

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant, conservent néanmoins la liberté reconnue au titulaire du droit d'auteur de diffuser, éditer et utiliser commercialement ou non ce travail. Les extraits substantiels de celui-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans autorisation de l'auteur.

L'Université ne sera aucunement responsable d'une utilisation commerciale, industrielle ou autre du mémoire ou de la thèse par un tiers, y compris les professeurs.

NOTICE

The author has given the Université de Montréal permission to partially or completely reproduce and diffuse copies of this report or thesis in any form or by any means whatsoever for strictly non profit educational and purposes.

The author and the co-authors, if applicable, nevertheless keep the acknowledged rights of a copyright holder to commercially diffuse, edit and use this work if they choose. Long excerpts from this work may not be printed or reproduced in another form without permission from the author.

The University is not responsible for commercial, industrial or other use of this report or thesis by a third party, including by professors.

Université de Montréal

**ENJEUX ÉTHIQUES ET LÉGAUX DES APPLICATIONS DU
DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE AU CANADA**

Par

Julie Cousineau

Centre de recherche en droit public

Faculté de droit

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de LLM
en maîtrise option recherche
axe Droit, Biotechnologies et Société

Janvier 2006

© Julie Cousineau, 2006



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé

**ENJEUX ÉTHIQUES ET LÉGAUX DES APPLICATIONS DU
DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE AU CANADA**

Présenté par

Julie Cousineau

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Bartha Maria Knoppers
présidente-rapporteur

Thérèse Leroux
directrice de recherche

Béatrice Godard
codirectrice

Denise Avard
membre du jury

ENJEUX ÉTHIQUES ET LÉGAUX DES APPLICATIONS DU DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE AU CANADA

- Résumé -

Le diagnostic préimplantatoire (DPI), issu d'une alliance entre la procréation médicalement assistée et les techniques de diagnostic génétique, met à la disposition des êtres humains des conditions entièrement nouvelles pour le "contrôle de la qualité" des enfants. Sur la base d'un vaste ensemble de critères, tel le choix du sexe ou l'élimination d'une maladie génétique, les parents peuvent désormais sélectionner leurs embryons créés par fécondation *in vitro* en fonction de leurs caractéristiques génétiques. Les applications du DPI suscitent toutefois de nombreuses questions. Pas surprenant que le DPI et ses différentes applications fassent l'objet d'un intense débat éthique; ils requièrent certes la mise en place d'un cadre normatif.

En 2004, le Canada a finalement adopté la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe* (L.C. 2004, ch. 2). À titre de manipulation sur l'embryon, le DPI y est indirectement couvert. L'article 10 (2) établit en ce sens une condition générale concernant la modification, la manipulation, le traitement ou l'utilisation d'un embryon *in vitro* dont le régime de réglementation et d'autorisation en déterminera les limites. Nous pouvons à juste titre nous demander ce qu'il en sera dans le cas de chacune des applications du DPI. L'une d'entre elles, la sélection du sexe pour des raisons non médicales, est déjà prohibée en vertu du texte de loi. Que prévoiront les règlements pour les autres utilisations du DPI? Le gouverneur en conseil dispose du pouvoir pour désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation ainsi que pour établir les modalités d'exercice de toute activité réglementée. De quelle nature seront ces règlements? Que doivent-ils ou peuvent-ils contenir? Je m'interroge sur le contrôle juridique des diverses applications de cette technique diagnostique. À cet égard, la France et le Royaume-Uni offrent des modèles normatifs fort intéressants pour le Canada.

Au cours de cette analyse j'ai cherché à déterminer lequel de ces deux modèles est le plus adapté à la réalité canadienne en matière de procréation médicalement assistée et de DPI. J'ai d'autre part constaté que le choix d'un modèle dépend de notre position à l'égard de certaines questions éthiques telle l'importance de l'autonomie reproductive (i.e. la liberté de choix des embryons en fonction de critères établis par les individus).

Mots clés : nouvelles technologies de la reproduction, procréation médicalement assistée, test génétique, diagnostic préimplantatoire, droit, éthique

**ETHICAL AND LEGAL ISSUES OF PREIMPLANTATION
GENETIC DIAGNOSIS APPLICATIONS IN CANADA**

- Summary -

Preimplantation genetic diagnosis (PGD), which results from an alliance between medically assisted reproduction and genetic diagnostic techniques, provides humans with an entirely new means of child “quality control.” Based on a vast set of criteria, such as sex selection or the elimination of a genetic disorder, parents can now select embryos created via *in vitro* fertilization according to their genetic characteristics. These applications give rise to numerous questions. It is not surprising that PGD and its various applications are the subject of intense ethical debate; the implementation of a legislative framework is a definite necessity.

In 2004, Canada finally adopted the *Act Respecting Assisted Human Reproduction and Related Research* (S.C. 2004, ch. 2). PGD is indirectly covered under embryo manipulation. Section 10 (2) sets out general conditions concerning the modification, manipulation, treatment or use of an *in vitro* embryo—the limits of which are determined by the regulation and authorization framework. We may rightly ask what form this will take in each PGD application. One of them, sex selection for non-medical reasons, is already prohibited in the text of the Act. What regulatory provisions will be made for other uses of PGD? The Governor-in-Council has the power to designate categories of activities that may be authorized and to establish conditions for the exercise of any regulated activity. What type of regulations will they be? What must they or should they contain? I have examined the judicial control of various applications of this diagnostic technique. Both France and the United Kingdom offer normative models of interest to Canada.

During this analysis, I have endeavoured to determine which of these two models is most suited to the Canadian reality with respect to medically assisted reproduction and PGD. I thus noted that the choice of a model also depends on our position on certain ethical issues such as the importance of reproductive autonomy (i.e., freedom of choice of embryos according to criteria established by individuals).

Keywords: New reproduction technologies, medically assisted reproduction, genetic tests, preimplantation genetic diagnosis, law, ethics.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	p. x
REMERCIEMENTS.....	p. xiii
CHAPITRE PRÉLIMINAIRE : La technique du diagnostic préimplantatoire.....	p. 1
PREMIÈRE PARTIE : Les enjeux éthiques liés aux applications du diagnostic préimplantatoire.....	p. 10
Chapitre 1 : Différents enjeux éthiques pour divers emplois du DPI.....	p. 19
Section 1 : DPI pour la santé de l'enfant.....	p. 19
A- Test génétique des maladies héréditaires.....	p. 19
B- Test génétique des embryons porteurs de gènes défectueux....	p. 29
C- Test génétique des gènes de susceptibilité.....	p. 31
D- Test génétique des maladies à révélation tardive.....	p. 33
Section 2 : DPI pour venir en aide à la procréation assistée.....	p. 38
Section 3 : DPI pour la santé ou le besoin d'un tiers.....	p. 41
A- Le cas du bébé médicament.....	p. 41
B- Le diagnostic de non divulgation et le diagnostic d'exclusion...p.	49
C- Le cas de la naissance d'enfants volontairement malades ou handicapés.....	p. 54

Section 4 : DPI pour des raisons non médicales.....	p. 58
A- La sélection du sexe.....	p. 58
B- La sélection des caractéristiques normales.....	p. 64
Chapitre 2 : Le spectre de l'eugénisme.....	p. 69
Section 1 : L'eugénisme au Canada - l'expérience albertaine de stérilisation eugénique.....	p. 73
A- Philosophie du mouvement eugénique canadien.....	p. 75
B- Alberta: <i>The Sexual Sterilization Act</i>	p. 76
<i>Vers l'adoption d'une loi sur la stérilisation eugénique....</i>	p. 76
<i>Un débat.....</i>	p. 81
<i>Contenu de la loi et son application.....</i>	p. 83
<i>Perte de vitesse du mouvement eugénique et abrogation de la loi.....</i>	p. 87
Section 2 : La peur d'un nouvel eugénisme.....	p. 92
A- De l'eugénisme classique vers un nouvel eugénisme.....	p. 92
B- Le spectre de l'eugénisme et le diagnostic préimplantatoire....	p. 96
DEUXIÈME PARTIE : Encadrement juridique et normatif des utilisations du diagnostic préimplantatoire.....	p. 102
Chapitre 1 : L'encadrement juridique et normatif du diagnostic préimplantatoire en droit européen.....	p. 112
Section 1 : La France et <i>Les lois de bioéthique</i>	p. 112

A- Les <i>Lois de bioéthique</i> et les applications du diagnostic préimplantatoire.....	p. 114
<i>Les conditions d'accès aux applications du diagnostic préimplantatoire</i>	p. 116
i) L'autorisation des activités de diagnostic préimplantatoire.....	p. 119
ii) L'indication chez le couple justifiant le diagnostic préimplantatoire.....	p. 123
iii) Présence de la ou des anomalies chez les parents ou l'un des ascendants immédiats.....	p. 125
iv) Le consentement du couple.....	p. 126
v) L'objet, la finalité du diagnostic préimplantatoire.....	p.128
<i>Les conditions de réalisation du diagnostic préimplantatoire</i>	p. 132
<i>Les sanctions administratives et pénales</i>	p. 135
<i>L'Agence de biomédecine</i>	p. 137
B- L'Avis 72 du Comité consultatif national d'éthique.....	p. 139
Section 2 : Le Royaume-Uni et le <i>Human Fertilization and Embryology Act</i>	p. 143
A- Le système général d'autorisation.....	p. 145
B- L'octroi d'une autorisation d'effectuer un diagnostic préimplantatoire.....	p. 152
<i>La compétence de la HFEA en matière de DPI</i>	p. 155
<i>Les conditions applicables aux tests préimplantatoires</i>	p. 159
<i>Les sanctions administratives et pénales</i>	p. 163

C- La HFEA et les différentes applications du diagnostic préimplantatoire.....	p. 165
<i>La compatibilité HLA.....</i>	<i>p. 168</i>
<i>La sélection du sexe.....</i>	<i>p. 175</i>
<i>La susceptibilité au cancer.....</i>	<i>p. 180</i>
D- La pratique du diagnostic préimplantatoire.....	p. 181
E- La pratique du diagnostic d'aneuploïdes.....	p. 187
 Chapitre 2 : En quête d'un cadre juridique pour le diagnostic préimplantatoire au Canada... ..	 p. 192
 Section 1 : Le Canada et la <i>Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe.....</i>	 <i>p. 193</i>
A- Historique législatif et diagnostic préimplantatoire.....	p. 193
B- La <i>Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe</i> et le diagnostic préimplantatoire.....	p. 207
<i>Des actes interdits et des activités réglementées : la loi et les applications du DPI.....</i>	<i>p. 208</i>
<i>Sanctions administratives et pénales.....</i>	<i>p. 212</i>
<i>L'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée.....</i>	<i>p. 215</i>
<i>Élaboration du régime réglementaire par Santé Canada relativement aux applications cliniques du diagnostic préimplantatoire.....</i>	<i>p. 217</i>
<i>La question délicate du partage des compétences.....</i>	<i>p. 223</i>
C- La particularité québécoise et le <i>Projet de loi no 89 – Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives.....</i>	<i>p. 227</i>

Section 2 : Discussion entourant les éléments issus du droit comparé.....p.	236
A- Les approches législatives et leur applicabilité dans la <i>Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe</i>p.	237
B- Une question de valeurs : l'autonomie reproductive.....p.	251
C- Quels critères pour les applications du DPI?.....p.	263
CONCLUSION : Les applications du diagnostic préimplantatoire au cœur de l'éthique et du droit.....p.	274
A- Le lien science, droit, société.....p.	275
B- La définition de la normalité et le respect de la différence.....p.	278
SOURCES DOCUMENTAIRES.....p.	283
Table de la législation.....p.	283
Politiques, Lignes directrices, Déclarations de principes.....p.	289
Table des jugements.....p.	292
Table bibliographique.....p.	293
Documents Internet.....p.	316
Colloque.....p.	323

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADN	Acide désoxyribonucléique
ART	Assisted reproduction technologies
ASRM	American Society for Reproductive Medicine
C.A. Sask	Court of Appeal, Saskatchewan
CIB	Comité international de bioéthique (de l'UNESCO)
CCNE	Comité consultatif national d'éthique (France)
CORE	Comment on Reproductive Ethics
DBA	Diamond Blackfan anemia
DGPI	Diagnostic génétique pré-implantatoire
DLR	Dominion Law Report
DPI	Diagnostic préimplantatoire
DPN	Diagnostic prénatal
ESHRE	European Society for Human Reproduction and Embryology En français, ce regroupement est la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie (SERHE)
EWCA Civ	England and Wales Court of Appeal (Civil Division)
EWHC	England and Wales High Court
FISH	Hybridation in situ par fluorescence
FIV	Fécondation <i>in vitro</i>
FIVETE	Fécondation <i>in vitro</i> et transfert des embryons
Gaz. Can. I	Gazette du Canada, Partie I
G.O. II	Gazette Officielle du Québec, Partie II

HD	Huntington Disease
HFEA	Human Fertilisation and Embryology Authority (Royaume-Uni)
HGC	Human Genetic Commission (Royaume-Uni)
HLA	Antigènes leucocytaires humains Human leukocyte antigens
ICSI	Injection intracytoplasmique des spermatozoïdes Intraplasmique sperm injection
IVF	<i>In vitro</i> fertilisation
JO	Journal Officiel de la République française
LC	Lois du Canada
LPA	Loi sur la procréation assistée
LRC	Lois révisées du Canada
LRQ	Lois refondues du Québec
NRT	New reproduction technologies
NTRG	Nouvelles techniques de reproduction et de génétique
PMA	Procréation médicalement assistée
PCR	Réaction en chaîne de la Polymérase
PGD	Preimplantation genetic diagnosis
PGSS	Preimplantation genetic screening and selection
PID	Preimplantation genetic diagnosis
PND	Prenatal diagnosis Post implantation diagnosis
RCS	Recueil de la Cour Suprême
RSA	Revised Statutes of Alberta

SA	Statutes of Alberta
SBC	Statutes of British Columbia
SOGC	Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada
UKHL	United Kingdom House of Lords
UNESCO	Organisation des Nations Unis pour l'Éducation, la Science et la Culture

REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à remercier ma famille pour leurs encouragements continuels dans la réalisation de ce mémoire ainsi que pour leur compréhension dans les moments difficiles. À mon père dont l'expérience et les conseils me furent précieux. À ma mère et à ma sœur dont l'écoute, le support et la confiance n'ont jamais failli.

Une pensée également pour mes amis Marianne, Andrea, Jean et Véronique qui auront su me sortir de mon carcan et de ma petite bulle d'étudiante lorsque j'en ressentais le besoin. Depuis plusieurs années nous nous suivons dans le monde du droit, votre présence a toujours été un immense réconfort. Sans oublier Marie-Ève, Muriel, Samia et Carine qui m'ont sans cesse écoutée et encouragée.

Je tiens finalement à remercier mes codirectrices, Mesdames Thérèse Leroux et Béatrice Godard, qui m'ont suivie, épaulée et guidée dans l'univers de la recherche depuis trois années. Votre confiance en mes aptitudes m'aura permis de me réaliser au meilleur de moi-même et de repousser sans cesse mes limites. Je n'aurais pu espérer meilleurs mentors.

ENJEUX ÉTHIQUES ET LÉGAUX DES APPLICATIONS DU DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE AU CANADA

CHAPITRE PRÉLIMINAIRE : La technique du diagnostic préimplantatoire

Depuis de nombreuses décennies, la médecine et la science soutiennent les couples dans leurs démarches parentales en leur permettant de recourir aux nouvelles technologies de la reproduction afin d'avoir des enfants en bonne santé. Les méthodes d'identification des maladies du fœtus par le biais du diagnostic prénatal (DPN), telle l'analyse du liquide amniotique dont les premières tentatives remontent à plus de quarante ans¹, participent à la réalisation de cet objectif en visant l'enfant conçu *in utero*. Cela représentait un progrès médical important car

« [a]vant l'existence du [diagnostic prénatal] les parents susceptibles d'avoir un enfant atteint d'une anomalie devaient éviter la grossesse, espérer que tout irait bien ou (lorsque la femme était déjà enceinte) recourir à l'avortement de crainte que le bébé ne soit atteint. Dans une très large mesure, le DPN permet de remplacer une simple probabilité par une réponse définitive »².

Alors que les futurs parents ne connaissaient que la probabilité que la mère ait des complications ou que l'enfant naisse avec un handicap, car personne n'était en mesure de prévoir ces événements³, avec le DPN il était possible de détecter les troubles dont souffre le fœtus dans les premiers temps de la grossesse. Ce qui, selon la Commission royale sur les nouvelles technologies de reproduction, permit une

¹ David J. ROY, John R. WILLIAMS, Bernard M. DICKENS et Jean-Louis BAUDOIN, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Éditions du Renouveau Pédagogique INC., 1995, p. 181

² Ian FERGUSON MACKAY et Clarke FRASER, « Historique et évolution du diagnostic prénatal » dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Les techniques de choix du sexe et le diagnostic prénatal*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 12, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1993, p. 1, à la page 2

³ *Id.*

atténuation de l'angoisse et que de la souffrance liée à la naissance d'un enfant malade ou anormal⁴.

