°239, p.160 ; 29 juin 1999, Bull. n°220, p.141
- Cass. Crim., 4 février 1998, rev. Sc. Crim., 1998, p. 579, obs. J.P.- DINTILHAC
- CA Paris, 23 avril 1998, Juris Data n°023653
- Civ. 1^{ère}, 7 juillet 1998, Bull. Civ. I, n°239 ;
- Cass. Civ. 3^e, 13 Janvier 1999 : D. 2000, J. pp. 76-80, p. 80 note sous WILLMANN C.
- CE 24 septembre 1999, M. Baroche, req. n° 194421
- Cass. Civ. 1^{ère}, 23 mai 2000, Bull. n°153, p.100
- Cass. Civ. 1^{ère}, 6 juin 2000, *Bull.* n° 175, p.114
- Cass. Crim., 5 septembre 2000, Bull. n°262, p.771
- CA Paris, 29 septembre 2000, D. 2001 n°20, p. 1585, note C. Duvert
- Cass. Civ., 1^{ère}, 8 novembre 2000, Bull. n°287, p.186.
- Cass. 1^{ère} Civ, 9 octobre 2001, Bull.civ. I, n°249 ;

- CEDH, 29 avril 2002, req. n°2346/02, *Pretty c/Royaume-Uni* : JCP 2003. II. 10062, note C. GIRAULT
- CE 16 août 2002 Mme FEUILLATEY req. n° 149522, note 7
- CAA Bordeaux, 4 mars 2003, *Pamphile c/CH Cayenne*, req. n° 99BX02360 : JCP Adm. 2003, n°2144, note Moquet-Anger
- CA Paris, 20 mars 2003, Gaz Pal. 2003, 3, juris. P. 3087
- Civ. 2^{ème}, 27 mars 2003, n° 01-00-850, Bull. Civ. II, n°76.
- Cour Européenne des Droits de l'Homme, 9 mars 2004, *Glass/ Royaume-Uni* : req. n°61827/00
- Civ. 1^{ère}, 29 juin 2004, pourvoi n°02-15.918.
- Civ. 1^{ère}, 1^{er} mars 2005, pourvoi n° 03-19.062
- Cass., ass. Plén., 24 juin 2005, n° 03-30-038, Bull. Ass. Plén. N°7
- CA Aix en Provence, ch. 10, 28 février 2006, n°03-04942, inédit, Juris-Data n°2006-314692
- CAA Bordeaux, 13 juin 2006, Marie X. c/ Gabriel MARTIN, req. N° 03BX01900
- Cass. Civ. 1^{ère}, 19 déc. 2006, RTD Civ. 2007.352 obs. P. JOURDAIN
- Civ. 1^{ère}, 13 nov. 2008, *Société mutuelle d'assurance du corps sanitaire français*, n°07-18.008 ;
- CAA Lyon, 17 juin 2008, CH Mâcon : req. N° 05LY01052
- TA Nîmes, 2 juin 2009 : D. 2009. 2874, obs. Cheynet de Beaupré
- Cass. 1^{ère} Civ., 3 juin 2010, n°09-13591.
- Civ. 1^{ère} 25 nov. 2010 : pourvoi n°09-68.631.
- CE 19 juillet 2011, Bruno D. : Req. n° 341224
- CE 26 octobre 2012, Collectif inter-associatif sur la santé, req. n°352210, Lebon T.
- Arrêt *Société MACSF* : Civ. 1^{ère}, 16 mai 2013, *Société MACSF*, n°12-21.338, Bull. Civ., I, n°102 ;
- Civ., 1^{ère}, 30 avril 2014, *El Khoutabi*, n°13-14.288, Bull. Civ. I, n°77
- Arrêt du Conseil d'État du 24 juin 2014, Mme F.I. et a. req. n°375081
- CE 30 décembre 2014, Dr. B., req. n°381245, Lebon à paraître
- CEDH du 5 juin 2015, *Affaire Lambert et autres c. France*, Req. n° 46043114

Sénégal

- C.A. de Dakar, 10 mai 1985, *Veuve Nemer SABBAAH contre Hôpital principal de Dakar*, n°420.
- C. A. Dakar, 14 février 1994, *ministère public et Diécourou DIALLO c/ Coly DIOUF*, arrêt n°99
- CA de Dakar, 14 août 1998, *Alassane Fall /Hôpital principal de Dakar*, n°553
- C.A., Dakar 8 août 1980, *clinique Hubert c/ Dame Alice LEGER*, arrêt n°388
- Cour d'appel de Dakar, *veuve Nemer SABBAAH c/Hôpital principal de Dakar*, 10 mai 1985, n°420.
- CE, 29 juillet 1994, GARNIER, req. n°146978, Lebon
- Tribunal Hors classe de Dakar du 06 Décembre 2000 *Mademoiselle Anne Marie AGBO contre Clinique Casahous* n°2003.
- CE 26 octobre 2001, Mme SENAYAKE, req. n° 198546, note 6

Deuxième partie : littérature non juridique

/

Ouvrages généraux

BACON F., *La nouvelle Atlantide*, publié par W. RAWMEY, traduction française par M. le Doeuff et M. Llasera, Payot, Paris, 1983.

