

Compte-rendu du 6^e symposium international d'éthique clinique
chez le nouveau-né et l'enfant
au CHU de Charleroi, Service de Pédiatrie-Néonatalogie
le jeudi 24 mai 2018

Nouvelles familles, futurs défis

« Les enfants désirés, c'est important »

« We are all mutants »

« Un droit n'est pas une obligation »

* La PMA comme outil des nouvelles parentalités:
évolution des enjeux éthiques.

> **Pr. Yvon ENGLERT** (Recteur de l'ULB)

° Historique de la PMA, point du vue clinique :

- PMA expériences Labo dès 1900 (!) pour l'industrie agricole et animale

Domaine 1 : conditions idéales pour la fécondation

Domaine 2 : conditions idéales pour la survie des embryons

Domaine 3 : conditions idéales pour l'implantation dans l'utérus

- PMA êtres humains en 1978, **Louise Brown**

Domaine 4 : conditions idéales pour les cryo-embryons

Domaine 5 : conditions idéales pour le clonage

Domaine 6 : conditions idéales pour l'excellence génétique

° Questions éthiques :

- Commercialisation du corps humain

- Statut des cryo-embryons

- Manipulations génétiques

- GPA [Un vieux débat → références dans la Bible]

- Don de sperme <-> Don d'ovocyte

- Le secret des origines :

Droit de l'enfant <-> Désir des parents

→ Tendance actuelle : lever le secret pour l'identité de l'enfant

° Conclusions :

- Bio-éthique = l'importance des MOTS (donneur, géniteur, parent, ...)

- L'enfant (ou l'être humain) a 3 identités

1) L'identité génétique, sa personnalité

2) L'identité relationnelle, sa famille

3) L'identité sociale, la société

→ Chaque enfant (ou être humain) est unique

* Alternative scenarios to have a child today

> **Pr. Guido PENNINGS** (Director of Bioethics Institute Ghent, UGent)

° **Online family building** (via internet)

- Nouveau phénomène, encore inconnu
- Chaque année 400 donneurs à l'hôpital
- Chaque année plus de 1000 donneurs en ligne (!)

° Observations :

- Beaucoup de couples LGBT
- Différences entre les sites web
 - § Anonymat <-> Donneur connu
 - § Gratuité du don <-> Commercialisation du don
 - § Profil gratuit <-> Profil payant
 - § Sponsoring par cliniques, avocats, agences, ...
- Pourquoi en ligne ?
 - § plus de contrôle
 - § plus de choix (un peu comme TINDR)
 - § possibilité de contacter le donneur
 - § possibilité d'accès à l'information
 - § aspect financier réduit
 - § pas besoin de se justifier
- Dangers !
 - § pas de screening du donneur (maladies génétiques et MST)
 - § psychopathes ou malhonnêtes
 - § protection juridique ???
 - § reconnaissance juridique ???

* Child development and parenting in families following assisted reproduction and surrogacy

> **Dr. Fiona MACCALLUM** (Associate Professor, Department of Psychology, University of Warwick, UK)

◦ **Développement de l'enfant au sein des nouvelles familles**

◦ Solo-Maman

→ Résultats d'études pareil que les familles traditionnelles

◦ Solo-Papa

→ Peu d'études, 2017. Carone et al. Italie

→ Résultats pareil que les familles traditionnelles

◦ Deux Mamans

→ 1997. Golombok, Tasker & Murray

→ Résultats très positifs !

! Réactions absurdes ou l'exclusion par homophobes peuvent perturber l'enfant

◦ Deux Mamans et Deux Papas

→ 2013 & 2017. Golombok

→ Résultats très positifs !

→ Implication égale des deux parents (plus que des les familles traditionnelles)

→ Une meilleure parentalité

→ Une nouvelle parentalité : la paternité relationnelle (!)

→ Le bien-être de l'enfant et des parents

! Besoin de reconnaissance sociale et juridique

[Dr. Maccallum terminera sa vidéo-conférence en se demandant si il n'est pas grand temps de changer les normes des familles traditionnelles par les normes des familles homoparentales, car la science et la société ne veulent-elles pas que les meilleurs résultats priment...]

* The delicate interface between ART and genetics

> **Pr. Joris VERMEESCH** (Chair of the Department of Human Genetics,
KU Leuven)

° Historique de la recherche génétique :

- 1990, analyse de 5000 génomes, coût 7000€

- 2018, analyse de 6 Tera (10^{12} , soit 6 mille milliards) génomes, coût 0,07€ (!)

➔ Full-génomome analyse

° 5000 maladies connues dues aux mutations génétiques

- 50 nouvelles maladies découvertes par mois (!)

° La différence génétique entre les humains est de 0,1% des gènes (!)

° Tendances futures :

- screening complet du génome en reproduction (embryon)

- disparition de l'anonymat du donneur (analyse rapide et gratuit)

- modification du génome

[Bio-éthique ?]

° Livre à lire : Genetica, Joris Vermeesch

* Le droit de l'enfant de connaître ses origines

> **Pr. Géraldine MATHIEU** (Docteur en Sciences juridiques,
Université de Namur)

° La différence entre le secret et la parole

° L'importance des origines

- Une pièce de son propre puzzle
- Droits de l'Enfant, Articles 3, 7, 8 et 24
- Droits de l'Homme, Article 8

° Donorkinderen (BE)

- Association qui lutte pour le droit de savoir

[Pr. MATHIEU utilisera une métaphore intéressante, comparant le développement d'un enfant à la construction de sa maison personnelle. Si un secret est caché, la porte de la cave restera fermée à clé et l'enfant se concentrera beaucoup plus sur cette porte fermée que sur la construction des étages supérieurs...]