Depuis 1998, une nouvelle possibilité est envisagée : le diagnostic préimplantatoire (DPI) des enfants conçus *in vitro*. Cette nouvelle technologie, issue d'une alliance entre la procréation médicalement assistée et les techniques de diagnostic génétiques, « consiste à prélever une ou quelques cellules d'un embryon [*in vitro*] (3 à 5 jours après fécondation) afin de les soumettre à des identifications génétiques, lesquelles feront décider de l'avenir de cet embryon »⁵. Ce sont le professeur Allan Handyside et son équipe qui décrivent, en 1998, la première application clinique du DPI. Ils déterminèrent le sexe d'embryons et ne transférèrent dans l'utérus de la mère que les embryons féminins et ce, en raisons de maladies liées au chromosome X.⁶ Depuis, la technique a été appliquée avec succès à d'autres sortes de maladies géniques ou chromosomiques⁷ et de nombreuses autres applications cliniques sont envisagées. Sur approximativement 7 000 cas à l'échelle internationale, le DPI a jusqu'à ce jour permis la naissance de plus de 1000 enfants en santé⁸. Les souhaits des parents, dont la réalisation est parfois à l'état d'hypothèses, ne visent toutefois plus que la santé de l'enfant à naître. Nous pouvons par exemple penser au choix de la couleur des yeux ou de toute autre caractéristique normale, au cas du bébé médicament ou bien au diagnostic d'exclusion pour la chorée de

⁴ *Id.*

⁵ Jacques TESTART, « Médecine prédictive : l'exemple du diagnostic pré-implantatoire », (mars 2001) 34 *ADSP* 64

⁶ Sozos J. FASOULIOTIS et Joseph G. SCHENKER, « Preimplantation genetic diagnosis principles and ethics », (1998) 13:8 *Human Reproduction* 2238, 2238

⁷ *Id.*

⁸ Anver KULIEV et Yury VERLINSKY, « Place of Preimplantation Diagnosis in Genetic Practice », (2005) 134A *American Journal of Medical Genetics* 105, 105

Huntington. Par là même, le DPI met à la disposition des êtres humains des conditions entièrement nouvelles pour le “contrôle de la qualité” des enfants⁹.

Avant de pouvoir transférer *in utero* les embryons désirés qui ont préalablement été fécondés *in vitro*¹⁰, le couple passera par trois étapes. La première est la micromanipulation prélevant les cellules requises pour le test. Trois méthodes sont à la disposition des praticiens pour ce faire. Selon Kuliev et Verlinsky, chacune devrait en pratique être disponible et utilisée de façon complémentaire dans le but de s’assurer de l’exactitude du diagnostic¹¹. En effet, « [e]ach of these methods has its own limitations, and is usually applied depending on the patients’ request and on the available experience of the center. While a few centers performed oocyte testing, the majority are using the biopsy at 6-8 cells stage, representing the basic method applicable in any IVF facility. »¹² Dans la plupart des cas, une biopsie sera effectuée sur un embryon 6 à 8 cellules ou qui en est au troisième jour post-fécondation. Celle-ci permet d’aspirer une ou deux des blastomères qui seront analysées dans un laboratoire offrant des services de génétique clinique. Les résultats doivent être obtenus dans un délai de 24 heures afin de réaliser le transfert *in utero* lors du

⁹ Jacques TESART, *La procréation médicalisée*, France, Dominos / Flammarion, 1993, p. 95

¹⁰ « Cette procédure comporte un traitement hormonal destiné à hyper stimuler les ovaires et une procédure invasive de récupération d’ovocytes. Le traitement nécessite 1 à 8 cycles, la moyenne étant de 12 ovocytes récupérés par cycle. Le traitement hormonal comporte des risques médicaux de l’ordre d’un pour cent. Après avoir récupéré les ovocytes, on procède à la fécondation avec le sperme du conjoint et 70% environ des ovocytes sont fécondés. En cas de stérilité masculine ou pour éviter toute contamination lors de l’analyse consécutive en laboratoire, on peut recourir à l’injection intracytoplasmique des spermatozoïdes (ICSI). » ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L’ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), Comité international de bioéthique (CIB), Rapporteur : Hans Galjaard, *Rapport du CIB sur le diagnostic préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale*, Paris, 24 avril 2003, p. 3, En ligne : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf> (Page consultée le 23 octobre 2004)

¹¹ A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 8, 106; Anver KULIEV et Yury VERLINSKY, « Preimplantation diagnosis: a realistic option for assisted reproduction and genetic practice », (2005) 17 *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 179, 180

¹² Anver KULIEV et Yury VERLINSKY, « Preimplantation genetic diagnosis in assisted reproduction », (2005) 5:4 *Expert Review in Molecular Diagnosis* 499, 499-500

quatrième jour.¹³ L'embryologiste doit être très minutieux et prendre garde de n'abîmer ni l'embryon, ni la cellule ainsi prélevée¹⁴. La biopsie étant associée à la diminution du nombre de cellules de l'embryon, il est possible que cela ait un impact négatif sur la viabilité de l'embryon¹⁵. Si pour certains diagnostics il peut être plus avantageux d'utiliser deux blastomères (tel est le cas des anomalies chromosomiques et des maladies génétiques dominantes), il existe cependant un débat relatif sur prélèvement de deux cellules et son impact sur la capacité de développement de l'embryon et son potentiel d'implantation¹⁶. « Despite this potential drawback, embryo biopsy is the method of choice for paternally derived dominant conditions, translocations, gender determination, and HLA typing »¹⁷. Une alternative à la biopsie des blastomères est celle du premier et/ou second globule polaire qui n'a pas de signification biologique importante au développement de l'embryon¹⁸. Plus

¹³ CONSEIL DE L'EUROPE, Comité directeur pour la bioéthique (CDBI), *La protection de l'embryon humain in vitro – Rapport du Groupe de travail sur la protection de l'embryon et du fœtus humain*, Strasbourg, 19 juin 2003, p. 32 (Document CDBI-CO-GT3), En ligne: http://www.coe.int/T/F/Affaires_juridiques/Coop%20juridique/Bio%20ethique/Activit%20Embryon_et_foetus_humains/CDBI-CO-GT3%282003%2913F.pdf (Page consultée le 20 décembre 2005); Nelly ARCHOUR-FRYDMAN, « L'expérience française du diagnostic génétique pré-implantatoire : Bilan des premières naissances », (2003) 32 :7 *La Presse Médicale* 304, 305; Peter BRAUDE, Susan PICKERING, Frances FLINTER, et Caroline MACKIE OGILVIE, « Preimplantation genetic diagnosis », (2002) 3 *Nature Review Genetics* 941, 944; The-Hung BUI et Joyce C. HARPER, « Preimplantation Genetic Diagnosis », (2002) 45 :3 *Clinical Obstetrics and Gynecology* 640, 640-641; J.D.A. DELHANTY et J.C. HARPER, « Preimplantation Genetic Diagnosis », (2002) 10 :1 *Reproductive Medicine Review* 3, 4; Karen SERMON, André Van STEIRTEGHEM et Inge LIEBAERS, « Preimplantation genetic diagnosis », (2004) 363 *The Lancet* 1633, 1634

¹⁴ N. ARCHOUR-FRYDMAN, *loc. cit.*, note 13, 306

¹⁵ A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 8, 105; A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 11, 179

¹⁶ P. BRAUDE, S. PICKERING, F. FLINTER, et C. MACKIE OGILVIE, *loc. cit.*, note 13, 944; T.-H. BUI et J.C. HARPER, *loc. cit.*, note 13, 641; J.D.A DELHANTY et J.C. HARPER, *loc. cit.*, note 13, 4; K. SERMON, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 13, 1634

¹⁷ A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 11, 179

¹⁸ P. BRAUDE, S. PICKERING, F. FLINTER, et C. MACKIE OGILVIE, *loc. cit.*, note 13, 943-944 : « A mature oocyte is characterized by the presence of a first polar body that contains a complement of 23 bivalent maternal chromosomes. This delicate structure can be removed and used for genetic testing or for aneuploidy screening of the oocyte before fertilization. On fertilization, a second polar body, containing a complement of 23 maternal chromatids, is extruded from the oocyte and can also be

rarement, le prélèvement pourra être effectué au 5^e jour post-fécondation (embryon d'environ 100 cellules) par biopsie du trophoctoderme (futur placenta) du blastocyste (stade de l'embryon juste avant son implantation)¹⁹. Il s'agit du niveau de développement le plus avancé auquel un embryon peut être biopsié²⁰. Cette technique a certes l'avantage de permettre la biopsie de plus d'une cellules²¹ (5 à 12²²), mais le faible pourcentage d'embryons se rendant à ce stade dans des conditions *in vitro*²³ limite son utilisation. Jusqu'à présent ces méthodes « have not been shown to have detrimental effects on embryonic development, even after sequential polar body and embryo biopsy »²⁴. L'on ne connaît toutefois pas les effets à long terme de la biopsie et de nombreux praticiens et éthiciens ont souligné la nécessité de mener des enquêtes afin de s'assurer de la sécurité de la procédure²⁵.

tested to provide further confirmation. Polar body biopsy has the advantage that it samples extra-embryonic material and is therefore less likely to affect detrimentally subsequent embryonic development, and it might be considered ethically preferable by some. However, as it can only provide information about the maternal genotype, it cannot be used in cases of paternally derived disorders. In addition, where predivision of chromatids or undetected recombination between markers has taken place, a reliable diagnosis might not always be possible. » ; Voir également : CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 32; T.-H. BUI et J.C. HARPER, *loc. cit.*, note 13, 640-641; J.D.A DELHANTY et J.C. HARPER, *loc. cit.*, note 13, 4; A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 11, 179-180; K. SERMON, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 13, 1633

¹⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 32

²⁰ K. SERMON, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 13, 1634

²¹ A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 12, 500

²² ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *loc. cit.*, note 10, p. 3

²³ J.D.A DELHANTY et J.C. HARPER, *loc. cit.*, note 13, 4: environ 50%; K. SERMON, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 13, 1634: environ 36%

²⁴ A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 11, 179; Voir également: A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 8, 106; ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, « Taskforce 5: preimplantation genetic diagnosis », (2003) 18:3 *Human Reproduction* 649, 650

²⁵ Stephen BELLAMY, « Lives to save lives – the ethics of tissue typing », (2005) 8 :1 *Human Fertility* 5, 8-9

Suite à la biopsie de l'embryon, le professionnel spécialisé procède à l'analyse génétique des cellules obtenues. Selon l'indication, différents procédés sont utilisés :

a) Hybridation in situ par fluorescence (FISH)

Cette technique consiste à colorer spécifiquement certains chromosomes pour rechercher une anomalie portant sur le nombre ou la morphologie de chromosomes suspectés²⁶.

Plus fiable car moins sensible aux contaminations²⁷, la méthode FISH est notamment proposée pour les pathologies récessives liées au chromosome X (sélection du sexe) ou pour la recherche d'un déséquilibre chromosomique en cas de translocations (échange entre certains bras chromosomiques pendant la méiose) ou d'aneuploïdies²⁸.

b) Réaction en chaîne de la Polymérase (PCR)

Cette technique amplifie la petite quantité d'ADN obtenue à partir des blastomères et globules polaires et sert à déterminer la présence ou l'absence du gène testé par une analyse moléculaire²⁹. Plus spécifiquement, « [l]a PCR permet d'identifier des mutations, elle est utilisée aussi bien pour des pathologies récessives que dominantes. Cela signifie que, lorsqu'un diagnostic est disponible, il l'est pour une des mutations responsables du syndrome et non pour la maladie. »³⁰

« En règle générale, les diagnostics moléculaires par PCR sont spécifique pour chaque mutation [(diverses mutations d'un même gène peuvent être à l'origine

²⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 32

²⁷ Pierre RAY et Stéphane VIVILLE, « Le diagnostic pré-implantatoire en France », (2001) 4 :3 *Médecine thérapeutique / Pédiatrie* 204-207, En ligne : <http://www.john-libbey-eurotext.fr/articles/mtp/4/3/204-7/index.htm> (Page consultée le 5 mars 2003)

²⁸ *Id.*; N. ARCHOUR-FRYDMAN, *loc. cit.*, note 13, 306; K. SERMON, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 13, 1634

²⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 32; N. ARCHOUR-FRYDMAN, *loc. cit.*, note 13, 306 : « La PCR permet d'amplifier une séquence d'ADN de séquence nucléotidiques connues. La séquence d'ADN du tissu à analyser peut être répliquée des millions de fois pour permettre l'analyse du locus d'intérêts et la détection potentielle de mutations pathogènes. »

³⁰ P. RAY et S. VIVILLE, *loc. cit.*, note 27

de la maladie)]; il n'y a donc pas de diagnostic universel pour chaque maladie»³¹.

La difficulté du PCR réside dans le fait que l'ADN d'une seule cellule est analysé, qu'il risque d'être contaminé par une autre cellule humaine exogène ou une molécule d'ADN amplifiée lors d'une réaction précédente, et causer une erreur de diagnostic. Cela requiert conséquemment l'adoption de procédures rigoureuses de laboratoire telle l'injection intracytoplasmique des spermatozoïdes (ICSI).³² C'est d'ailleurs pour réduire le nombre d'erreurs de diagnostic qu'il peut être suggéré de prendre deux cellules lors de la biopsie³³.

La dernière étape avant l'implantation des embryons est celle de la sélection. Dans l'hypothèse où les parents se retrouvent avec un surplus d'embryons, soit il y en a trop ou soit ils ne correspondent tout simplement pas aux critères pré-établis, il faut alors déterminer leur sort : les congeler en vue d'une utilisation ultérieure³⁴, les donner à la recherche, les donner pour les fins reproductives d'un tiers ou encore les détruire. Si l'implantation de l'embryon est un succès, notons qu'en raison de la possibilité d'erreurs de diagnostic, il peut être « recommandé d'effectuer le suivi du premier diagnostic par un test prénatal « classique »³⁵. Par ailleurs, le DPI suscite de nombreuses questions, tant juridiques qu'éthiques.

³¹ N. ARCHOUR-FRYDMAN, *loc. cit.*, note 13, 306

³² *Id.*; K. SERMON, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 13, 1634

³³ N. ARCHOUR-FRYDMAN, *loc. cit.*, note 13, 309; P. BRAUDE, S. PICKERING, F. FLINTER, et C. MACKIE OGILVIE, *loc. cit.*, note 13, 944; ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650; P. RAY et S. VIVILLE, *loc. cit.*, note 27

³⁴ « La discussion entourant le nombre d'embryons à transférer est particulièrement délicate dans le cadre du DPI. En effet, les embryons biopsiés résistent très mal aux cycles de congélation/décongélation auxquels ils sont soumis. » N. ARCHOUR-FRYDMAN, *loc. cit.*, note 13, 309; P. BRAUDE, S. PICKERING, F. FLINTER, et C. MACKIE OGILVIE, *loc. cit.*, note 13, 945; K. SERMON, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 13, 1635

³⁵ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 3; P. BRAUDE, S. PICKERING, F. FLINTER, et C. MACKIE OGILVIE, *loc. cit.*, note 13, 943; Stuart LAVERY, « Preimplantation genetic diagnosis and the welfare of the child », (2004) 7 :4 *Human Fertility* 295, 297

Les utilisations du DPI, telle la sélection du sexe ou des caractéristiques physiques pour des raisons non médicales, font l'objet d'une controverse éthique. L'une des principales craintes veut par exemple que le DPI soit utilisé à des fins eugéniques, c'est-à-dire dans un but d'amélioration de la race humaine. Pas surprenant que le DPI fasse l'objet d'un intense débat éthique; il requiert certes la mise en place d'un cadre normatif. L'objectif principal de ce projet de recherche vise donc l'analyse des enjeux éthiques liés aux applications du DPI ainsi que le cadre normatif canadien qui leur sera applicable. À cet égard, nous nous proposons de décrire en première partie de ce mémoire les enjeux éthiques liés aux applications possibles du DPI. Cet exposé nous permettra de mieux comprendre le défi du législateur canadien auquel nous nous intéresserons dans la seconde partie. Dans une perspective de droit comparé, nous étudierons ainsi l'encadrement juridique et normatif des applications du DPI. En effet, en 2004, le Canada a finalement adopté la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*³⁶. À titre de manipulation sur l'embryon, le DPI y est indirectement couvert. L'article 10 (2) établit en ce sens une condition générale concernant la modification, la manipulation, le traitement ou l'utilisation d'un embryon *in vitro* dont le régime de réglementation et d'autorisation, qui doit être arrêté par Santé Canada, en déterminera les limites. L'une d'entre elles, la sélection du sexe pour des raisons non médicales, est déjà prohibée en vertu du texte de loi³⁷. Ainsi, en tant qu'acte interdit elle fait partie de ces actes « qui *ne doivent pas* être accomplis, quelles que soient les circonstances »³⁸. Mais que prévoiront les règlements pour les autres utilisations du DPI? Le gouverneur en conseil dispose du pouvoir pour désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation ainsi que pour établir les modalités

³⁶ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, L.C. 2004, ch. 2

³⁷ *Id.*, art. 5 (1) e)

³⁸ Monique HÉBERT, Nancy MILLER CHÉNIER et Sonya NORRIS, *Résumé législatif – Projet de loi C-6 : Loi sur la procréation assistée*, Bibliothèque du Parlement, Direction de la recherche parlementaire, 17 février 2004, p. 3, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/37/3/parlbus/chambus/house/bills/summaries/c6-f.pdf> (Page consultée le 23 décembre 2005)

d'exercice de toute activité réglementée³⁹. Néanmoins, de quelle nature seront ces règlements? Que doivent-ils ou peuvent-ils contenir? Quel sera le rôle de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée? À cet égard, la France et le Royaume-Uni offrent des modèles normatifs fort intéressants dont nous étudierons l'applicabilité dans le développement de la réglementation de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁴⁰.