DUCHÉ D.-J., *Enfance - Développement psychomoteur*, Encyclopædia Universalis [en ligne] : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/enfance-les-connaissances-developpement-psychomoteur/>

FAUCONNET, *La responsabilité, étude de sociologie*, Alcan, 2^{ème} édition, 1928.

GACHELIN G., *GROUPES SANGUINS : KARL LANDSTEINER*, Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 8 février 2017. URL: <http://www.universalis.fr/encyclopedie/groupe-sanguin-karl-landsteiner>

FREUD S., *Malaise dans la civilisation*, PUF, 7^{ème} édition, 1979.

JE GRUSEC, DANYLIUK T., *Les attitudes et croyances parentales et leur impact sur le développement des enfants*, in Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, <http://www.enfant-encyclopedie.com/habiletes-parentales/selon-experts/les-attitudes-et-croyances-parentales-et-leur-impact-sur-le>

KANTE., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, VRIN, 1980.

LEHALLE H., *Psychologie de l'adolescence*, Encyclopædia Universalis [en ligne], <http://www.universalis.fr/encyclopedie/psychologie-de-l-adolescence>

LITRE E., *Dictionnaire de la langue Française en un volume*, Hachette, 2000.

MENDAS H., *Éléments de sociologie*, Armand Colin, Paris, 1975.

N'DIAYE-CORREARD G., (S. la dir.), *Les mots du patrimoine, le Sénégal, Dictionnaire Wolof*, Éditions des archives contemporaines, Paris, 2006.

Ouvrages spéciaux

DARMON P., *Le mythe de la procréation à l'âge baroque, « points histoire »*, Éditions du seuil, 1981.

DIOP A. B., *La famille Wolof*, Karthala, 1985.

EZÉMBÉ F., *L'enfant africain et ses univers*, Éditions Karthala, nouvelle édition revue et corrigée, Paris, 2009.

FRANCKEL A., *Les comportements de recours aux soins en milieu rural au Sénégal : le cas des enfants fébriles à Niakhar*, Université Paris 10, Thèse de démographie soutenue en 2004.

GRAINDORGE C., *Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique*, Dunod, Paris, 2005.

GRMEK M., *Histoire du Sida*, Payot, 2005.

MISTRETTA P., *Droit Pénal Médical*, Éditions Cujas, 2013.

MONOD J., *Le hasard et la nécessité*, Ed. Seuil, 1970.

MONTESSOURI M., *L'esprit absorbant de l'enfant*, Desclée de Brouwer, Paris, 1959.

NELKIN D., LINDEE S., *La mystique de l'ADN*, Ed. BELIN, 1998.

NIETZSCHE F., *Aurore*, édition Hachette Littératures, pluriel Philosophie, 2005.

PICHOT A., *Histoire de la notion de gène*, Flammarion, 1999

POISSON, J.-F., *Bioéthique, Éthique et Humanisme : les lois Françaises de 1994*, Thèse de philosophie soutenue à l'université de Sorbonne-Paris IV le 27 juin 2001, collection thèses les études hospitalières, Bordeaux, 2003, P. 231.

ROLLET-ECHALIER C., *La Politique à l'égard de la petite enfance sous la III^e République*, INED, PUF, 1990.

ROUSSEAU J.J., *Émile ou de l'éducation*, collection « GF », Flammarion, Paris, 1762.

TESTART J., *Le désir du gène*, François BOURIN, 1992

Articles-rapports- thèses-mémoires

BEAUMONT W., *Nutrition Classics. Experiments and observations on the gastric juice and the physiology of digestion*, Printed by F. P. Allen, Plattsburgh, 1833. Source : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/327355>

BROCA P., *Sur les trépanations préhistoriques*, In: *Bulletins de la Société d'anthropologie de Paris*, II^e Série. Tome 9, 1874. pp. 542-557.

CARBONI C., *La drépanocytose au Sénégal : un exemple de médecine traditionnelle*, mémoire de soutenance, sciences pharmaceutiques, Université de Grenoble, 2009. Source : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01070172>

COUDERC M., *Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique, analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal)*, Thèse d'anthropologie présentée et soutenue le 6 mai 2011, Université Aix-Marseille III, p.330. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00708458/document>

FORTIN S., MAYNARD S., *Progrès de la médecine, progrès technologiques, pratiques cliniques : les soignants se racontent*, *Revue Internationale Francophone d'Anthropologie de la Santé*, 27 novembre 2012, <https://anthropologiesante.revues.org/1015#quotation>

FRANCKEL A., *Les comportements de recours aux soins en milieu rural au Sénégal, le cas des enfants fébriles à Niakhar*. Sociologie. Université de Nanterre - Paris X, 2004 : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00195109/document>

GOMIS D., WONE M.M., *L'excision au Sénégal : sens, portée et enseignements tirés de la réponse nationale*, Rapport final UNICEF DAKAR, août 2008, p. 5, source : http://www.unicef.org/wcaro/wcaro_Senegal_fgm_working_paper_sept_08.pdf

INSTITUT NATIONAL D'ETUDES DEMOGRAPHIQUES, *La mortalité infantile en France*, 2017 : <http://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/fiches-pedagogiques/la-mortalite-infantile-en-france/>

JOSSE E., *Le vécu de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse*, 2006, p.5 : www.resilience-psy.com

JOUSSELME C., *Relation médecin-malade, personnalisation de la prise en charge médicale avec l'enfant, l'adolescent*, sources : <http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/1/.Relation.pdf>

KPAN M., « *L'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en Europe* », Éditions Universitaires Européennes, 2013.

LES « PSYS » EN BANLIEUE, *Droits de l'enfant et approche de la maltraitance dans les cultures africaines*, In Migrants-formation, Afrique conseil, n°103, décembre 1995 : <http://www.afriqueconseil.org/afrique-conseil/publications/droits-de-lenfant-et-approche-de-la-maltraitance-dans-les-cultures-africaines/>

JABLONKA I., *La mort chez l'enfant au XIX^e siècle, Histoire par l'image* [en ligne], consulté le 09 Février 2017. <http://www.histoire-image.org/etudes/mort-enfant-xixe-siecle>

KI-ZERBO J., *Les Droits de l'Homme en Afrique : tradition et modernité*, in Foi et Développement, n° 237-238, nov.-déc. 1995.

LAGOUTTE J., *Améliorer l'accès aux soins en Casamance (Sénégal)*, étude d'évaluation du Comité International de la Croix Rouge (CICR), 2008, sources : <http://www.icrc.org/fre/resources/documents/interview/senegal-interview-190309.htm>

MARIAUX E., *L'Essai thérapeutique : essai et vécu du patient*, Thèse de médecine université Claude Bernard Lyon 1, 2015.

MBOUA E., *Fondement des Valeurs Ethiques Africaines. L'idée des Biens Fondamentaux chez finnis : une évaluation philosophique et théologique critique*, l'Harmattan, Paris, 2012, P. 64.

MOUCHENIK Y., *La vulnérabilité de l'enfant une notion entre psychanalyse et anthropologie*, Cliopsy n°2, 2009, p. 27.

MUNGALA A. S., *L'Éducation Traditionnelle en Afrique et ses Valeurs Fondamentales*, *Revue Africaine de Littérature et de Philosophie*, Février 1982, n° 29.

NEIRINCK C., *L'enfant, être vulnérable*, *Revue de Droit Sanitaire et Social*, n°280, 2007, P. 5.

ORTIGUES M.-C. et COLLOMB H., *Psychologie clinique au Sénégal*, *Bulletins et Mémoires de l'École nationale de Médecine et de Pharmacie de Dakar*, 1963, IX.

OUVRIER A., *Anthropologie de la recherche médicale au Sud, réflexion à partir d'une étude sénégalaise*, *Médecine/Sciences*, Volume 29, Paris, 2013 p.89-93. Lien internet : https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2013/01/medsci2013291p89/medsci2013291p89.html#ref

PICARD J.-F., *Naissance de la biomédecine, le point de vue d'un historien* », *médecine/sciences*, n°1, vol.12, janvier 1996, Paris.

ZEMPLENI A., *La maladie et ses causes. Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture*, *Ethnographie* n° 96-97, 1985, p 13-14.