³⁹ Pécitée, note 36, art. 65

⁴⁰ *Id.*

PREMIÈRE PARTIE : Les enjeux éthiques liés aux applications du diagnostic préimplantatoire

Le principal avantage du diagnostic préimplantatoire par rapport au diagnostic prénatal est qu'il permet d'éviter l'avortement. Dans ce contexte, nous pouvons le considérer soit comme une forme anticipée de DPN⁴¹, et consécutivement comme une option supplémentaire pour les couples ayant un risque accru de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie héréditaire⁴² ou tout simplement comme une alternative. De fait, le DPI et le DPN

« sont similaires par le fait qu'ils offrent aux couples présentant un risque accru une possibilité de donner naissance à un enfant non atteint d'une malformation ou d'une maladie d'origine génétique. S'agissant du DP[N], le prix est souvent une interruption de grossesse entre 11 et 19 semaines. Dans le cas du DPI, l'interruption de grossesse peut être évitée, mais les parents sont confrontés à la sélection d'embryons testés génétiquement avant leur transfert dans l'utérus. »⁴³

En 1993, la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction témoignait du fait que le DPI permet « à un petit nombre de femmes particulièrement sujettes à engendrer des enfants atteints d'une affection héréditaire particulière, et qui ne peuvent absolument pas envisager l'avortement, de mettre au monde des enfants exempts de cette affection »⁴⁴. (Je souligne) En effet, outre les enjeux éthiques sur

⁴¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 33

⁴² ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 6

⁴³ *Id.*, p. 7

⁴⁴ F. Clark FRASER, « Diagnostic préimplantatoire », dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Les techniques de choix du sexe et le diagnostic prénatal*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 14, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1993, p. 247, à la page 254; Voir également : Belinda BENNETT, « Choosing A Child's Future? Reproductive Decision-Making And Preimplantation Genetic Diagnosis », dans Jennifer GUNNING et Helen SZOKE (dir.), *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, p. 167, à la page 171: « For some people there would also be important moral differences between preimplantation genetic diagnosis, in which there is no pregnancy and no abortion of a

les applications du DPI, un premier débat insiste sur les différences entre la technique et le DPN suivi d'un avortement sélectif.

Il est vrai que le DPI soulève « des questions éthiques communes à d'autres types de diagnostic prénataux, notamment celles de la discrimination et de la stigmatisation. Néanmoins, comme le DPI suppose la constitution d'embryons par FIV, l'intervention sur les embryons et leur sélection avant transfert, d'autres inquiétudes sont exprimées en référence au statut de l'embryon et concernant l'eugénisme. »⁴⁵ L'UNESCO a effectué, en 2003, une comparaison entre le DPI et le DPN « classique » mettant en lumière certaines distinctions basées sur le caractère expérimental de la technique (à portée limitée⁴⁶), son coût et son accessibilité, son impact sur le parent et la nature de la sélection⁴⁷. Les deux dernières distinctions retiennent particulièrement notre attention parce qu'elles présentent des prises de positions fort variées dans la littérature.

Voyons en premier lieu l'influence du rapport au fœtus et à l'embryon dans la préférence pour le DPI. Sur ce point, Chantal Bouffard affirme qu'

« on peut comprendre que le DPI semble une alternative plus éthique que le DPN, parce que pour les patient(e)s, il permet d'éviter le

developing foetus, and abortion which so clearly does involve terminating the life of foetus [...]. However, since more embryos will be created than used, preimplantation genetic diagnosis may actually be seen by some as having greater ethical problems than abortion [...]. »

⁴⁵ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 33

⁴⁶ Pour les tenants de cette position, le DPI est une technique qui continu d'être perçu comme étant une procédure expérimentale hautement spécialisée à portée limitée. Il faut toutefois voir le DPI dans une vision beaucoup plus à long terme et réaliser tout son potentiel. Les recherches dans ce domaine avancent à un tel rythme que le nombre de maladies pouvant être détectées par DPI croît continuellement. Cela est sans parler de toutes les autres applications présentes ou futures de la technique. Anver Kuliev et Yury Verlinsky soulignent en ce sens que le « PGD is now offered for some indications that have never been practiced in prenatal diagnosis, such as late-onset diseases with genetic predisposition, and preimplantation HLA typing, making PGD not only an alternative but also a complement to prenatal diagnosis. » A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 8, 105

⁴⁷ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, pp. 6-8

recours à l'avortement. Avec le diagnostic prénatal c'est un enfant qu'ils ont l'impression de risquer d'éliminer. Surtout lorsqu'ils en sont au troisième avortement. Ce problème disparaît avec le diagnostic préimplantatoire, parce qu'ils ne conçoivent pas l'embryon comme un enfant, tant que l'implantation n'est pas réussie. En dehors du projet parental, ou après que les enfants désirés soient nés, les couples considèrent que l'embryon peut être donné à un autre couple ou détruit. S'il est détruit, il devient, ou redevient, du matériel biologique. »⁴⁸

Diverses études ont été menées sur la perception du DPI. Dans l'une d'entre elles, les auteurs ont par exemple noté que la vaste majorité des sujets (75 à 96%) voyaient la destruction d'un embryon moralement moins problématique que la l'interruption de grossesse. 70% indiquaient également qu'il est acceptable de détruire des embryons génétiquement anormaux.⁴⁹ Pour SØREN Holm, il doit être plus facile psychologiquement de détruire un embryon de huit cellules de que demander une interruption de grossesse. L'une des raisons motivant cette position pourrait résider dans le lieu d'existence de l'embryon (dans un vase de Petrie du laboratoire) et du fœtus (dans le ventre de sa mère).⁵⁰ Pour tenter d'expliquer l'absence de barrières psychologiques, en d'autres circonstances dues au choix d'avorter, certains auteurs soutiennent que la sélection ou l'élimination est moins difficile car un lien « physique et maternel » n'est pas déjà établi entre la mère et l'enfant lors d'une fécondation *in*

⁴⁸ Chantal BOUFFARD, « Jusqu'où ira la volonté de développer une éthique citoyenne en matière de développement génétique? », dans Suzanne PHILIPS-NOOTENS, Béatrice GODARD, Bartha Maria KNOPPERS et Marie-Hélène RÉGNIER (dir.), *La recherche en génétique et en génomique : droits et responsabilités*, Montréal, Éditions Thémis, 2005, p. 215, aux pages 224-225; Dans un article publié en 2003 sur les aspects psychologiques du diagnostic préimplantatoire, M. Flis-Trèves *et al.* présentèrent des résultats forts similaires. M. FLIS-TRÈVES, N. ACHOUR-FRYDMAN, V. KERBRAT, A. MUNNICH, M. VEKEMANS et R. FRYDMAN, « Aspects psychologiques du diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI) », (2003) 32 :2 *Journal de Gynécologie, Obstétrique, et Biologie de la Reproduction* 127, 130

⁴⁹ Mandy G. KATZ, Lara FITZGERALD, Agnes BANKIER, Julian SAVULESCU et David S. CRAM, « Issues and concerns of couples for preimplantation genetic diagnosis (PGD) », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 1117, 1120-1121

⁵⁰ SØREN HOLM, « Ethical Issues in Pre-implantation Diagnosis », dans John HARRIS et SØREN HOLM (dir.), *The Future of Human Reproduction : Ethics, Choice, and Regulation*, Oxford, Clarendon Press, 1998, p. 177, à la page 181; Voir également : C. CAMERON et R. WILLIAMSON, « Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion », (2003) 29 *Journal of Medical Ethics* 90, 92

*vitro*⁵¹. Le facteur temps peut également être important puisque le DPI permet d'éviter l'anxiété de l'attente de résultats alors qu'une grossesse poursuit son cours⁵².

Aux yeux de Jacques Testart, le DPI a un avantage certain puisque, comparativement au DPN, il réduit de beaucoup les impacts sur le parent. Selon lui

« les autres éléments du choix, important en cas d'interruption volontaire de grossesse, se trouvent ici réduits à minima : aucune intervention sur le corps maternel, aucune souffrance de l'embryon, reconnaissance d'une dignité seulement relative de l'embryon préimplantatoire. Surtout et contrairement à l'interruption médicale de grossesse (IMG)⁵³, le bilan prédictif demeure toujours positif pourvu qu'un embryon reste disponible pour tenter d'établir la grossesse »⁵⁴.

Il est vrai que pour les couples jugeant l'interruption médicale de grossesse inacceptable, « cela signifie la perte de tout espoir d'avoir un enfant qui soit biologique le leur. Pour ces couples, le bénéfice potentiel du DPI est de leur permettre d'envisager une grossesse sans l'anxiété associée au risque de transmission d'une maladie génétiquement grave et d'avoir des enfants qui sont à la fois les leurs sur le plan biologique et exempts de cette maladie. »⁵⁵ Il ne faut toutefois pas croire

⁵¹ M. LUDWIG, D. PERGAMENT, E. SCHWINGER et K. DIEDRICH, « The situation of preimplantation genetic diagnosis in Germany: legal and ethical problems », (2000) 20 *Prenatal Diagnosis* 567, 569

⁵² M.M. VERGEER, V. van BALEN et E. KETTING, « Preimplantation genetic diagnosis as an alternative to amniocentesis and chorionic villus sampling : psychosocial and ethical aspects », (1998) 35 *Patient Education and Counselling* 5, 7

⁵³ *Id.*, 6: « The negative effect of abortion, which is known to be physically burdening in case of unwanted pregnancy is considered to be even more emotional and traumatic in wanted pregnancies which are terminated for reasons of genetic defects of the foetus. »

⁵⁴ Jacques TESTART, *loc. cit.*, note 5, 64

⁵⁵ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 33; Outre le diagnostic préimplantatoire, les parents à risque ont différentes alternatives : ne pas concevoir, concevoir un enfant naturellement et avoir recours au DPN et ultimement à l'avortement, concevoir un enfant naturellement sans DPN et prendre la décision de vivre avec le risque et les conséquences d'un enfant malade, adopter ou avoir recours aux techniques de PMA où l'un des parents ou les deux ne sont pas les parents biologiques de l'enfant à naître. Néanmoins, il est vrai que pour les parents désirant avoir un enfant biologique (descendant des deux) et pour lesquels l'avortement étant inacceptable, le DPI est une bonne solution.

que le DPI soit sans effets pour les parents et en particulier pour la future mère, surtout dans l'hypothèse où aucun des embryons fécondés *in vitro* ne répondent à leurs attentes ou ne sont pas idéal pour l'implantation⁵⁶. L'UNESCO soutient d'une part « qu'il n'est pas possible de faire de déclaration d'ordre général concernant l'impact psychologique des décisions prises relativement à un DP[N] et un DPI »⁵⁷ bien qu'on dispose d'une bonne documentation sur la tristesse et la dépression temporaire (avec de larges variations selon les individus) pouvant être occasionnée par une interruption volontaire d'une grossesse souhaitée⁵⁸. Une étude publiée par Lavery *et al.* a toutefois mis en lumière des résultats fort intéressants sur le stress subi par les couples ayant eu recours au DPI. Parmi les couples interrogés ayant vécu tant un DPN qu'un DPI, 40% trouvèrent le DPI moins stressant et 35% plus stressant. « Perhaps, most importantly, of those couples who contemplated a further pregnancy, 77% (20/26) felt that they would choose PGD, whilst 15% (4/26) would opt for

DEPARTMENT OF HEALTH, *Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) – Guiding Principles for Commissioners of NIH services*, London, September 2002, p.2, En ligne: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/89/35/04118935.pdf> (Page consultée le 14 décembre 2005)

⁵⁶ Sur la décision de cancelar un cycle de DPI, voir : J. SANTALÓ, M. GROSSMANN, C. GIMÉNEZ, F. MARINA, J. EGOZCUE, S. MARINA et F. VITAL, « The decision to cancel a preimplantation genetic diagnosis cycle », (2000) 20 *Prenatal Diagnosis* 564-566

⁵⁷ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 7

⁵⁸ *Id.*; Voir également Jeffrey R. BOTKIN, « Ethical Issues and Practical Problems in Preimplantation Genetic Diagnosis », dans Bonnie STEINBOCK (dir.), *Legal and Ethical Issues in Human Reproduction*, Dartmouth/Burlington, Ashgate, 2002, p. 335, à la page 338 : « The explicit purpose of PGD involves the unstated assumption that couples will experience a relative psychological benefit through PGD by discarding embryos to achieve a healthy child, as compared with the abortion of an affected fetus. However, the psychological reactions to PGD remain to be evaluated. What are the psychological implications of going through IVF for this purpose and discarding affected embryos or cryopreserving others for an indefinite fate. With time, do these embryos become lost children in their parent's mind? How often do women think about the children that might have been? How often do they challenge their own adequacy as parents – inadequacy suggested, perhaps, by a need to undergo a gauntlet of procedures before accepting a child? Do the moral distinction between PGD and selective termination remain clear with time? Alternatively, for the majority of couples, do the lost embryos remain defective tissue or simple cells on worthy of emotional weight? »

prenatal diagnosis, and 8% not test at all. »⁵⁹ Selon M.M. Vergeer, V. van Balen et E. Ketting, même si le DPI permet d'éviter l'avortement, la fécondation *in vitro* comporte des risques physiques et psychologiques⁶⁰ et le taux de succès relativement bas du DPI (environ 20%⁶¹) peut être la source d'une expérience très angoissante et désappointante pour le couple⁶². Ceci est particulièrement vrai en l'absence de troubles d'infertilité. Une personne ne pouvant admettre l'avortement pourrait par contre considérer que les inconvénients qu'elle doit endurer dans le cadre d'une FIV en valent la peine. Tout est une question de choix et si les futurs parents acceptent la sélection d'embryons, alors l'argument de l'avortement évité est effectivement rencontré. Les partisans du DPI pourraient même tergiverser que les inconvénients associés à la FIV sont moindres comparativement à des avortements successifs.

Il est intéressant de souligner, comme le suggère l'UNESCO, que jusqu'à 90% des couples à haut risque se risquent tout de même à mettre en route grossesse

⁵⁹ S.A. LAVERY, R. AURELL, C. TURNER, C. CASTELLO, A. VIEGA, P.N. BARRI et R.M. WINSTON, « Preimplantation genetic diagnosis: patients' experiences and attitudes », (2002) 17:9 *Human Reproduction* 2464, 2467

⁶⁰ Pour de plus amples détails sur les risques physiques et psychologiques associés à la FIV, voir notamment: PROCREA CLINIQUE, *Les risques et problèmes lors de la FIV*, En ligne : <http://www.procrea.qc.ca/fr/400/456-risques.htm> (Page consultée le 26 octobre 2005) : Il peut par exemple y avoir un risque de naissances multiples, une stimulation ovarienne inefficace, la survenance du syndrome d'hyperstimulation ovarienne, des taux d'accouchements plus élevés.; Bonnie STEINBOCK, « Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection », dans Justine BURLEY et John HARRIS (dir.), *A Companion to Genethics*, Malden/Oxford, Blackwell Publishers, 2002, p. 175, à la page 177; Peter BRAUDE et Paula ROWELL, « ABC of subfertility : Assisted conception. I- General Principle », (2003) 327 *British Medical Journal* 799-801; Peter BRAUDE et Paula ROWELL, « ABC of subfertility : Assisted conception. II- In vitro fertilisation and intracytoplasmique sperm infection », (2003) 327 *British Medical Journal* 852-855; Peter BRAUDE et Paula ROWELL, « ABC of subfertility : Assisted conception. III- Problems with assisted conception », (2003) 327 *British Medical Journal* 920-923

⁶¹ Par exemple, chez PROCREA Clinique, le total moyen de grossesses cliniques obtenues par cycle de FIV (toutes techniques confondues : FIV, ICSI, PESA, TESE, avec sperme de donneur) est de 26,2%. PROCREA CLINIQUE, *Nos statistiques internes*, En ligne : <http://www.procrea.qc.ca/fr/400/454-statistique.htm> (Page consultée le 26 octobre 2005)

⁶² M.M. VERGEER, V. van BALEN et E. KETTING, *loc. cit.*, note 52, 6

lorsque le DPN est disponible⁶³. Cela pose la question de la nécessité du recours au DPI quand, malgré un risque existant, des grossesses ne recourant pas à la procréation assistée sont mises en route selon un très fort pourcentage grâce à l'existence et à l'accès aux techniques de DPN. Lors d'une entrevue accordée au *FORUM* en 1997, Sonia Le Bris, qui faisait alors un doctorat sur le DPI, soutenait que seulement de 3 à 5% des femmes qui ont fait un DPN subissent une interruption volontaire de grossesse et que « dans 95 à 97% des cas, ces tests ne font que reconforter les parents »⁶⁴. Dans ces circonstances, les parents demandant un DPN utilisent les informations du test non pour procéder à un avortement, mais pour se préparer à la venue de l'enfant malade⁶⁵. À l'instar de Jeffrey R. Botkin, on peut alors se demander si le DPI répond à une demande d'une solution alternative au DPN ou s'il découle d'une fascination pour la manipulation de la vie humaine, bien que cela puisse être pour des raisons justifiables pour des raisons médicales⁶⁶.

La nature de la sélection est également un élément important lorsqu'on considère le DPI par rapport au DPN. D'une part, le diagnostic prénatal survient dans le contexte d'une conception naturelle et si le résultat n'est pas satisfaisant un avortement est nécessaire. À l'opposé, un DPI fait suite à une fécondation *in vitro* et dépendamment de l'application, les résultats mèneront vers une sélection des embryons dont il faudra déterminer le sort de ceux qui sont rejetés⁶⁷. Ainsi, pour Jacques Testart

⁶³ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 7

⁶⁴ Mathieu-Robert SAUVÉ, « L'avis avant la vie – Sonia Le Bris étudie le diagnostic préimplantatoire », (1997) *FORUM*, En ligne : <http://www.forum.umontreal.ca/numeros/1996-1997/Forum97-01-20/article05.html> (Page consultée le 21 décembre 2005)

⁶⁵ B. STEINBOCK, *loc. cit.*, note 60, 178; Voir également: J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 337

⁶⁶ J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 336-337

⁶⁷ Entre ici en ligne de compte, les débats entourant le sort des embryons surnuméraires : la congélation d'embryons *in vitro* en vue d'une utilisation ultérieure, le don d'embryons *in vitro* à la recherche, le don d'embryons *in vitro* pour les fins reproductives d'un tiers, la destruction d'embryons *in vitro*. Voir le texte suivant qui débat du statut de l'embryon et des questionnements liés en ce qui

« le diagnostic préimplantatoire n'a pas pour but d'identifier la présence d'une caractéristique génétique dans un embryon (comme le fait le diagnostic génétique prénatal) mais de désigner, parmi d'autres, les embryons porteurs de telles caractéristiques, grâce à son application simultanée à une population d'embryons. C'est dire que, par principe même, chaque diagnostic génétique pré-implantatoire est sélectif (retenir « le meilleur ») plutôt que prédictif (établir la connaissance d'un état)⁶⁸.

Lorsqu'il s'interroge sur les implications eugéniques du DPI, David S. King précise que le nombre d'embryons disponibles⁶⁹ est source d'une importante différence entre le DPI et le DPN. Selon lui,

« [a]llowing selection between a number of embryos, before pregnancy has commenced, creates an entirely different attitude toward reproduction from prenatal testing and abortion, which serves merely to deal with serious mishaps. In PID, parents adopt a far more pro-active, directing role, choosing their children in a way which is not so far from their experience as consumers, choosing amongst different products. »⁷⁰

Pour Jacques Testart, le DPI et le DPN peuvent certes partager la même issue puisqu'en présence d'une pathologie « particulièrement grave » et en l'absence d'une thérapeutique, cela conduit souvent à proposer l'élimination de l'embryon. « Pourtant, dans le diagnostic génétique préimplantatoire cette élimination ne concerne qu'une partie des embryons évalués au même moment, si bien que la manœuvre est simultanément conservatrices (certains embryons retenus) et exclusive (certains

concerne le sort des embryons surnuméraires : ESHRE Task Force on Ethics and Law, « The moral status of the pre-implantation embryo », (2001) 16:5 *Human Reproduction* 1046-1048

⁶⁸ J. TESTART, *loc. cit.*, note 5, 64

⁶⁹ Dans un article paru en 1999, Jacques Testart et Bernard Sèle précisait que même si la production massive d'ovules (plusieurs dizaines au lieu de la dizaine actuellement obtenue en moyenne), il existe des perspectives crédibles en ce sens. Jacques TESTART et Bernard SÈLE, « Le diagnostic préimplantatoire, un enjeu pour le XXI^e siècle », (1999) 15 :1 *Médecine/Sciences* 90, 92-93

⁷⁰ David S. KING, « Preimplantation genetic diagnosis and the 'the new' eugenics », (1999) 25 *Journal of Medical Ethics* 176, 180

embryons éliminés) »⁷¹ Entrent alors en jeu l'importance du statut de l'embryon et de la liberté de choix des parents. Pour certains, l'embryon est sur un pied d'égalité avec le fœtus alors que pour d'autres, ce n'est qu'un amas de matière sur lequel l'utilisation du DPI dépendra de la justesse de l'objectif :

« People who think that the embryo or foetus is a person will object to creating and destroying embryos, and oppose most uses of PGD. Others believe that preimplantation embryos are too rudimentary in development to have interests or rights, but that they deserve special respect as the first stage toward new person. Under this view PGD is ethically acceptable when done for good reason [...] »⁷².

Des auteurs peuvent également croire que le praticien ne peut refuser de transférer un embryon car les droits de propriété sur ce dernier appartiennent aux patients. Guido Pennings croit quant à lui que la question n'est pas de savoir à qui appartient l'embryon, mais ce que l'on peut en faire. Selon lui, si les parents ont le droit d'indiquer quoi faire des embryons, ce droit n'est cependant pas absolu.⁷³ Des telles positions hétérogènes nous amènent à nous interroger sur les différentes applications du DPI. Au premier chapitre, nous décrivons les enjeux liés aux applications du DPI. Puis nous aborderons au chapitre 2 les craintes eugéniques soulevées par différents auteurs. Cette analyse nous permettra de mieux comprendre l'ampleur de la réflexion sur l'encadrement juridique et normatif des applications du DPI présentée en seconde partie.

⁷¹ J. TESTART, *loc. cit.*, note 5, 64

⁷² John A. ROBERTSON, « DEBATE – Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate – Ethical Issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis », (2003) 18:3 *Human Reproduction* 465, 466; Voir également: J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 338-339; B. STEINBOCK, *loc. cit.*, note 60, 175-176; Stéphane VIVILLE, Deborah PERGAMENT et Morris FIDDLER, « Ethical Perspectives and Regulation of Preimplantation Genetic Diagnostic Practice », dans Joyce HARPER, Joy D.A. DELHANTY et Alan H. ANDYSIDE (dir.), *Preimplantation Genetic Diagnosis*, Chichester/New York/Weinheim/Brisbane/Singapore/Toronto, John Wiley & Son Ltd., 2001, p. 227, aux pages 228-229

⁷³ Guido PENNING, « Ethics, legal, social, counselling : Decisional authority and moral responsibility of patients and clinicians in the context of preimplantation genetic diagnosis », (2003) 7 :5 *Reproductive BioMedicine Online* 509, 510

Chapitre 1 : Les enjeux éthiques liés aux applications du diagnostic préimplantatoire

Les applications du DPI peuvent être classées en quatre grandes catégories : DPI pour la santé de l'enfant, DPI pour venir en aide à la procréation assistée, DPI pour la santé ou le besoin d'un tiers et DPI pour des raisons non médicales. Par le biais d'une revue de littérature, ce premier chapitre nous permettra de dresser un portrait des principaux enjeux et arguments en faveur et contre ces applications du DPI.

Section 1 : DPI pour la santé de l'enfant

La catégorie du DPI pour la santé de l'enfant définit d'elle-même l'objectif de ses différentes applications. Il pourra s'agir des tests génétiques des maladies héréditaires (dont la sélection du sexe pour des raisons médicales), des tests génétiques des embryons porteurs de gènes défectueux, des tests génétiques des gènes de susceptibilité ou des tests génétiques des maladies à révélation tardive. Ce qui différencie ces utilisations du DPI est la nature des maladies visées par les tests.

A- Test génétique des maladies héréditaires⁷⁴

Le diagnostic préimplantatoire fut « développé initialement pour offrir une alternative au diagnostic prénatal aux couples à risque de transmission d'une anomalie génétique particulièrement grave, leur évitant ainsi la difficile décision d'interrompre ou non une grossesse présentant un risque »⁷⁵. Il s'agit de la

⁷⁴ D.J. ROY, J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.-L. BAUDOUIN, *op. cit.*, note 1, p. 184 : Sont présentes dès la naissance et sont « causées par des aberrations chromosomiques et géniques qui se transmettent d'une génération à l'autre »

⁷⁵ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 31

philosophie à la base même du diagnostic préimplantatoire⁷⁶. Selon le groupe ESHRE, le recours à cette technologie est justifié afin d'écartier les embryons atteints d'une anomalie génétique

« [firstly] by referring to the welfare of the child by avoiding harm to the future offspring. Secondly, the application of PGD increases the autonomy of the parents, both by allowing them to choose a technique that better fits their moral principles and reduce the psychological burden (by avoiding repeated terminations of pregnancy) and by giving them the possibility to protect their interest in favouring the health of their offspring. »⁷⁷

Certains pourront s'objecter à toute sélection des embryons peu importe les bonnes intentions⁷⁸. L'objectif de l'enfant normal est par contre tout aussi éthique et admis dans le cadre d'un DPN. David Roy *et al.* expriment clairement que le

« désir d'avoir un enfant normal, la liberté de procréer, l'absence de souffrances et de déceptions associées à la procréation, l'affranchissement de la famille vis-à-vis du fardeau que représentent les soins d'un enfant lourdement handicapé, sont autant de valeurs qui justifient le recours au diagnostic prénatal. Éviter aux familles des souffrances insupportables est une des valeurs à laquelle nos sociétés accordent une grande importance. Sacrifier la vie d'un fœtus devient légitime sur un plan moral, *a fortiori*, lorsque le fœtus présente une anomalie grave et que l'enfant pourrait qu'il pourrait devenir est condamné à souffrir et à mourir très jeune »⁷⁹. (Je souligne)

⁷⁶ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2240 : « The philosophy of PGD is to provide couples at risk with the option and assurance of selectively having an unaffected child, in cases of an unacceptably high risk for a selective child. »

⁷⁷ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650

⁷⁸ John A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 466

⁷⁹ D.J. ROY, J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.-L. BAUDOUIN, *op. cit.*, note 1, p. 195

Même la condition de l'article 12 de la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*⁸⁰ sur les tests génétiques prédictifs « n'entraîne aucune limitation au droit de procéder à des test diagnostiques sur un embryon afin de déterminer si celui-ci est porteur de caractères héréditaires qui entraîneront une grave maladie chez l'enfant à naître »⁸¹. Il faut néanmoins faire attention de ne pas confondre « la notion trompeuse de « perfection génétique » par opposition à la réalité de « l'anomalie » génétique en tant que partie intégrante des caractéristiques génétiques de tout être humain »⁸². Afin de mieux saisir les enjeux des tests des maladies génétiques, donnons un exemple : le cas de la Fibrose kystique qui est causée par un gène défectueux situé sur le chromosome 7.

La Fibrose kystique survient lorsque l'enfant « hérite de deux copies défectueuses du gène responsable de la Fibrose kystique, une de chaque parent »⁸³. Si une personne ne possède qu'une copie du gène, découvert en 1989⁸⁴, elle sera porteuse de la maladie, mais non atteinte. Tel est le cas d'environ 1 canadien sur 25⁸⁵. Pour que l'enfant soit malade, il faut donc deux parents porteurs qui

⁸⁰ 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*, Oviedo, 1997, art. 12, En ligne : <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/164.htm> (Page consultée le 17 octobre 2004) : « Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié. »

⁸¹ 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 – Rapport explicatif*, par. 83, En ligne : <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Reports/Html/164.htm> (Page consultée le 17 octobre 2004)

⁸² CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 34

⁸³ FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure *Le dépistage du gène de la Fibrose kystique*, Toronto, Janvier 2005, p.4, En ligne: <http://cysticfibrosis.ca/pdf/CarrierTesting-fr-2005.pdf> (Page consultée 21 décembre 2005)

⁸⁴ *Id.*, p. 5

⁸⁵ *Id.*, p. 4

transmettront le gène défectueux à leur enfant⁸⁶. Bien qu'ils ne puissent rien faire pour contrôler cette naissance, les parents peuvent avoir recours à l'adoption ou à l'insémination artificielle avec donneur non porteur. Ils peuvent également concevoir un enfant sans procréation assistée et suite à un DPN, recourir à l'avortement ou encore, concevoir grâce à une fécondation *in vitro* combinée avec un DPI.⁸⁷

Dans les années 60, les Canadiens atteints de Fibrose kystique vivaient en moyenne jusqu'à l'âge de 4 ans alors qu'aujourd'hui, ils vivent en moyenne jusqu'à l'âge de 37 ans⁸⁸. C'est un progrès médical considérable, mais comme nous le verrons, il y a encore beaucoup de chemin à faire et la vie d'une personne atteinte de Fibrose kystique n'est pas sans mal. La Fibrose kystique est une maladie affectant la digestion et le fonctionnement des poumons en raison des muqueuses atteintes. Dans les poumons,

« le mucus est [normalement] fluide et aide à garder clairs les poumons et les voies aériennes en éliminant les microbes et les particules de poussière. Chez les personnes atteintes [...], le mucus est épais et collant, et obstrue les bronchioles rendant la respiration difficile. L'air se trouve donc emprisonné dans certaines bronchioles, et les poumons sont bloqués par le mucus. Les bactéries s'accumulent et se multiplient dans les bronchioles obstruées, causant des infections. »⁸⁹

⁸⁶ *Id.*; Lorsque les deux parents sont porteurs du gène récessif, il y a 25% de probabilités de donner naissance à un enfant parfaitement sain (non atteint et non porteur), 50% de probabilités de donner naissance à un enfant porteur, mais non atteint et enfin, 25% de probabilités de donner naissance à un enfant porteur des deux gènes défectueux et qui est donc atteint. (p. 7)

⁸⁷ *Id.*, p. 8

⁸⁸ FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, *Au sujet de la Fibrose kystique*, Mise à jour : 4 novembre 2005, En ligne : <http://www.fibrosekystique.ca/page.asp?id=115> (Page consultée le 21 décembre 2005)

⁸⁹ FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure *Votre enfant et la Fibrose kystique*, Toronto, Juin 2003, p. 3, En ligne : http://www.cysticfibrosis.ca/pdf/Votre_enfant.pdf (Page consultée le 21 décembre 2005)

Le mucus bouche également les fins conduits du pancréas empêchant de la sorte les enzymes digestives qu'il produit d'atteindre l'intestin grêle. Les aliments s'y trouvant ne sont que partiellement digérés et perdent une partie de leur valeur nutritive⁹⁰. La Fibrose kystique peut finalement affecter les glandes sudoripares et entraîner des grandes pertes de sel quand il fait chaud⁹¹. Malgré des soins efficaces afin de soulager les symptômes de la maladie⁹², le problème est qu'ils prennent beaucoup de place dans la vie du malade. Celui-ci doit d'une part avoir recours à diverses techniques pour dégager ses poumons du mucus qui les obstrue. Il doit d'autre part prendre des enzymes pancréatiques à chaque repas afin de faciliter la digestion, des compléments nutritifs ainsi que des vitamines pour améliorer la nutrition et enfin, des antibiotiques en comprimés ou en aérosol dans le but de soulager la congestion et éviter ou combattre les infections pulmonaires. Il est finalement important qu'il fasse régulièrement de l'exercice physique.⁹³ Chez l'enfant, il faut par ailleurs prendre certaines précautions en évitant, par exemple, les contacts avec les personnes enrhumées ou souffrant d'une maladie contagieuse. Afin que l'enfant demeure en santé, il faut de plus veiller de lui faire administrer tous les vaccins et la protection immunitaire contre les maladies de l'enfance.⁹⁴ Tant chez l'adolescent que chez l'adulte, une information adéquate sera nécessaire en ce qui concerne leur sexualité⁹⁵. Toutes ces informations sont pertinentes puisque aucun traitement n'a encore été découvert⁹⁶.

⁹⁰ *Id.*

⁹¹ *Id.*

⁹² *Id.*, p. 9

⁹³ FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, *La maladie*, Mise à jour : 4 novembre 2005, En ligne: <http://www.fibrosekystique.ca/page.asp?id=34> (Page consultée le 21 décembre 2005)

⁹⁴ FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, *op. cit.*, note 89, p. 9

⁹⁵ Voir les brochures: FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure *La sexualité et la Fibrose kystique : renseignements à l'intention des adolescents*, Toronto, Septembre 2001, 7 pages, En ligne: <http://www.cysticfibrosis.ca/pdf/AdolesSexualityFR2001.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005); FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure

Le désir d'avoir des enfants sans maladies génétiques ou handicaps fait donc partie de la discrétion des parents dans leurs choix reproductifs⁹⁷ à laquelle s'ajoute la notion de bien-être de l'enfant. Non seulement le choix sera-t-il fait afin de soulager la famille de fardeaux et d'inquiétudes, mais il y a également un objectif médical⁹⁸. Éventuellement, nous pourrions même envisager combiner le DPI avec la modification de la lignée germinale en vue de corriger l'anomalie à même l'embryon *in vitro*⁹⁹. Ce que nous pouvons nous demander c'est si les parents ont une responsabilité à l'égard de leur descendance. Claude Sureau pose la question : « peut-on aller jusqu'à considérer la responsabilité des individus, aujourd'hui moralement, demain judiciairement, pour avoir « transmis une tare »? »¹⁰⁰ Selon l'auteur, le simple énoncé de cette proposition révèle son caractère inacceptable car des tares nous en transmettons tous les jours. Julian Savulescu s'y est également intéressé. Dans un article paru en 2001, il a défendu le principe du « Procreative beneficence » en vertu duquel « couples (or single reproducers) should [(have a good reason to)] select the child, of the possible children they could have, who is expected to have the best life, or at least as good a life as the others, based on the relevant,

Sexualité, fertilité & Fibrose kystique – Information pour adultes, Toronto, Mars 2004, 13 pages, En ligne: <http://www.cysticfibrosis.ca/pdf/SexualityAdultF.PDF> (Page consultée le 21 décembre 2005)

⁹⁶ FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, *op. cit.*, note 89, p. 9

⁹⁷ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2241: « The goal of avoiding the birth of offspring with severe genetic handicaps is part of procreative liberty and parental discretion. Pursuing the goal prior to implantation enables couples at risk to avoid the birth of a handicapped child without having to undergo prenatal diagnosis and abortion. The means employed to achieve this goal – preimplantation and non-transfer of embryos – is also ethically acceptable. »

⁹⁸ *Id.*, 2238: « Currently, many genetic diseases can be detected by PGD, including α -1-antitrypsis deficiency, cystic fibrosis, fragile X syndrome, Lesch-Nyhan syndrome, Charcot-Marie-Toth disease, Down's syndrome, Tay-Sachs disease, Duchenne muscular dystrophy, haemophilia A, and Turner syndrome »

⁹⁹ J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 343-344

¹⁰⁰ Claude SUREAU, « Le diagnostic prénatal : de l'individuel au collectif », dans François FORESTIER et Daniel F. SCHORDERET (dir.), *Diagnostics prénatals et biologie moléculaire*, Paris, Tec & Doc LAVOISIER, 1997, p. 297, à la page 304

available information »¹⁰¹. L'auteur applique ce principe à la sélection des gènes à l'origine des caractéristiques normales (par exemple l'intelligence) en précisant toutefois que les couples n'ont qu'une obligation morale de sélectionner les embryons qui auront les meilleures chances¹⁰². Pour les adhérents à cette façon de penser, le « Procreative beneficence » pourrait être tout aussi applicable dans le contexte des maladies génétiques. Toutefois, certains éthiciens « argue that if an informed choice can be made, the mother (or the parents) has a moral obligation to select an embryo without disabling gene. It can be argued that given a choice between several possible children, the child to be born should be one with chance for the best possible. »¹⁰³ Dans de telles circonstances, nous pourrions craindre les conséquences discriminatoires de la sélection et c'est ce que nous aborderons dans les prochaines pages.