ZEMPLENI A., RABAIN J., *L'enfant NIT KU BON, Un tableau psychopathologique traditionnel chez les Wolof et Lébou du Sénégal*, *Psychopathologie africaine* vol I, 3 p 329-441 : <http://psychopathologieafricaine.refer.sn/spip.php?article424>

TABLE DES MATIERES

Remerciements	
Dédicaces	
Principales abréviations	
Sommaire	
INTRODUCTION.....	2

PREMIERE PARTIE : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE LORS DU TRAITEMENT DE LA MALADIE EN FRANCE ET AU SÉNÉGAL 15

TITRE I : une protection juridique spécifique liée à la personne de l'enfant malade.....	17
CHAPITRE I : le statut particulier de l'enfant malade	19
SECTION I : l'enfant malade : une personne particulièrement vulnérable	19
§ 1 : FONDEMENT DE LA VULNERABILITE DE L'ENFANT MALADE	19
A- SIGNIFICATION DE LA NOTION DE VULNERABILITE	19
B- LE CLASSEMENT JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE DANS LA CATEGORIE DES PERSONNES VULNERABLES.....	24
§-2 : UNE VULNERABILITE DUE A L'AGE DE L'ENFANT MALADE	30
A- L'AGE DE L'ENFANT MALADE : UN CRITERE D'INCAPACITE	31
B- LES DIFFICULTES LIEES A L'APPRECIATION SUBJECTIVE DU CRITERE DE L'ÂGE DE L'ENFANT MALADE	37
SECTION 2 : Une vulnérabilité davantage accentuée par la maladie.....	41
§-1 LA DIFFICILE QUALIFICATION DE L'ENFANT MALADE EN DROIT DE LA SANTE	41
A- L'ENFANT MALADE : du statut de malade à celui de patient.....	41
B - L'ENFANT MALADE USAGER DU SYTEME SANITAIRE.....	50
§ 2 : LA DIFFICILE SAISINE DE L'ENFANT MALADE PAR LE DROIT DE LA SANTE	51
B- LE CONTEXTE JURIDIQUE ACTUEL DE L'ENFANT MALADE	52
B- L'ENFANT MALADE ET LE CADRE SOCIO-CULTUREL	60
CHAPITRE 2 : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE VULNERABLE	67
SECTION I : la protection juridique de l'enfant malade sur le plan international.....	69
§ 1 : LES PRINCIPAUX TEXTES INTERNATIONAUX RELATIFS A LA PROTECTION DE L'ENFANT MALADE.....	70
A- L'ENFANT MALADE ET LA CONVENTION INTERNATIONALE RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT	71
1- L'apport de la C.I.D.E. par rapport à l'enfant malade	72
1-1 Le droit à un meilleur état de santé possible	72
1-2- La prééminence des soins de santé.....	75
2- L'impact de la C.I.D.E par rapport à l'enfant malade en France et au Sénégal	78
B- L'ENFANT MALADE ET L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.....	85
1- La protection de l'enfant malade : une priorité pour l'O.M.S.	85
1-1- L'articulation entre les objectifs de l'O.M.S. et la protection de l'enfant malade.....	85
1-2 les actions de l'O.M.S en faveur de l'enfant malade	88
2- L'impact de la protection de l'enfant malade par l'OMS au sein des États membres : cas du Sénégal et de la France	90
2-1- Les instruments juridiques de l'O.M.S.....	91
2-2-La portée des instruments juridiques de l'O.M.S. au sein des États membres : Cas de la France et du Sénégal.....	94

§ 2 : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE SUR LE PLAN COMMUNAUTAIRE : Cas du Sénégal et de la France	98
A- L'ENFANT MALADE DANS LE CADRE COMMUNAUTAIRE AFRICAIN : l'exemple du Sénégal	98
1- Le statut juridique privilégié de l'enfant malade dans le cadre communautaire africain.....	99
2- L'application des règles juridiques relatives à la protection de l'enfant malade dans le cadre communautaire africain : un défi ?.....	103
B- L'ENFANT MALADE DANS LE CADRE COMMUNAUTAIRE EUROPEEN : l'exemple de la France	107
1- Le cadre général de protection de l'enfant malade dans le droit communautaire européen.....	108
2- Le cadre spécifique de protection de l'enfant malade dans le droit communautaire européen..	111
SECTION 2 : La protection juridique de l'enfant malade sur le plan national.....	115
§ 1 : Le cadre normatif de la protection de l'enfant malade en France et au Sénégal	116
A- Cadre général de la protection de l'enfant malade en France au Sénégal	116
1- En France.....	117
1- Au Sénégal.....	120
B- Cadre spécifique de la protection de l'enfant malade en France et au Sénégal	124
1- En France.....	124
2- Au Sénégal.....	128
§ 2 : Le cadre institutionnel de la protection de l'enfant malade en France et au Sénégal	132
A- Les institutions de protection de l'enfant malade au Sénégal	132
B- Les institutions de protection de l'enfant malade en France	136

Titre II : la protection juridique de l'enfant malade par rapport à son entourage durant le traitement de la maladie.....143

CHAPITRE I : la protection juridique de l'enfant malade par les représentants légaux145

SECTION I : la représentation de l'enfant malade dans le contrat médical : le consentement.....147

§ 1 : LA REPRESENTATION DE L'ENFANT MALADE DANS LE CONTRAT MEDICAL : LE CONSENTEMENT.....147

A- LE FONDEMENT DE LA NECESSITE DU CONSENTEMENT.....147

1- Le droit à l'existence du consentement reconnu à toute personne malade.....148

2- La détermination des titulaires du consentement pour l'enfant malade152

B- L'EXERCICE DE LA REPRESENTATION DE L'ENFANT MALADE.....155

1- Le consentement des représentants légaux.....156

2- L'assentiment de l'enfant malade159

§ 2 : LA REPRESENTATION ASSOUPLEE.....164

A- LES CAS DE NON PRISE EN COMPTE DU CONSENTEMENT.....164

1- L'intérêt de l'enfant malade.....164

2- L'intérêt de la société : les vaccinations.....168

B- LES RETICENCES SOCIALES ET ETHIQUES RELATIVES A LA RECHERCHE DE CONSENTEMENT.....172

1- Les réticences sociales et éthiques en France.....173

2- Les réticences sociales et éthiques au Sénégal.....177

SECTION 2 : la protection de l'enfant malade en cas de défaillance des représentants légaux.....181

§ 1 : L'ENCADREMENT JURIDIQUE DE LA DEFAILLANCE DES REPRESENTANTS LEGAUX.....182

A- LES CAS DE DEFAILLANCE DES REPRESENTANTS LEGAUX.....182

1- La défaillance causée par l'action des représentants légaux182

2- La défaillance causée par l'inaction des représentants légaux186

B- L'INTERVENTION DES TIERS EN CAS DE DEFAILLANCE DES REPRESENTANTS LEGAUX.....189

1- Le signalement.....189

2- La prise en charge de l'enfant malade par les tiers.....193

§ 2 : LA MISE EN ŒUVRE DE LA RESPONSABILITE DES REPRESENTANTS LEGAUX ..	198
A- LA RESPONSABILITE CIVILE DES REPRESENTANTS LEGAUX	198
B- LA RESPONSABILITE PENALE DES REPRESENTANTS LEGAUX	204
CHAPITRE 2 : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE DANS	
L'ACCOMPLISSEMENT DE L'ACTE MEDICAL.....	215
SECTION I : L'enfant malade et l'acte médical	217
§ 1 : LE DROIT AUX SOINS DE L'ENFANT MALADE	217
A- L'EXISTENCE DU DROIT AUX SOINS DE L'ENFANT MALADE	217
1- La consécration juridique du droit aux soins en France et au Sénégal	217
2- La distinction des différents types de soins	220
B- L'ACCES AUX SOINS DE L'ENFANT MALADE : entre utopie et réalité.....	223
1- L'accès aux soins de l'enfant malade en France	223
2- L'accès aux soins de l'enfant malade au Sénégal.....	234
§ 2 : L'ENFANT MALADE AUX FRONTIERES DE LA VIE : VERS LES FRONTIERES DE	
L'ACTE MEDICAL ?	246
A- L'EVITEMENT DU FUTUR ENFANT MALADE PAR LE DIAGNOSTIC ANTENATAL	
247	
1- Les possibilités de diagnostics anténataux	247
2- L'encadrement juridique du diagnostic avant la naissance	252
B- L'ENFANT MALADE EN FIN DE VIE.....	259
SECTION 2 : l'enfant malade et les professionnels de l'acte médical.....	267
§ 1 : LES OBLIGATIONS ET RESPONSABILITE DU MEDECIN	268
A- LES OBLIGATIONS DU MEDECIN	268
1- L'obligation de soins.....	268
2- L'obligation d'information.....	273
2-1- Une information adaptée à l'âge de l'enfant malade	273
2-2 Le secret médical.....	276
B- LA RESPONSABILITE DU MEDECIN	281
1- La responsabilité du médecin en France.....	282
2- La responsabilité du médecin au Sénégal	292
C- VERS UNE RESPONSABILITE DU TRADIPRATICIEN ?	300
§ 2 : LA RESPONSABILITE DES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE ET DE	
L'ETABLISSEMENT DE SOINS	305
A- LA RESPONSABILITE DES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE	306
1- La responsabilité civile et pénale des autres professionnels de santé	306
2- La responsabilité disciplinaire des autres professionnels de santé.....	310
B- LA RESPONSABILITE DES ETABLISSEMENTS DE SANTE	313
1- La responsabilité des établissements de santé en France.....	313
2- La responsabilité des établissements de santé au Sénégal	316