Bien que de façon générale le DPI des maladies génétiques soit reconnu¹⁰⁴, des craintes ont été exprimées quant au potentiel discriminatoire de cet acte¹⁰⁵.

¹⁰¹ Julian SAVULESCU, « Procreative beneficence: why we should select the best children », (2001) 15: 5/6 *Bioethics* 413, 413

¹⁰² *Id.*, 425

¹⁰³ C. CAMERON et R. WILLIAMSON, *loc. cit.*, note 50, 91

¹⁰⁴ HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *Human Reproductive Technologies and the Law: Fifth Report of Session 2004-05*, Volume 1, London, The Stationery Office Limited, March 14 2005, p. 58, En ligne: <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200405/cmselect/cmsctech/7/7i.pdf> (Page consultée le 15 juillet 2005): « many within the disability rights lobby would in fact concede that intending parents may have a legitimate interest in avoiding the birth of a child with a condition that they believe will not be in its future interest. »

¹⁰⁵ C. CAMERON et R. WILLIAMSON, *loc. cit.*, note 50, 91 : « As with abortion, some disability activists believe it is discriminatory to select an embryo that does not have an “affected gene”. »; SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *Déclaration de principe conjointe. Considérations déontologiques sur la reproduction assistée*, Ottawa, 1 janvier 1999, p. 34, En ligne : http://sogc.medical.org/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/assistReprod_f.pdf (Page consultée le 8 avril 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web); SANTÉ CANADA, *Discussions et commentaires écrits sur la législation fédérale proposée en matière de TRG (juin 2000)*, par. 2.1.3, Mise à jour : 2001-11-23, En ligne :

Certains se sont inquiétés « que l'importance accordée à la prévention de la naissance d'un enfant atteint puisse avoir un impact négatif sur notre attitude à l'égard des enfants handicapés déjà nés et sur les soins qui leurs sont apportés »¹⁰⁶. Par impact négatif, les défenseurs des droits des personnes handicapées appréhendent que la sélection ici faite envoie un signal négatif à l'effet qu'un handicap est inacceptable ou que les personnes infirmes soient inférieures¹⁰⁷. Ils ont peur que l'élimination des embryons atteints entraîne de l'intolérance et que les couples ayant recours au DPI se sentent forcer de choisir les meilleurs embryons¹⁰⁸. Le Science and technology Committee du House of Commons britannique précise que « [t]his argument is reinforced by the contemporary adoption of the perspective that disability is a social and not a medical phenomenon. Using this argument, broadly speaking, what renders a person's life of limited quality is not the fact of their condition (physical or mental) by rather society's failure adequately to accommodate them. »¹⁰⁹ Les critiques basées

sc.gc.ca/francais/protection/procreation/trg/discuss_rap.htm (Page consultée le 22 juillet 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

¹⁰⁶ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 9; Voir également : B. BENNETT, *loc. cit.*, note 44, 171; T.S. PETERSEN, « Just diagnosis? Preimplantation genetic diagnosis and injustices to disabled people », (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 231-234: Dans cet article, l'auteur affirme clairement que le DPI pour sélectionner les embryons atteints d'une maladie génétique sévère est moralement inacceptable.

¹⁰⁷ HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *op. cit.*, note 104, p. 58

¹⁰⁸ J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 340

¹⁰⁹ HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *op. cit.*, note 104, p. 58, En ligne: <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200405/cmselect/cmsctech/7/7i.pdf> (Page consultée le 15 juillet 2005); Voir également Bonnie STEINBOCK, « Ethical Differences between Inheritable Genetic Modification and Embryo Selection », dans Audrey R. CHAPMAN et Mark S. FRANKEL (dir.), *Designing Our Descendant: The Promises and Perils of Genetic Modifications*, Baltimore/London, The John Hopkins University Press, 2003, p. 179, aux pages 182-183: « The prevalent view of disability, one that is rejected by the disability critique, is the medical model. It maintains that disability is primarily a medical problem, and one that it is desirable to fix or cure by medical means.

By contrast, the perspective favoured by disability rights advocates is a sociopolitical model, which focuses on social institutions and arrangements as being the problem or the solution to the problem. They argue that it isn't so much the disability that makes life difficult for people with disabilities, but society's reaction to disability. Disability activists focus on changing society, rather than curing disability. »

sur les droits des handicapés opèrent par ailleurs une distinction entre la prévention d'une infirmité chez une personne vivante ou à naître et le fait de prévenir l'existence d'un individu qui deviendra handicapé¹¹⁰. Même dans l'éventualité où nous admettions la sélection en raison de maladies grave, nous pourrions également craindre qu'elle s'étende à d'autres caractéristiques. Il s'agit de l'argument de la pente glissante soulevé par nombre d'auteurs dans les différents des applications du DPI.

Jeffrey R. Botkin souligne d'un autre côté que le caractère spéculatif de l'inquiétude de discrimination la rend difficilement défendable sur le plan moral. Le fait est que nous opérons ce genre de sélection depuis des décennies dans le cadre du DPN et que nous n'avons pas de preuves de cet effet négatif.¹¹¹ Tout comme Botkin, l'UNESCO précise par ailleurs « qu'à l'heure actuelle, dans les pays industrialisés, en terme de budget et de soins, on ne s'est jamais soucié autant des handicapés »¹¹². Pour Botkin, des changements dans les technologies, l'économie et les attitudes pourraient certes modifier la situation des handicapés dans le futur. L'expérience actuelle indique toutefois que la société peut simultanément promouvoir le respect pour les handicapés et permettre aux couples de prévenir la naissance d'un tel enfant grâce au DPN.¹¹³ Bonnie Steinbock défend une position similaire¹¹⁴. Ces auteurs

¹¹⁰B. BENNETT, *loc. cit.*, note 44, 172; B. STEINBOCK, *loc. cit.*, note 109, 183-184: « many distinguished between preventing disability in an existing or future individual, which they regarded as permissible, and preventing the existence of individuals who are or might become disabled, which they reject. Under the first category would come putting folic acid in flour to protect future children from developing spina bifida. Under the second category would come prenatal screening for spina bifida and aborting affected fetuses. This is not protecting the health of unborn children, but rather killing them. »

¹¹¹J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 341

¹¹² ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 9; J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 341

¹¹³J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 341: L'auteur fait toutefois un bémol et soutient que « [g]iven the potential power of PGD to select genetic characteristics of future children, it could promote societal expectations of "perfectibility" in children, thus fostering a more narrow intolerance of those disabled from genetic and congenital etiologies, and perhaps, of the parents who choose to have such children.

font donc une différence entre la sélection génétique et la discrimination à l'égard des personnes handicapées¹¹⁵. Pour la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, l'équilibre entre l'objectif d'éviter la naissance d'enfants atteints de troubles génétiques et celui d'accorder un respect égal à ceux qui en souffrent déjà pourra être atteint si des politiques sociales sont développées dans le but de protéger et élargir les droits des personnes handicapées¹¹⁶. Mais peu importe notre position, nous pourrions constater tout au long de ce mémoire que c'est une préoccupation qui revient à de nombreuses reprises lorsque nous nous interrogeons sur les enjeux éthiques et légaux des applications du diagnostic préimplantatoire. C'est le cas des tests génétiques des embryons porteurs de gènes défectueux dont nous examinerons les principaux enjeux au point B.

This is a serious concern that deserves scrutiny and persistent efforts to combat discriminatory attitudes toward the disabled. »

¹¹⁴B. STEINBOCK, *loc. cit.*, note 109, 183: « Of course, society can and should do more to accommodate those with disabilities, but it should also do it can to prevent and cure disability. The reason is that disability limits people, even in a perfectly accommodating society. »

¹¹⁵ Rebecca KNOX, « Preimplantaiton genetic diagnosis: disease control or child objectification? », (2003) 22 *St. Louis University Public Law Review* 435, 440; John HARRIS, « Reproductive liberty, disease and disability », (2005) 10: Supp 1 *Reproductive BioMedicine Online* 13, 13

¹¹⁶ SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note 105, p. 34; Voir également : CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHE EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *Énoncé politique des Trois conseils : Éthique de la recherche avec des humains*, Ottawa, 1998 : Désireux de protéger les droits et libertés individuelles, le texte énonce que « [l]es droits et libertés entourant les relations personnelles, la reproduction et l'aide aux personnes handicapées doivent [...] être respectés. Il est important de ne pas mettre en péril la liberté des couples risquant de mettre au monde des enfants porteurs d'anomalies génétiques, de planifier des grossesses, pas plus qu'il ne convient de limiter l'aide apportée aux enfants et adultes avec des handicaps. »

B- Test génétique des embryons porteurs de gènes défectueux

En l'espèce nous nous intéressons à la sélection des embryons porteurs d'un gène défectueux, mais qui ne sont pas atteints par la maladie¹¹⁷. Reprenons notre exemple de la Fibrose kystique. Dans ce cas, ne doit-on retenir que les embryons parfaitement sains et rejetés ceux qui ont une probabilité de l'ordre de 50% d'être porteurs du gène récessif sans jamais atteints de la maladie? Selon le groupe ESHRE, la principale motivation des couples ayant recours à cette application du DPI n'est pas eugénique (i.e. le souhait de nettoyer le bassin génétique et d'éradiquer la maladie de l'humanité), mais le désir d'éviter à leurs enfants d'avoir à faire des choix aussi difficiles lorsqu'ils auront eux-mêmes des enfants¹¹⁸. Aussi louable soit cette intention, certaines questions éthiques ont été soulevées dans la littérature.

L'UNESCO recommande d'une part que le DPI soit limité aux indications médicales¹¹⁹. Dans la mesure où les embryons ne sont pas atteints de la maladie, mais uniquement porteurs du gène récessif, doit-on considérer que la sélection opérée répond à une indication médicale? À titre de compromis, il a été proposée que

« [t]he answer most probably lies somewhere in the middle, that is, there should be no objection to transferring heterozygote carriers, while at the same time, if there are sufficient unaffected embryos, it may be acceptable not to transfer them. »¹²⁰

¹¹⁷ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243

¹¹⁸ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650; Voir également: Guido De WERT, « Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases », (2005) 20:12 *Human Reproduction* 3261, 3264

¹¹⁹ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 16

¹²⁰ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243; Voir également: ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650: « If – among the embryos available after PGD – there are both non carriers and carriers, the healthy embryos should be replaced first while the carriers embryos should cryopreserved. If there are only carrier embryos, the couple should be counselled regarding the risk involved for the offspring. It is important that the transfer of carrier embryos is discussed with the patients before the PGD cycle,

Cette solution est certes intéressante, mais si une telle utilisation était permise, une discrimination génétique serait-elle à craindre pour les personnes porteuses n'ayant pas été sélectionnées selon le DPI ? Des cas sont rapportés¹²¹. Par exemple,

« [e]n Grèce, il y a vingt ans à peine, les porteurs des gènes responsables de certaines hémoglobinoses (maladies du sang) héréditaires telles que la bêta-thalassémie, étaient mis au ban de la société et considérée comme des conjoints moins désirable que les autres »¹²².

Ces personnes n'étaient ni malades ni invalides, mais étaient tout de même désavantagées sur le plan social parce qu'on les savait porteuses¹²³. Admettre le DPI dans le but d'éliminer les embryons porteurs pourrait-il renforcer la discrimination exercée dans certaines populations? Cela rejoint les craintes exprimées au point précédent où nous avons étudié les enjeux éthiques liés au test des maladies héréditaires. Voyons à présent deux applications du DPI qui concernent la santé à long terme de l'enfant à naître.

especially in the case of X-linked diseases. Ultimately, the couple decides whether or not carrier embryos will be replaced. »; Guido De WERT, *loc. cit.*, note 118, 3264 : Selon l'auteur, trois types de politiques peuvent être adoptées dans le présent cas de figure. On peut d'une part choisir d'ignorer le statut de l'embryon et de transférer tant les embryons totalement sains que les embryons porteurs. On peut également éliminer les embryons porteurs et ne transférer les embryons sains. Ou encore, et cette option correspond au compromis, aller étape par étape : « to firstly transfer the non carriers embryos, and to transfer any carriers embryos in a next cycle. An argument in favour of pre-selection is that it does not make sense to transfer carrier embryos if there are non-carrier embryos available for transfer. Contrary to the second policy, pre-selection avoids the *a priori* waste of healthy embryos just because they are carriers, and the starting of a next IVF/PGD cycle while there are still healthy embryos available for transfer. »

¹²¹ D.J. ROY, J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.-L. BAUDOUIN, *op. cit.*, note 1, p. 499

¹²² *Id.*

¹²³ *Id.*

C- Test génétique des gènes de susceptibilité

Le test des gènes de susceptibilité concerne les enfants qui naîtront en bonne santé, mais qui auront une prédisposition génétique leur faisant courir le risque de développer une maladie tel le cancer, une maladie cardio-vasculaire ou le diabète¹²⁴. Il faut retenir que plusieurs de ces maladies de l'âge adulte « proviennent d'une interaction complexe de plusieurs gènes et de facteurs environnementaux tel que le mode de vie »¹²⁵, d'où l'appellation maladies multifactorielles. Chez un adulte, ce type de test lui permet entre autres d'éviter de s'exposer aux facteurs environnementaux susceptibles de déclencher les symptômes de la maladie. La personne qui se sait prédisposée au développement d'une maladie cardiovasculaire peut par exemple modifier son régime alimentaire de façon à diminuer son apport en cholestérol, augmenter son niveau d'exercice physique et effectuer des tests sanguins afin de vérifier son taux de cholestérol.¹²⁶

Lors de la parution de son rapport final en 1993, la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction estimait que les tests de susceptibilités prénatals n'étaient pas indiqués. Cette position prônait le fait que les couples ayant recours au DPN veulent de l'information sur la santé du fœtus qui pourrait être utile au bon développement de l'enfant à naître. D'après la Commission Royale les tests de susceptibilité ne fournissent cependant pas ce genre de renseignements.¹²⁷ Selon l'UNESCO, dans le contexte du DPI, le dilemme consistera à se demander si oui ou non le test et la sélection génétique d'embryons relativement à un risque accru de

¹²⁴S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243; J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 467; Sigal KLIPSTEIN, « Preimplantation genetic diagnosis : technological promise and ethical perils », (2005) 83 :5 *Fertility and Sterility* 1347, 1351

¹²⁵ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 13

¹²⁶ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, Volume 2, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993, p. 987 et 997

¹²⁷ *Id.*, p. 998 (Recommandation 259)

développer plus tard au cours de l'existence une maladie particulière sont éthiquement acceptables¹²⁸. Or, l'organisme international affirme que

« le dépistage des gènes de susceptibilité n'implique [...] pas un diagnostic, autrement dit, la certitude que cet embryon sera cliniquement affecté dans l'avenir, mais seulement l'estimation d'un risque. Peut-on dire que le risque en soi est une indication de dépistage et de sélection des embryons? Certains experts ont exprimé la crainte qu'à long terme, chaque embryon et chaque personne soient considérés comme présentant génétiquement un risque accru d'état médical quelconque, aussi où se trouve la limite? »¹²⁹

Pour les membres du groupe ESHRE, le DPI des gènes de susceptibilité peut être éthiquement acceptable. À cette fin, il est essentiel tenir compte de la gravité de la maladie et les effets de cette dernière sur la qualité de vie de l'enfant à naître. Ils soulignent par contre qu'il est presque impossible de déterminer objectivement les souffrances ainsi que la qualité de vie de quelqu'un et qu'il doit être accepté que parmi les embryons éliminés, certains ne développeront jamais la maladie.¹³⁰ Vis-à-vis ce constat, l'analyse faite par John A. Robertson s'avère pertinente. D'après lui, « [e]thically, the question is whether the burdens of carrying susceptibility genes is so great for the child and parents that the burdens of IVF and PGD to screen embryos to avoid the affected children are justified »¹³¹. Ainsi, un argument avancé en faveur de l'application éthique du DPI pour les gènes de susceptibilité est la douleur et la souffrance qui seront épargnées aux parents et à l'enfant advenant la susceptibilité de ce dernier d'avoir un jour un cancer. En vertu de ce raisonnement, le fait que la