DEUXIEME PARTIE : LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE FACE AU PROGRÈS SCIENTIFIQUE EN FRANCE ET AU SÉNÉGAL321

TITRE 1 : La relation entre l'enfant malade et le progrès scientifique	325
CHAPITRE I : l'enfant malade « <i>saisi</i> » par le progrès scientifique	327
SECTION 1 : le développement scientifique et l'enfant malade	328
§ 1 : LES REALISATIONS DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	328
A- SENS ET CONTEXTE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	328
1- Sens de la recherche scientifique.....	328
2- Le contexte d'évolution de la recherche scientifique.....	330
B- L'ENFANT MALADE FACE A L'AVANCEE ACTUELLE DE LA RECHERCHE	
SCIENTIFIQUE DANS LE DOMAINE DE LA SANTE	333

1- Avant la naissance.....	334
2- Après la naissance.....	339
§ 2 : L'ENFANT MALADE ET LA PROTECTION DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE ...	343
A- LA PROTECTION JURIDIQUE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	343
1- La protection juridique de la recherche scientifique sur le plan international.....	343
2- La protection juridique de la recherche scientifique sur le plan national	346
B- LA MISE EN PLACE DE STRUCTURES INSTITUTIONNELLES RELATIVES AU DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	349
1- En France	349
2- Au Sénégal.....	350
SECTION 2 : Les incidences du développement de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade	354
§ 1 : L'AMELIORATION ET LES RISQUES RELATIFS A LA SANTE DE L'ENFANT MALADE AVANT LA NAISSANCE	354
A- L'AMELIORATION DE LA SANTE DE L'ENFANT A NAITRE : un défi	354
B- LES RISQUES RELATIFS AU DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AVANT LA NAISSANCE	361
§ 2 : L'AMELIORATION ET LES RISQUES RELATIFS A LA SANTE DE L'ENFANT MALADE APRES LA NAISSANCE	365
A- L'AMELIORATION DE LA SANTE DE L'ENFANT MALADE APRES LA NAISSANCE	365
B- LES RISQUES RELATIFS AU DEVELOPPEMENT SCIENTIFIQUE APRES LA NAISSANCE	370
CHAPITRE II : Le progrès scientifique « saisi » par le droit au profit de l'enfant malade	374
SECTION I : la protection de l'enfant malade en tant que personne humaine sacrée	376
§ 1 : DE LA DIGNITE DE L'ENFANT MALADE A L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE	377
A- LA PROTECTION DE LA DIGNITE DE L'ENFANT MALADE	377
1- La protection de la dignité de l'enfant malade sur le plan international.....	377
3- La protection de la dignité de l'enfant malade sur le plan national	382
B- LE RESPECT DE L'ETHIQUE DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	385
§ 2 : L'ENFANT MALADE ET LES RECHERCHES BIOMEDICALES	390
A- L'ENFANT MALADE ET LA RECHERCHE EN FRANCE	391
1- Les conditions contraignantes de réalisation de la recherche sur l'enfant malade	392
2- Le renforcement de la protection de l'enfant malade par rapport à la recherche	395
B- L'ENFANT MALADE ET LES RECHERCHES BIOMEDICALES AU SENEGAL	399
1- La cohabitation des recherches biomédicales avec d'autres formes de recherches scientifiques	400
2- La protection insuffisante de l'enfant malade en matière de recherches biomédicales au Sénégal.....	405
SECTION II : le contrôle des recherches biomédicales sur l'enfant malade	410
§ 1 : LES INSTITUTIONS DE CONTROLE	410
A- LES INSTITUTIONS DE CONTRÔLE EN FRANCE	410
1- Les organismes consultatifs.....	410
2- Les organismes de décision	415
B- LES INSTITUTIONS DE CONTRÔLE AU SENEGAL	417
§ 2 : LES SANCTIONS EN CAS DE VIOLATION DES REGLES RELATIVES AUX RECHERCHES BIOMEDICALES SUR L'ENFANT MALADE	421
A- LES SANCTIONS APPLICABLES AU SENEGAL	421
B- LES SANCTIONS APPLICABLES EN FRANCE	425
TITRE II : les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade	430

CHAPITRE I : les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade sur le plan national.....	434
SECTION 1 : les enjeux relatifs à l'assentiment de l'enfant malade	436
§ 1 : L'IMPACT DE L'AGE DANS LA DETERMINATION DE L'ASSENTIMENT	436
A- L'AGE : UN OUTIL DE PROTECTION DE L'ENFANT MALADE DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE.....	436
B- UN OUTIL DE VULNERABILITE DE L'ENFANT MALADE DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE.....	440
§ 2 : LES DIFFICULTES RELATIVES A LA PRISE EN COMPTE EFFECTIVE DE L'ASSENTIMENT DE L'ENFANT MALADE	443
A- LES DIFFICULTES RELATIVES A LA PERSONNE DE L'ENFANT MALADE	444
B- LES DIFFICULTES RELATIVES A L'ENTOURAGE DE L'ENFANT MALADE	449
SECTION 2 : les enjeux relatifs à la maladie de l'enfant	456
§ 1 : LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE SOCIAL	456
A- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE SOCIAL : le cas du Sénégal.....	456
B- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE SOCIAL : Le cas de la France.....	460
§ 2 : LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE ECONOMIQUE.....	462
A- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE ECONOMIQUE : Le cas du Sénégal.....	463
B- LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU POINT DE VUE ECONOMIQUE : le cas de la France.....	465
CHAPITRE II : les enjeux de la recherche scientifique par rapport à la protection juridique de l'enfant malade sur le plan international	468
SECTION 1 : les enjeux relatifs à l'harmonisation de la recherche sur le plan international.....	470
§ 1 : LA MISE EN PLACE D'UNE HARMONISATION DE LA RECHERCHE : UNE GARANTIE DE LA PROTECTION JURIDIQUE DE L'ENFANT MALADE	470
A- LES ENJEUX RELATIFS A LA RECHERCHE A BUT THERAPEUTIQUE	470
B- LES ENJEUX RELATIFS A LA RECHERCHE A BUT NON THERAPEUTIQUE.....	475
§ 2 : LES REALITES RELATIVES A L'HARMONISATION DE LA RECHERCHE SUR LE PLAN INTERNATIONAL	478
A- L'AMBIVALENCE DE L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE SUR LE PLAN INTERNATIONAL	478
B- LES DIFFICULTES RELATIVES A LA REGLEMENTATION DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE SUR LE PLAN INTERNATIONAL.....	481
SECTION 2 : les enjeux relatifs au déséquilibre du partenariat Nord/Sud de la recherche scientifique par rapport à l'enfant malade.....	486
§ 1 : LES FONDEMENTS DU DESEQUILIBRE DU PARTENARIAT NORD/SUD DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	486
§ 2 : LA NECESSITE D'UN EQUILIBRE DU PARTENARIAT NORD/SUD DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE : la garantie d'une meilleure protection de l'enfant malade.....	489
CONCLUSION GENERALE.....	494
BIBLIOGRAPHIE.....	500
TABLE DES MATIERES.....	532
RESUME DE LA THESE.....	538

Résumé de la thèse

L'une des particularités du 21^{ème} siècle est indéniablement le progrès scientifique qui, de nos jours, a atteint un niveau jamais égalé dans plusieurs domaines notamment, la médecine, la technologie, la biotechnologie, la biologie, le numérique, etc. La personne humaine est au cœur de ces bouleversements scientifiques. On peut dès lors s'interroger sur la place que l'Homme occupe désormais au centre de toutes ces découvertes.

En effet, dans une société en pleine mutation, la personne humaine a plus que jamais besoin d'être protégée. Tout au long de son existence, elle traverse différentes étapes qui peuvent davantage accentuer sa fragilité en fonction des circonstances liées à son évolution, à sa vie. Parmi ces différentes phases, la période relative à l'enfance reste spécifique. La notion d'enfant, issue du mot latin « *infans* », signifie chez les romains « *celui qui ne parle pas* », celui qui n'a pas le droit à la parole et qui ne peut donner son avis. Elle traduit le statut d'incapable du mineur qui ne peut, sauf exception prévue par la loi, agir et prendre des décisions le concernant dans la vie courante, en raison de sa vulnérabilité. L'enfant se particularise donc par sa fragilité physique et morale, sa faiblesse et donc sa dépendance envers les autres personnes. Son évolution incessante et son incapacité font de lui, un être humain vulnérable dont la dignité, l'intégrité, le respect, exigent une véritable protection.