¹²⁸ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 13

¹²⁹ *Id.*, p. 14

¹³⁰ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650

¹³¹ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 467; L'UNESCO précise que pour certains, « seuls les couples particulièrement motivés par une expérience familiale demanderont un dépistage des gènes de susceptibilité. » ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 13

maladie ne se développe que plus tard n'est pas moralement significatif.¹³² Sigal Klipstein se demande en ce sens « [i]s there any reason to prevent a couple from creating children who do need to suffer from both the physical and emotional distress caused by carrying a gene that puts them at risk for breast cancer or for multiple malignancies? »¹³³ C'est une question qui mérite de retenir notre attention. Par ailleurs, soulignons que l'UNESCO n'est pas parvenu à un avis unanime et a jugé qu'il est trop tôt pour parvenir à une conclusion. Le caractère limité des données scientifiques et cliniques et les discussions sur le sujet ont motivé sa position.¹³⁴

D- Test génétique des maladies à révélation tardive

La dernière application du DPI pour la santé de l'enfant à venir concerne les maladies à révélation tardive. Il est ici question d'enfants qui naîtront en parfaite santé, mais qui après plusieurs années manifesteront les symptômes d'une maladie inscrite dans leurs gènes tel l'Elzheimer¹³⁵ ou la Chorée de Huntington. Tout comme dans le cas des gènes de susceptibilité, le DPI concerne des enfants qui seront en bonne santé et qui ne commenceront à manifester des symptômes que dans la

¹³² J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 467; Voir aussi l'extrait suivant dans le même texte : « Parents have a strong, interest in having children who will be healthy and not face the burdens of continued monitoring, prophylactic surgery, or other preventive actions, non of which is guarantied to prevent disease »

¹³³ S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1351

¹³⁴ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 14

¹³⁵ Ce cas est particulier car au lieu de se développer chez les gens âgées, la maladie manifesterà ses symptômes alors que les personnes porteuses de la mutation sont dans la trentaine ou la quarantaine. Dans la littérature on parle de « early-onset Alzheimer's disease ». Elle se développe tôt c'est vrai, mais on la relie aux maladies à révélation tardive en comparaison des maladies héréditaires qui se développent durant l'enfance (voir point A). Sur le sujet, voir : M.B. DELATYCHI, « Commentary on Spriggs : genetically selected baby free of inherited predisposition to early onset Alzheimer's disease », (2003) 29 *Journal Medical Ethics* 120-124; M. SPRIGGS, « Genetically selected baby free of inherited predisposition to early onset Alzheimer's disease », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 290; Dena TOWNER et Roberta SPRINGER LOEWY, « Ethics of Preimplantation Diagnosis for a Woman Destined to develop Earl-Onset Alzheimer Disease », (2002) 287:8 *Journal of the American Medical Association* 1038-1040

trentaine ou la quarantaine à la différence que le test n'est nullement préventif¹³⁶. Il confirmera la présence ou l'absence de la maladie chez l'embryon. Mais même dans ces circonstances le DPI soulève des enjeux éthiques.

Un premier argument consiste à dire que le DPI est acceptable s'il n'y a pas de possibilité de trouver un traitement entre la naissance et la mort de l'enfant¹³⁷. Axel Kahn, en soulignant que cela démontre bien peu de confiance dans la médecine et la science, en est venu à la même conclusion dans son analyse sur le DPN dans le cas de la Chorée de Huntington¹³⁸. Il soulève tout de même des questionnements très intéressants faisant contrepoids à l'argument :

« Mais comment légitimer une interruption de grossesse pour une maladie qui va survenir et dégrader l'individu qu'à partir de quarante ans? Une vie ne vaudrait-elle pas d'être vécue si elle ne s'épanouissait pas au-delà de quarante ans? Mais alors Mozart, Schubert, Jésus-Christ, Géricault, Évariste Galois? Que de vies illustres interrompues avant quarante ans ! Position difficile à tenir, en vérité. »¹³⁹

Pareillement au test de gènes de susceptibilité, pourrions-nous justifier le recours au DPI sur la base des souffrances endurées par la personne et sa famille ? La Chorée de Huntington, dont nous venons de faire mention, est un bon exemple permettant de comprendre les enjeux de ce test.

La Chorée de Huntington se manifeste chez l'adulte notamment par le biais de troubles mentaux (altération du caractère : impulsivité, agressivité ou dépression; déficit intellectuel), de mouvements choréiques lents, de rigidité, d'acinésie et parfois

¹³⁶ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 468

¹³⁷ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650

¹³⁸ Axel KAHN, *Et l'homme dans tout ça?*, Paris, NIL éditions, 2000, p. 266 : « Si l'on décide de pratiquer un diagnostic prénatal de la chorée de Huntington, c'est donc, puisqu'on ne sait pas la soigner, parce que l'on considère qu'un diagnostic positif justifie un avortement. »

¹³⁹ *Id.*

d'épilepsie. Son évolution se fait sur 20 ou 30 ans jusqu'à la mort du malade dans la cachexie et la démence.¹⁴⁰ Ainsi, les jeunes à risque qui auront vu un de leurs ascendants connaître la déchéance et mourir après de longues souffrances ne voudront pas subir la menace de transmettre la maladie à leurs enfants et les voir souffrir. Ils pourront carrément préférer ne jamais avoir d'enfants¹⁴¹. Pour certains auteurs, permettre le recours au DPI dans ces circonstances c'est offrir aux futurs parents l'assurance que leur enfant sera indemne même si l'un des parents est lui-même porteur du gène impliqué¹⁴². Nous mettons ici le doigt sur une des caractéristiques importantes de la Chorée de Huntington : cette maladie est de type dominant et un parent porteur en sera atteint¹⁴³. Advenant un diagnostic positif, il faudra conséquemment annoncer au parent, alors qu'il se porte très bien, que les symptômes d'une affection neuro-dégénérative fatale se manifesteront tôt ou tard¹⁴⁴. C'est pourquoi le médecin effectuant DPI doit s'assurer du consentement éclairé des parents selon lequel ils acceptent les conséquences d'un diagnostic de la Chorée de Huntington chez les embryons¹⁴⁵. L'International Huntington Association et la World Federation of Neurology Research group on Huntington's disease

¹⁴⁰ Marcel GARNIER et Valéry DELAMARE, *Dictionnaire des termes techniques de la médecine*, 20^e éd. Par J. Delamare et J. Delamare, Paris, Maloine S.A. Editeur, 1980, p. 244; Il n'y a pas de traitement. On ne peut que soulager les symptômes et soutenir les malades. Peter R. BRAUDE, Guido M.R.W. DE WERT, Gerry EVERS-KIRBOOMS, Rachel A. PETTIGREW et Joep P.M. GERAEDTS, « Non-disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease: practical and ethical dilemmas », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1422, 1423

¹⁴¹ A. KAHN, *op. cit.*, note 138, pp. 266-267

¹⁴² *Id.*; J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 468

¹⁴³ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243; Contrairement à la Fibrose kystique qui est une maladie génétique récessive où seul la réunion de deux gènes défectueux chez l'enfant entraînera le développement de la maladie. Le parent porteur du gène récessif ne sera donc pas atteint.

¹⁴⁴ A. KAHN, *op. cit.*, note 138, p. 267

¹⁴⁵ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.* note 6, 2243

recommandent par ailleurs que le DPN n'ait lieu que si le statut génétique du parent est connu¹⁴⁶.

John A. Robertson signale que lorsqu'un parent atteint d'une maladie à révélation tardive conçoit un enfant sain, cela suppose également que cet enfant pourra perdre son parent alors qu'il en a encore besoin¹⁴⁷. Il remarque que quelques éthiciens se sont questionnés sur cette application du DPI et se sont demandé s'il est responsable d'aider des parents à concevoir un enfant alors qu'un d'entre eux est à risque et pourra que mourir prématurément. Certains médecins peuvent même refuser d'offrir leurs services. Pour l'auteur, refuser l'accès aux services de reproduction en présence d'une maladie à révélation tardive serait toutefois comme nier le traitement du sperme et l'insémination artificielle à un couple dont l'un des partenaires souffre du Sida. La comparaison peut également être faite avec la fécondation *in vitro* impliquant une femme cancéreuse dont les ovules ont été congelés avant sa chimiothérapie ou sa radiothérapie.¹⁴⁸ Il conclut que

« [i]t is true in all these cases that the child faces, with varying degrees of risk, having one of her parents die earlier than generally occurs, and will suffer grief and loss as a result, but another parent or care-giver is almost certain to be present. In addition, the child in question could not otherwise be born with this risk. The psychological trauma of dealing with the death or illness of a parent does not make a life so full of suffering or without clear benefit that one is harming the child by enabling her birth. As a result, one cannot persuasively condemn parents (and the physicians who help them) who reproduce in those circumstances as causing unnecessary or undue suffering for their children. »¹⁴⁹

¹⁴⁶ P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1423

¹⁴⁷ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 468 : « But having a child free of the disease means that the child is likely to loose a parent to the disease while still dependant on them. »

¹⁴⁸ *Id.*

¹⁴⁹ *Id.*

Ainsi, une personne ne sachant pas qu'elle développera les symptômes de la maladie pourrait tout aussi avoir des enfants. Dans ces circonstances, rien n'empêchera qu'elle meurt plus jeune et que ses enfants soient à risque. Alors pourquoi ne pas aider les couples à avoir des enfants en santé? Les risques de discrimination génétique exercée par les employeurs ou les assureurs, tant à l'égard des gènes à révélation tardive que pour les gènes de susceptibilité, demeurent une crainte très importante¹⁵⁰. En principe, les résultats des tests sur l'embryon ne devraient être divulgués qu'aux personnes concernées à défaut de quoi, il peut y avoir des problèmes de confidentialité.¹⁵¹ Tel serait par exemple le cas si les parents décident de mener le projet parental jusqu'à son terme et que les résultats se trouvant des les dossiers médicaux soient accessibles à tous.

Les applications du DPI pour la santé de l'enfant concernent donc des maladies de natures différentes. Du fait qu'elles visent un enfant qui développera la maladie dès son jeune âge, un enfant qui ne sera que porteur non atteint, un enfant qui développera la maladie qu'à l'âge adulte ou une susceptibilité, ces applications interpellent des enjeux différents. L'objectif ultime de la santé ou le mieux-être de l'enfant à naître est toutefois, dans tous les cas, l'argument prônant l'accès au DPI. Entre l'autonomie des parents et les craintes de discrimination ou de dérive l'on pourra se dire pour ou contre. Outre la santé de l'enfant, le DPI pourra également concerner l'amélioration de la fécondation *in vitro*. C'est ce que nous aborderons au point B.

¹⁵⁰ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243

¹⁵¹ *Id.*; Voir également : COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 126, pp. 981-986

Section 2 : DPI pour venir en aide à la procréation assistée

Jusqu'à présent il n'y avait aucune méthode fiable permettant d'évaluer la viabilité d'un embryon porteur d'une anomalie chromosomique autre que l'examen visuel de sa morphologie. Cette façon de faire a toutefois ses limites, notamment pour les femmes de plus de 39 ans ayant un faible taux de grossesse.¹⁵² Les femmes ayant fait plusieurs fausses couches ou chez lesquelles la FIV a échoué à de nombreuses reprises peuvent maintenant envisager une méthode plus invasive. Impliquant une analyse cytogénétique des cellules de l'embryon, elle permet « de déterminer les types d'éventuels aneuploïdies susceptibles d'affecter les capacités de développement et d'implantation de l'embryon »¹⁵³. Les embryons aneuploïdes contiennent un nombre anormal de chromosomes. Cela entraîne dans presque tous les cas l'échec de l'implantation de l'embryon *in vitro* ou encore une fausse couche.¹⁵⁴ « Différentes études portant sur les avortements spontanés ont [en effet] montré que plus de la moitié sont associés à des anomalies chromosomiques aux premiers stades de l'embryon »¹⁵⁵. D'une manière assez générale, il semble que la fréquence de l'aneuploïdie soit assez élevée chez les embryons humains et elle s'accroît avec l'âge de la mère¹⁵⁶. Non seulement visera-t-on l'association de l'infertilité et de l'âge élevé de la mère, mais également les couples ayant connus des avortements spontanés récurrents et des échecs répétés de la FIV après le transfert

¹⁵² J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 466

¹⁵³ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 19

¹⁵⁴ *Id.*; Nous pouvons, par exemple, penser à la trisomie 21 responsable du Syndrome de Down aux trisomies 13, 16, 18 et 22 ou aux anomalies numériques des chromosomes X et Y. ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11

¹⁵⁵ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11

¹⁵⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 19; Voir également : M. VEKEMANS, « Age parental et risques génétiques pour la descendance », (2002) 30 *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 831, 831 : « En dépit de nombreuses études, les risques génétiques dus à l'augmentation de l'âge restent [cependant] mal connus. Il semble qu'un certain nombre de pathologies monofactorielles soient liées à l'âge paternel. »

d'embryons morphologiquement normaux¹⁵⁷. En sélectionnant et en transférant des embryons indemnes des anomalies chromosomiques recherchées, on espère conséquemment augmenter l'efficacité reproductive des parents et la réussite de la FIV par augmentation des chances d'obtenir une grossesse et par diminution des risques de fausses couches¹⁵⁸. Soulignons que cette application du DPI permet également de réduire le nombre d'embryons à transférer et par là même de réduire les problèmes liés aux grossesses multiples¹⁵⁹.

Certaines questions éthiques ont été soulevées à l'égard du diagnostic d'aneuploïdes. Plus d'études devront d'une part être menées afin de démontrer la valeur clinique de ce type de diagnostic¹⁶⁰ qui n'en est encore qu'à ces débuts. « L'aneuploïdie peut, en outre, affecter uniquement certaines cellules et non la totalité des cellules de l'embryon (mosaïque) et ceci peut être la cause d'erreurs de diagnostic, tant positives que négatives »¹⁶¹. C'est d'ailleurs pour cette raison que les patients ayant recours au diagnostic d'aneuploïdes doivent être avertis de ses limites¹⁶². Le diagnostic d'aneuploïdes semble très prometteur et il a même été proposé d'en faire un soin standard lorsque son efficacité sera établie. John A. Robertson précise par contre que « [n]ontransfer of embryos on visual grounds is now

¹⁵⁷ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11; L. GIANAROLI, M.C. MAGLI, S. MUNNÉ, A. FIORENTINO, N. MONTANARO et A.P. FERRARETTI, « Will primplantation genetic diagnosis assist patients with a poor prognosis to achieve pregnancy », (1997) 12:8 *Human Reproduction* 1762, 1762

¹⁵⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 19; ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11; ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650

¹⁵⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 19; ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11

¹⁶⁰ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 12; ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650

¹⁶¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 19

¹⁶² A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 8, 109

standard practice, so improving the grounds for selection is a gain. Nor does karyotyping for aneuploidies or translocations affecting foetal viability implicate ethical concerns about selecting embryos on nonmedical grounds. »¹⁶³ Dans cette optique, à partir de quel âge le diagnostic d'aneuploïdes devrait-il devenir un soin de routine? Combien et quels chromosomes devraient être analysés?¹⁶⁴

Pour ceux qui acceptent le DPI et le DPN comme des moyens d'éviter la naissance d'un enfant atteint, il semble « qu'il n'y ait pas d'objections morales contre le dépistage d'aneuploïdes lorsqu'il vise à améliorer l'efficacité de la FIV et, dans le même temps, à éviter le développement d'un enfant porteur d'une anomalie chromosomique »¹⁶⁵. Pour d'autres personnes, le DPI et le diagnostic d'aneuploïdes sont toutefois deux tests complètement différents :

« Le DPI, en effet, a pour but d'identifier la présence dans le génome de l'embryon d'éléments susceptibles non pas d'affecter son développement dans l'utérus et, ultérieurement, la naissance de l'enfant, mais d'être à l'origine de certaines troubles ou maladies chez le futur enfant. Le dépistage de l'aneuploïdie vise au contraire à identifier les embryons qui ne parviendraient pas à s'implanter ou à se développer naturellement et influence donc directement la réussite de la FIV. »¹⁶⁶

Selon John A. Robertson, la sélection faite dans le contexte du diagnostic d'aneuploïdes implique ainsi des considérations éthiques liées à la fécondation *in vitro* même et au transfert d'embryons¹⁶⁷.

¹⁶³ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 466

¹⁶⁴ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2241

¹⁶⁵ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 12

¹⁶⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 19

¹⁶⁷ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 466

Section 3 : DPI pour la santé ou le besoin d'un tiers

Nous venons d'aborder les enjeux éthiques des applications du DPI pour la santé de l'enfant et à des fins d'amélioration de la FIV. Dans la section 3, nous étudierons les enjeux éthiques du DPI concernant la santé ou le besoin d'un tiers. Cela signifie que l'une des motivations des parents demandant le diagnostic ne concernera pas que l'enfant à naître, mais répondra à un désir ou au besoin d'une autre personne. Nous aborderons ainsi le cas du bébé médicament, la diagnostic de non divulgation et le diagnostic d'exclusion et enfin, la naissance d'enfants volontairement malades ou handicapés.