Cependant, la maladie peut accentuer davantage sa vulnérabilité. Du latin « *male habitus* », le malade désigne celui qui se trouve dans un mauvais état de santé. L'enfant malade est donc doublement affaibli par son incapacité, et par la maladie qui comporte des conséquences au plan physique, moral, social, philosophique, sociologique, économique, traditionnel etc. Il mérite une protection juridique renforcée puisqu'il est « *un être fragile, en développement* ». L'appréhension qui est faite de la maladie soulève plusieurs interrogations. Si le malade est considéré comme une personne se trouvant dans un mauvais de santé, cette dernière est parfois difficile à cerner puisqu'elle est définie par l'OMS comme étant un état de « *complet bien-être physique, mental et social, et ne se résume pas seulement à une absence de maladie* ». De plus, l'interprétation de la maladie peut avoir des connotations religieuses, traditionnelles, culturelles, en fonction des pays, notamment au Sénégal, avec l'exercice de la médecine traditionnelle qui laisse une place considérable aux croyances culturelles. Le traitement de la maladie de l'enfant dépend alors de ces réalités socioculturelles qui présentent un intérêt considérable. De même, le développement scientifique conduit de plus en plus à la découverte de plusieurs méthodes thérapeutiques plus efficaces. Certaines maladies qui, auparavant, avaient participé à l'augmentation du taux de mortalité infantile comme la tuberculose, la rougeole, la poliomyélite, etc., ont pu être traitées grâce à la découverte de leurs vaccins par la recherche scientifique. Les soins médicaux améliorent de plus en plus le traitement de la pathologie dès avant la naissance, grâce aux techniques de diagnostics prénataux et préimplantatoires, et se poursuivent pendant toute l'enfance. Ceci justifie une prise en compte particulière du mineur. En tant qu'incapable, l'enfant malade a en principe, sauf exception prévue par la loi, besoin d'être représenté dans les actes de soins. Son entourage est ainsi appelé à intervenir afin de le protéger de son immaturité physique et physiologique. Cela requiert le consentement des parents, la protection effective du médecin dans les décisions médicales à prendre, la participation des tiers, le respect de la dignité humaine des chercheurs en matière de recherche scientifique et lors des activités de soins, mais aussi, la prise en considération de l'assentiment de l'enfant malade, personnellement impliqué dans ces traitements médicaux, et le cas échéant, expérimentaux.

Les enjeux relatifs à la protection de l'enfant malade sont d'une importance telle qu'ils dépassent les frontières nationales. Ils nécessitent une analyse transversale et comparative qui traverse tous les différents clivages variant en fonction des pays. Le Sénégal et la France constituent un exemple pertinent du fait du passé historique, juridique, politique, social, qu'ils partagent. Au plan économique, il est possible de voir la différence entre la consécration du droit aux soins et son effectivité dans la pratique selon les moyens financiers disponibles selon les positions géographiques. Une étude comparative de la situation de l'enfant malade dans ces deux pays révèle les différences concernant les textes juridiques et la pratique, notamment en matière d'accès aux soins, et de participation du mineur aux traitements relatifs à sa pathologie. Certaines conceptions traditionnelles de la maladie chez l'enfant au Sénégal peuvent être source de stigmatisation, et donc, une entrave à la protection juridique de celui-ci. La médecine traditionnelle qui y est pratiquée fait l'objet souvent de questionnement quant à son efficacité vis-à-vis de l'enfant malade.

L'analyse de la relation entre l'enfant malade et le progrès scientifique est nécessaire dès l'instant où les résultats de la recherche peuvent améliorer son état de santé. Toutefois certains essais scientifiques visant au développement de la science peuvent parfois accentuer sa vulnérabilité et doivent être strictement être encadrés par le législateur, aussi bien en France qu'au Sénégal. Dès lors, la coopération internationale en matière de recherche scientifique reste importante puisqu'elle permet, dans le contexte de mondialisation actuel de lutter efficacement contre les pathologies qui peuvent toucher l'enfant malade. Ses enjeux sont donc déterminants dans la protection juridique de ce dernier.

Il convient d'analyser d'abord, la protection juridique de l'enfant malade durant le traitement de la pathologie, en tenant compte de sa particulière vulnérabilité et du rôle important de toutes les personnes qui sont appelées à intervenir durant les actes soins. Ensuite, il s'agit d'appréhender la protection juridique de l'enfant malade par rapport à la recherche qui de nos jours se développe de plus en plus et comporte aussi bien des avantages que des inconvénients.