A- Le cas du bébé médicament¹⁶⁸

« Adam ravive le débat bioéthique – Conçu pour sauver sa sœur, le bébé est issu d'un tri génétique ». Tel était le titre d'un article paru en France le jeudi 5 octobre 2000 dans la revue *Libération*¹⁶⁹ et annonçant la naissance du premier bébé médicament, Adam Nash. Il s'agit de concevoir un enfant qui sera non seulement exempt de la maladie transmise par les parents, mais l'analyse des marqueurs HLA (qui sont hérités) de l'embryon révélera sa compatibilité immunogénétique afin qu'il serve de donneur pour un frère ou une sœur malade¹⁷⁰. Plus les antigènes

¹⁶⁸ On utilise aussi les termes de bébé donneur, bébé docteur ou encore bébé du double espoir. J. STEFFANN, N. FRYDMAN, P. BURLET, N. GIGAREL, E. FEYEREISEN, V. KERBRAT, G. TACHDJIAN, A. MUNNICH et R. FRYDMAN, « Le diagnostic préimplantatoire couple au typage HLA: l'expérience parisienne », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 824, 825; F. Shenfield n'aime pas ce terme du bébé médicament et propose plutôt l'expression de « bébé sauveur de fratrie » qui est une traduction littérale de l'expression anglaise « saviour sibling ». F. SHENFIELD, « Le diagnostic préimplantatoire en vue de choisir un enfant sauveur de fratrie », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique et Fertilité* 833, 834

¹⁶⁹ Corinne BENSIMON, « Adam ravive le débat bioéthique – Conçu pour sauver sa sœur, le bébé est issu d'un tri génétique », (5 octobre 2000) *Libération*. En ligne : <http://www.liberation.com/sciences/actu/20001005jeu.html> (Page consultée le 3 mars 2003)

¹⁷⁰ Nombre d'arguments peuvent être invoqués contre une application de la procédure pour sauver un parent en plus d'un frère ou d'une soeur. Voir : K. DEVOLDER, « Preimplantation HLA-typing: having children to saved our loved ones », (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 582, 585

leucocytaires humains sont similaires, plus les cellules ou organes transplantés sont compatibles et plus la greffe a de chances de réussir. Ainsi, un objectif de santé pour l'embryon même est poursuivi, puisque ce dernier doit être exempt de la maladie concernée, mais la finalité de cette application du DPI est au bénéfice d'une tierce personne¹⁷¹. Diverses possibilités s'offrent aux parents voulant concevoir un enfant compatible : ils peuvent décider de concevoir de façon traditionnelle et espérer qu'à la naissance l'enfant sera compatible, avoir recours au DPN et à l'avortement s'il n'y a pas de compatibilité ou encore, après fécondation *in vitro*, faire effectuer un DPI¹⁷². Le grand avantage du DPI, outre d'éviter l'avortement, est que le grand nombre d'embryons augmente les chances de trouver plus rapidement un donneur compatible¹⁷³. Il faut toutefois savoir que les probabilités d'obtenir un enfant à la fois exempt de la maladie et compatible étant de une sur cinq, les familles doivent souvent passer par de nombreux cycles de grossesse¹⁷⁴.

L'analyse éthique du cas du bébé médicament est très complexe au regard des différentes possibilités s'offrant aux parents dont l'enfant malade a besoin d'un donneur. Pour nombre d'auteurs, on ne peut procéder qu'au par cas en effectuant les comparaisons nécessaires entre les différentes options, la gravité de l'état de la personne ayant besoin d'une greffe et les chances de réussite du traitement¹⁷⁵. De

¹⁷¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 38; ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 10

¹⁷² J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 468; ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNING, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, « Taskforce 9: the application of preimplantation genetic diagnosis for human leukocyte antigen typing of embryos », (2005) 20:4 *Human Reproduction* 845, 845

¹⁷³ Guido PENNING et Guido De WERT, « Evolving ethics in medically assisted reproduction », (2003) 9:4 *Human Reproduction Update* 397, 401

¹⁷⁴ Anver KULIEV et Yury VERLINSKY, « Preimplantation HLA typing and stem cell transplantation : report of International Meeting, Cyprus, 27-28 March, 2004 », (2004) 9 :2 *Reproductive BioMedicine Online* 205, 206

¹⁷⁵ ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNING, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, *loc. cit.*, note 172, 846: « In practice, the physician must evaluate and explain the chances of success for each specific case. The team may conclude that the technique is not

plus, chaque technique a un pourcentage différent de découvrir un donneur compatible, qu'il soit question d'un don à partir d'un registre ou d'un membre de la famille et le facteur temps peu s'avérer d'importance¹⁷⁶.

L'application du DPI au cas du bébé médicament peut viser différentes maladies du sang. L'anémie de Fanconi en est un très bon exemple. C'est une maladie génétique se développant à partir de l'âge de 6 ans et pouvant mener à la mort de l'enfant entre l'âge de 15 et 20 ans si elle n'est pas soignée. Elle dispose toutefois d'un traitement par greffe de cellules du sang de cordon.¹⁷⁷ D'une part,

« [i]l est compréhensible que le couple en détresse et l'équipe médicale, confrontés à la maladie grave et mortelle d'un enfant, souhaitent mettre en œuvre tous les moyens possibles pour le traiter. [Ainsi, d']un point de vue strictement thérapeutique la greffe de cellules souches provenant du sang de cordon ombilical du deuxième enfant semble pour l'instant la meilleure solution, dans la mesure où la compatibilité immunologique conditionne évidemment les chances de succès »¹⁷⁸.

De même, pour John A. Robertson, le prélèvement de cellules souches dans le sang de cordon ne constitue pas une intrusion pouvant porter atteinte à l'intégrité de

advisable if the chance of delivering an HLA-matched child given the specific circumstances is estimated very low. Decision making should take place in a multidisciplinary team including paediatricians, haematologists, geneticists and psychologists. »; G. PENNING, R. SCHOTS et I. LIEBAERS, « Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling », (2002) 17:3 *Human Reproduction* 534, 534: « The risk/benefit ratio may differ significantly depending on the type of disease. The use of the procedure should be evaluated carefully for each disease and for each patient. »

¹⁷⁶ G. PENNING, R. SCHOTS et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 175, 534-535

¹⁷⁷ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Réflexion sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire – Avis no 72*, France, 4 juillet 2002, p. 4, En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis072.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004); A. KULIEV et Y. VERLINSKY, *loc. cit.*, note 174, 206 : « Finding an HLA-identical sibling donor of cord blood stem cells is of special relevance for patients affected with FA, as it allows successful treatment in up to 85% of cases. »

¹⁷⁸ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 4

l'enfant¹⁷⁹. Les membres du groupe ESHRE considèrent d'autre part que dans ce cas de figure « [t]he benefits for the receiving sibling whose life can be saved outweigh the disadvantages (if any) of the future child »¹⁸⁰. Pour Bernard M. Dickens, l'enfant né dans ce contexte sert peut-être un objectif instrumental, mais il est invariablement chéri pour lui-même¹⁸¹. Robertson ajoute que si la transplantation échoue, les parents auront toujours un enfant en bonne santé à aimer¹⁸². D'un autre point de vue, Robert J. Boyle et Julian Savulescu se demandent si les parents pourraient inconsciemment blâmer cet enfant? Ils soulignent par contre que l'alternative pour l'embryon en cause est de ne pas exister et que le tort psychologique « to the offspring is unpredictable, unlikely to occur, and, even if it did occur, unlikely to be so severe that it would be better for that particular child never to have existed »¹⁸³. Au Conseil de l'Europe on s'inquiète en ce sens du bien-être de l'enfant dans l'éventualité où le recueil du sang du cordon ombilical s'avère impossible ou insuffisant. Les parents pourraient-ils aller jusqu'à demander le prélèvement de moelle osseuse pour traiter leur enfant malade ou entamer une nouvelle procédure de FIV/DPI afin d'obtenir un autre enfant pouvant fournir le matériel biologique nécessaire?¹⁸⁴

¹⁷⁹ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 468

¹⁸⁰ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651; Voir également: ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNING, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, *loc. cit.*, note 172, 846

¹⁸¹ B.M. DICKENS, « Preimplantation genetic diagnosis and 'savior siblings' », (2005) 88 *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 91, 95

¹⁸² J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 468

¹⁸³ Robert J. BOYLE et Julian SAVULESCU, « Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person », (2001) 323 *British Medical Journal* 1240, 1242; Parmi les différentes conséquences de la procédure sur l'enfant, le CCNE identifie les cas où l'enfant pourrait en ressentir des effets psychologiques (e.g. ne pas se sentir désirer pour lui-même) ou qui, au contraire, peut se sentir valoriser et comprendre qu'il est au cœur de la solidarité intra-familiale. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 7; Soulignons que le concept de solidarité familiale peut être invoqué pour justifier le bébé médicament recours à cette application du DPI. CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 38

¹⁸⁴ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 38

Dans ces circonstances, il y a fort à craindre d'une instrumentalisation de l'enfant conçu au bénéfice d'un tiers et non pour lui-même¹⁸⁵. Par instrumentalisation de l'enfant on entend celui qui naît en tant que moyen ou objet. Cela viole l'éthique kantienne selon laquelle les gens doivent être appréciés pour eux-mêmes et non traités en tant que chose.¹⁸⁶ C'est un dilemme qui se pose également dans l'éventualité où aucuns des embryons, bien que sains, ne sont compatibles. Qu'arrivera-t-il si les parents décident de ne pas poursuivre le projet parental? Une telle situation privilégierait les intérêts de l'enfant malade au détriment de ceux de l'enfant à naître. Doit-on alors considérer que la vie du ou des embryons est conditionnelle à leur capacité thérapeutique?¹⁸⁷ Quel sera le sort de ces embryons¹⁸⁸? « Certains ont insisté sur l'importance des motivations des parents pour déterminer si le DPI est acceptable sur le plan éthique dans une situation précise. Néanmoins, en pratique, il serait assez difficile d'établir le fondement réel des motivations des

¹⁸⁵ *Id.*; J. STEFFANN, N. FRYDMAN, P. BURLET, N. GIGAREL, E. FEYEREISEN, V. KERBRAT, G. TACHDJIAN, A. MUNNICH et R. FRYDMAN, *loc. cit.*, note 168, 826; Cette question du bien-être de l'enfant peut également se poser devant l'urgence de la situation. Il serait tout à fait probable que l'on décide de déclencher l'accouchement afin d'avoir accès au sang de cordon donnant par là même naissance à des enfants prématurés ou de faibles poids. G. PENNINGGS et G. De WERT, *loc. cit.*, note 173, 401; J. STEFFANN, N. FRYDMAN, P. BURLET, N. GIGAREL, E. FEYEREISEN, V. KERBRAT, G. TACHDJIAN, A. MUNNICH et R. FRYDMAN, *loc. cit.*, note 168, 826; André MÉGARBANÉ, « Les «bébés-médicaments», (Novembre-décembre 2004) 19 *L'observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2004/c_no19_04/c_no19_04_02.html (Page consultée le 26 janvier 2005); Or, une période minimale doit être prévue pour cette procédure. Ainsi quand une transplantation s'avère indiquée, un délai de 12 à 18 mois entre la prise de décision et le traitement doit être pris en compte. La rapidité et le succès dépendent de nombreux facteurs. ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNINGGS, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, *loc. cit.*, note 172, 845-846

¹⁸⁶ B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 181, 95; On pourrait même se demander si « [l]e droit à l'autodétermination de l'homme et surtout de la femme se [fonde] sur un droit à disposer de l'enfant. » Selon André Mégarbané, « Le droit des parents ne peut se comprendre comme un droit de propriété, mais uniquement comme un droit de prise en charge. Les parents sont là pour leurs enfants et non pas le contraire, et encore moins pour les autres frères et sœurs. C'est pourquoi les parents ne sont pas maîtres de la vie de l'enfant. » A. MÉGARBANÉ, *loc. cit.*, note 185

¹⁸⁷ Hervé CHNEIWEISS, « Sur les sentiers escarpés des montagnes de bioéthique – Épisode 3 : aux confins de l'eugénisme », (2003) 19 :5 *Médecine / Science* 634, 635

¹⁸⁸ Robert J. Boyle et Julian Savulescu suggèrent que les couples ne désirant pas un transfert des embryons sains non compatibles pourraient à tout le moins être encouragés à en faire don à d'autres couples souffrants de problèmes de stérilité. R.J. BOYLE et J. SAVULESCU, *loc. cit.*, note 183, 1243

parents avant le début de la procédure. »¹⁸⁹ Le fait est que les parents ont des enfants pour de nombreuses raisons et selon Sigal Klipstein, il n'y a pas de preuve qu'un enfant sélectionné pour ses caractéristiques génétiques serait moins accepté ou moins désiré qu'un autre¹⁹⁰.

Nous avons mentionné le cas de l'anémie de Fanconi pouvant être traitée par greffe des cellules souches provenant du sang de cordon. Dans ce cas précis, le DPI est généralement accepté puisqu'il vise un double objectif; l'embryon sera à la fois testé pour la maladie et sa compatibilité. Comme le remarque Hervé Chneiweiss,

« compte tenu de la gravité de l'affection, un DPI serait de toute façon justifié pour éviter la naissance d'un nouvel enfant mortellement atteint. Par ailleurs, on peut mettre en avant que le choix d'un embryon sain compatible revient à optimiser l'espoir que l'on placerait naturellement dans l'effet du hasard, et qui serait considéré alors comme un bien. En outre, l'histocompatibilité est une caractéristique très générale qui ne porte aucune connotation particulière et donc n'attente en rien à l'autonomie future de l'enfant. »¹⁹¹

Pour les tenants de cette position, ce n'est que si l'embryon est à risque d'avoir la maladie génétique que le ratio risques/bénéfices est respecté¹⁹². Mais qu'en est-il pour la Leucémie traitée par don de moelle osseuse? Dans ce cas, « the PGD test is of no benefit to the potential child: the HLA type of the child has no bearing on that

¹⁸⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 38

¹⁹⁰ S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1350: « Individuals have children to carry on a family legacy, to help with housework, or to join in the family business. They have children for selfish reasons such as wanting to be loved by someone. Are those reasons better than making a child not only for its own sake, but also for the possibility of saving another, equally loved child? »; Voir également R.J. BOYLE et J. SAVULESCU, *loc. cit.*, note 183, 1241; G. PENNING, R. SCHOTS et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 175, 536; S. SHELDON et S. WILKINSON, « Should selecting saviour siblings be banned? », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 533, 534

¹⁹¹ H. CHNEIWEISS, *loc. cit.*, note 187, 635

¹⁹² K. DEVOLDER, *loc. cit.*, note 170, 583

child, only on the sibling who needs the HLA-matched stem cell »¹⁹³. Lorsque le DPI ne vise que la recherche de la compatibilité immunogénétique et la sélection d'un embryon susceptible à servir de donneur à quelles conditions doit-on permettre le recours au bébé médicament? Pour l'UNESCO, c'est inacceptable puisqu'il y a instrumentalisation de l'enfant. Par opposition, si le DPI est autorisé pour une maladie spécifique, il est difficile de s'objecter à un typage cellulaire visant à sauver un frère ou une sœur par une greffe de cellules souches provenant du sang de cordon¹⁹⁴. De son côté, John A. Robertson considère que de limiter l'accès au bébé médicament aux cas où l'embryon est lui-même à risque d'avoir la maladie génétique peut être prudent afin de s'assurer que l'extension des applications sur DPI survienne lentement, mais pour lui cette limitation n'a pas lieu d'être. « [S]creening for the closeness of HLA match for an existing sick child serves a substantial family need and is not abusive or commodifying of resulting children »¹⁹⁵. Certains peuvent d'autre part exprimer que le fait de mener cet embryon à terme crée la vie et lui donne déjà un énorme bénéfice; pas besoin qu'il soit à risque car autrement il n'existerait pas¹⁹⁶. L'argument se défend autant du point de vue économique. Si nous considérons que le coût de la procédure est moindre par rapport à celui du traitement à long terme, nous pourrions soutenir que le financement du DPI fait partie des coûts relatifs à la maladie de l'aîné.¹⁹⁷

¹⁹³ S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1350

¹⁹⁴ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *loc. cit.*, note 10, p. 10

¹⁹⁵ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 468; Voir également: G. PENNINGNS et G. De WERT, *loc. cit.*, note 173, 401

¹⁹⁶ K. DEVOLDER, *loc. cit.*, note 170, 583

¹⁹⁷ Voir également R.J. BOYLE et J. SAVULESCU, *loc. cit.*, note 183, 1243

Dans tous les cas, les membres du groupe ESHRE considèrent que les parents doivent en premier lieu avoir un projet parental¹⁹⁸. Si l'obtention d'un donneur potentiel n'est pas le seul objectif de leur démarche et qu'ils ont l'intention d'aimer et de prendre soin du bébé médicament de la même façon que l'enfant malade, les parents respectent l'autonomie de l'enfant donneur et évacue les craintes d'instrumentalisation de l'enfant¹⁹⁹. La procédure sera de plus acceptable si elle l'avait été pour un enfant déjà existant²⁰⁰. Les membres du groupe spécifient en ce sens qu'il ne serait pas éthique de demander à un enfant de devenir donneur d'organes non régénérateurs.²⁰¹ Dès lors que ces deux conditions sont respectées, l'équipe prenant en charge la famille devra lui fournir toute l'information nécessaire (incluant la possibilité que l'enfant malade puisse mourir avant la naissance de son frère ou sa sœur)²⁰². « The parents should not leave the clinic thinking that the sick child is saved from the moment that their request for PGD is granted. »²⁰³

Le cas du bébé médicament met ainsi de l'avant un tout nouvel enjeu éthique dans le débat sur les applications du DPI : le risque d'instrumentalisation de l'enfant.

¹⁹⁸ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651

¹⁹⁹ ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNING, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, *loc. cit.*, note 172, 846

²⁰⁰ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651; ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNING, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, *loc. cit.*, note 172, 846: « The use of a child as a done of HSCs in itself is not considered disrespectful towards a child. This is demonstrated by the fact that the parent s may volunteer an already existing child to serve as a bone marrow donor for a sibling. One way to check whether the interests of the future child are respected is by applying the postnatal test: if it is acceptable to use an existing child for a certain reason. It is also acceptable to create a new child for the same reason. »

²⁰¹ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651; ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNING, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, *loc. cit.*, note 172, 846

²⁰² ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNING, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS, *loc. cit.*, note 172, 846; Voir également: S. BELLAMY, *loc. cit.*, note 25, 9; G. PENNING et G. De WERT, *loc. cit.*, note 173, 402

²⁰³ G. PENNING, R. SCHOTS et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 175, 538

Tel que nous pourrions le constater au point B, il apparaît également lorsque les parents requièrent le DPI tout en le combinant avec un diagnostic de non divulgation ou un diagnostic d'exclusion.

B- Le diagnostic de non divulgation et le diagnostic d'exclusion

Nous avons vu à la section 1 qu'un diagnostic de la Chorée de Huntington chez le fœtus ou l'embryon implique, en raison de son caractère dominant, qu'un des parents en est affecté et devra faire face aux conséquences personnelles de ce diagnostic²⁰⁴. La présente analyse offre un autre point de vue à cette maladie: celui du parent qui désire un enfant en bonne santé sans savoir s'il risque lui-même d'être affecté par la maladie.

Les circonstances donnant naissance à cette application du DPI sont de nature particulière :

« Dans de nombreuses familles, le diagnostic de la Chorée de Huntington est fait chez un parent alors que ses enfants sont déjà eux-mêmes en âge de vouloir fonder une famille. Cela conduit beaucoup d'individus à risque à être dans une situation très difficile puisqu'ils doivent à la fois affronter le caractère inéluctablement fatal de la maladie chez leur propre parent, leur propre risque de 50% d'être atteint et avant tout examen complémentaire, leur risque théorique de 25% d'avoir un enfant malade. La plupart des parents ne souhaitent pas transmettre la mutation « Huntington » à leurs enfants, mais certains parents ne souhaitent pas ou ne peuvent pas avoir recours au diagnostic moléculaire présymptomatique de la maladie qui peut les rassurer une fois sur deux, mais peut une fois sur deux également entraîner l'annonce de la survenue inéluctable d'une maladie incurable. Ces différents problèmes peuvent amener des sujets à risque de chorée de Huntington à choisir une méthode de diagnostic génétique qui leur permettra d'avoir des enfants indemnes tout en continuant à ignorer leur propre statut génétique vis-à-vis de la maladie. C'est ainsi que s'est développée la possibilité du diagnostic génétique pré-implantatoire de chorée de

²⁰⁴ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243

Huntington, les couples étant informés que seuls les embryons indemnes seront réimplantés voire congelés, alors que le statut génétique du sujet à risque ne sera pas révélé. »²⁰⁵

C'est ainsi qu'en 1996 Schulman et *al.*²⁰⁶ ont décrit une stratégie impliquant un diagnostic préimplantatoire par biopsie de l'embryon pour la Chorée de Huntington, et potentiellement d'autres maladies dominantes à déclaration tardive, sans révéler son statut génétique au partenaire à risque²⁰⁷. C'est ce qu'on appelle en anglais le « non-disclosure PGD testing »²⁰⁸. Lors de ce diagnostic direct²⁰⁹ qui permet de choisir un embryon dont on est sûr qu'il est indemne de la maladie, « [t]he couples could only be informed that the embryos would be tested and that only embryos free of the disease would be transferred. The parents would not receive any information about the number of oocytes obtained after hormonal stimulation, the number of embryos formed, nor the number of embryos available for transfer. »²¹⁰ C'est en se

²⁰⁵ P. LABRUNE, « Diagnostic génétique pré-implantatoire de la chorée de Huntington sans savoir si le parent « à risque » est atteint », (2003) 10 :2 *Archive de Pédiatrie* 170; Harvey J. STERN, Gary L. HARTON, Michel E. SISSON, Shirley L. JONES, Lee A. FALLON, Lilli P. THORSELL, Michael E. GETLINGER et Joseph D. SCHULMAN, « Non-disclosing preimplantation genetic diagnosis for Huntington disease », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 503, 503-504

²⁰⁶ J.D. SHULMAN, S.H. BLACK, A. HANDYSIDE et W.E. NANCE, « Preimplantation genetic testing for Huntington disease and certain other dominantly inherited disorders », (1996) 49 *Clinical Genetics* 57-58

²⁰⁷ H.J. STERN, G.L. HARTON, M.E. SISSON, S.L. JONES, L.A. FALLON, L.P. THORSELL, M.E. GETLINGER et J.D. SCHULMAN, *loc. cit.*, note 205, 503-504; K. SERMON, V. GOSENS, S. SENECA, W. LISSENS, M. VANDERVORST, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, « Preimplantation diagnosis for Huntington's Disease (HD) : Clinical application and analysis of the HD expansion in affected embryos », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1427, 1434

²⁰⁸ P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1424

²⁰⁹ Expression employée par le CCNE: COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 10

²¹⁰ P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1424; Voir également: H.J. STERN, G.L. HARTON, M.E. SISSON, S.L. JONES, L.A. FALLON, L.P. THORSELL, M.E. GETLINGER et J.D. SCHULMAN, *loc. cit.*, note 205, 504

fondant sur le principe du respect l'autonomie de l'individu que l'on respectera son droit de ne pas savoir²¹¹.

Il y a toutefois un revers au droit de ne pas savoir et ce, tant pour le couple que pour les professionnels impliqués dans le DPI. La communication des résultats du diagnostic au couple est d'une part sujette à interprétation et cela pourra être une source d'embarras pour l'équipe médicale tenue au secret²¹². Comme l'explique l'UNESCO,

« [s]i l'ensemble des embryons est atteint, l'absence de transfert suggèrera que le parent l'est aussi, et on ne peut concevoir qu'un médecin s'associe à des simulacres de transfert ou à un mensonge sur leur caractère *a priori* non transférable, pour préserver l'ignorance du couple. Si tous les embryons sont indemnes, cela pourrait être interprété à tort comme un signe que le parent à risque n'est pas porteur, ce qui pourrait se révéler faux. »²¹³

Le simple fait de préserver le secret peut également s'avérer problématique. Cela peut survenir en raison du grand nombre de personnes impliquées dans le processus du DPI²¹⁴ ou lorsque « [t]he medical and psychological caveats are equally

²¹¹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 9; P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1424; Ross TASSICKER, Julian SAVULESCU, Loane SKENE, Pam MARSHALL, Lara FITZGERALD et Martin B. DELATYCKI, « Prenatal Diagnosis Requests for Huntington's Disease When the Father Is at Risk and Does Not Want to Know His Genetic Status: Clinical, Legal, and Ethical Viewpoints », (2003) 326 *British Medical Journal* 331, 331

²¹² COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 10

²¹³ *Id.*; Préoccupations également abordées dans : P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1424-1425; S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1351; Karen SERMON, Martine De RIJCKE, Willy LISSENS, Anick De VOS, Peter PLATTEAU, Maryse BONDUELLE, Paul DEVROEY, André Van STEIRTEGHEM et Inge LIEBAERS, « Preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease with exclusion testing », (2002) 10 *European Journal of Human Genetics* 591, 597

²¹⁴ P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1425; K. SERMON, M. De RIJCKE, W. LISSENS, A. De VOS, P.

compelling. Where the first PGD cycle does not identify any carrier embryos in a large cohort, the statistical risk of the parent at risk may become very low. To tell the client this ‘good news’ would constitute a breach of non-disclosure, and would also be an indirect and unintended breach of *others* at-risk clients’ right not to know. »²¹⁵ Dans l’hypothèse où le parent n’est pas porteur, certains peuvent par ailleurs croire que la fécondation *in vitro* et le DPI se sont avérés des traitements non nécessaires²¹⁶. Ce qu’il faut se demander c’est si, selon une analyse risques/bénéfices, le fait de ne pas savoir et la possibilité de ne pas développer un jour la maladie valent les inconvénients subis dans le cadre de la procédure. Il est ainsi vital que les couples « undergoing non-disclosing PGD are aware of the possibility that they will undergo IVF and may not be at-risk for HD, but accept this as necessary to maintain their choice of non-disclosure of their HD risk »²¹⁷. Ils doivent de plus être conscients du fait qu’ils pourront donner naissance à des enfants sains courant un risque d’avoir des parents qui développeront les symptômes de la maladie²¹⁸.

Le groupe ESHRE s’est de son côté opposé au diagnostic de non divulgation²¹⁹. Il privilégie plutôt l’approche indirecte d’exclusion²²⁰ ne conservant

PLATTEAU, M. BONDUELLE, P. DEVROEY, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 213, 597

²¹⁵ P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1425

²¹⁶ K. SERMON, M. De RIJCKE, W. LISSENS, A. De VOS, P. PLATTEAU, M. BONDUELLE, P. DEVROEY, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, *loc. cit.*, note 213, 597

²¹⁷ H.J. STERN, G.L. HARTON, M.E. SISSON, S.L. JONES, L.A. FALLON, L.P. THORSELL, M.E. GETLINGER et J.D. SCHULMAN, *loc. cit.*, note 205, 507

²¹⁸ P. LABRUNE, *loc. cit.*, note 205, 170

²¹⁹ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNINGS, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650

²²⁰ *Id.*

que les embryons qui n'ont pas hérité du chromosome 4 du grand-parent atteint²²¹. En anglais, on fait alors référence au « exclusion PGD testing »²²². Dans ce cas de figure, le débat concerne l'élimination d'embryons dont la moitié sont sains²²³ et ce, dans l'unique intérêt du parent qui ne veut pas savoir²²⁴. Cela pousse encore plus loin la problématique de la nature de la sélection. En outre, le DPI n'est pas nécessaire si aucun des parents n'est porteur de la mutation et « se pose alors la question des ressources utilisées dans le seul but de protéger l'angoisse du sujet »²²⁵. Pourtant,

« it must be remembered that this approach is not unique, as it is directly analogous to the use of PGD by fluorescent *in situ* hybridization (FISH) to detect gender in sex-linked disorders where half of the embryos against may not carry the disorder. However, a notable difference is that, in the case of gender selection, no alternative diagnostic test may be available whereas in the case of Huntington's disease, direct testing is technically possible (thus selection against normal embryos is technically avoidable) but elected against in the interests 'informal privacy' and the right not to know. »²²⁶

Il faut donc prendre conscience des enjeux majeurs des décisions prises en matière de diagnostic d'exclusion et du fait que l'intérêt du tiers ne doit jamais empêcher de

²²¹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 10

²²² P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1425

²²³ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 10; P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1425 : « Where the grandparental allele is tested for by linkage, there will be a 50 per cent chance that an allele (whether the affected allele or not) from the affected grandparent is transmitted to the embryo being tested. One detected, these embryos would be excluded for transfer notwithstanding that only half of these embryos would contain the affected allele. »

²²⁴ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 13

²²⁵ *Id.*, p. 10-11

²²⁶ P.R. BRAUDE, G. M.R.W. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J. P.M. GERAEDTS, *loc. cit.*, note 140, 1425

penser à l'intérêt de l'enfant lui-même²²⁷. Puisque ce dernier élément constitue également un enjeu lorsque les parents décident de mettre volontairement au monde un enfant malade ou handicapé, nous étudierons ce cas particulier au point C.

C- Le cas de la naissance d'enfants volontairement malades ou handicapés

Les possibilités du DPI sont tellement vastes qu'un couple pourrait décider d'exercer son autonomie reproductive et désirer utiliser la procréation assistée et le DPI dans l'unique but de mettre au monde un enfant atteint d'une maladie ou d'une anomalie génétique²²⁸. On peut citer en exemple la cécité, la surdité ou encore le nanisme. L'une des raisons motivant ce désir peut être la croyance que cet enfant s'intégrerait mieux dans une famille²²⁹ où les parents sont sourds, aveugles ou de petite taille. Bien au-delà du désir de faciliter l'intégration dans la cellule familiale, les personnes porteuses de ses caractéristiques peuvent très bien les percevoir comme n'étant pas des handicaps. Un article paru dans la revue *Nature* en 2004 donnait l'exemple de parents sourds désirant avoir un enfant qui serait également atteint de surdité. L'auteur y souligne à cet effet que « [t]he Deaf view their condition not as a disability, but rather as the underpinning of a rich culture that should be celebrated and preserved »²³⁰. Elle spécifie toutefois qu'il y a une importante différence entre le recours aux tests génétiques afin d'identifier un partenaire avec lequel on aura des

²²⁷ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 13

²²⁸ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11; ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651; Carina DENNIS, « DEAF by design », (2004) 341 *Nature* 894, 894; Il est intéressant de souligner que « [t]hose with disabilities want the freedom to have disabled children if that is their choice, but they seek to deny to others the freedom no to have such children is that is what they want. » J. HARRIS, *loc. cit.*, note 115, 14

²²⁹ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11

²³⁰ C. DENNIS, *loc. cit.*, note 228, 894; M. HÄYRY, « There is a difference between selecting a deaf embryo and deafening a hearing child », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 510, 510

chances de mettre au monde un enfant sourd et le fait d'avorter un fœtus qui engendrera un enfant entendant²³¹. Cette position dépend grandement du statut de fœtus ou de l'embryon dans le contexte du DPI. En effet, une personne pour qui l'embryon *in vitro* n'est qu'un amas de cellules ne verra pas de différences entre la sélection du partenaire ou des embryons. Son point de vue à l'égard de l'avortement pourra par contre avoir une influence.

Les opinions sur cette application du DPI sont diverses. Pour le groupe ESHRE, la position soutenue par les parents n'est défendable que si le bien-être de l'enfant est considéré dans le cadre de la cellule familiale et de la culture afférente au handicap²³². Ils soulignent cependant que l'autonomie de l'enfant sera grandement diminuée dans la société en raison de cette maladie ou de ce handicap et qu'il n'est pas éthiquement justifiable d'imposer une telle restriction à un enfant²³³. L'UNESCO s'y oppose également « dans la mesure où [ce DPI] ne tient pas compte des nombreux désagréments irréversibles que devra subir sa vie durant le futur individu »²³⁴. Référant au texte du groupe ESHRE, Stuart Lavery utilise le même raisonnement, mais spécifie que d'un autre côté que « there have been philosophical positions that argue that such disabled life is better than the alternative of no life at all for that particular embryo, and that the disability is not engineered or imposed but may have

²³¹ C. DENNIS, *loc. cit.*, note 228, 895

²³² ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651; Cet argument du bien-être de l'enfant est fort intéressant dans le présent contexte. Nous sommes en effet en droit de nous demander si le fait de volontairement mettre au monde un enfant atteint d'une anomalie, voir un handicap ou une anormalité pour certains, respecte son bien-être. Or l'éboncé de principe de la loi canadienne ne dicte-t-il pas que « la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant l'usage de celles-ci. » *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*, note 36, art. 2 a)

²³³ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651

²³⁴ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 11

occurred with a high degree of frequency in natural conception. »²³⁵ Au Canada, la Société des obstétriciens et gynécologues, sans interdire complètement la pratique, recommanda de considérer comme moralement inacceptable le fait de pratiquer la discrimination contre les individus qui choisissent d'avoir des enfants qui souffriront d'infirmités congénitales²³⁶. Christian Munthe souligne par ailleurs que la société ne devrait pas adopter de politiques ou points de vue sur quel type de personnes devraient être sélectionnées. Selon l'auteur, il faudrait conséquemment permettre d'utiliser le DPI « to preselect *for children with certain medical conditions* »²³⁷. Selon l'auteur, il y a toutefois une limite. « In the small minority of cases where a disorder is severe enough to make the affected individual's life worse for this individual than never having come into existence in the first place, the resulting child would indeed be harmed by being preselect. »²³⁸

Prenant l'exemple des enfants sourds, SØREN Holm affirme que l'on peut croire que l'on doit comparer le bien-être d'un enfant grandissant sourd avec celui d'un enfant entendant pour ultérieurement décider quelle serait la meilleure vie pour cet enfant. Pour lui, ce sont par contre deux situations complètement différentes:

« The life of a deaf child is the only life this child can have, and what we have to decide is not whether there are better lives, but whether the life of this child is so bad that it would be better not to have it. This is an unlikely proposition in most cases, so the argument that it would be better for the child not to be born than to be born disadvantaged is in most circumstances false. What we have to decide is whether parents are allowed to choose to bring into the world a child with an impairment, when they could have produced another and 'better child' child, or whether they are only allowed to bring 'the best possible'

²³⁵ S. LAVERY, *loc. cit.*, note 35, 298

²³⁶ SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIEUS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note 105, p. 35

²³⁷ Christian MUNTHE, *Pure Selection: The Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis and Choosing Children without Abortion*, Göteborg, Acta Universitatis Gothoburgensis, 1999, p. 260

²³⁸ *Id.*

child into the world. If we decide that they are allowed to bring ‘the best possible child’ into the world, this will clearly have implications which have reach far beyond questions about preimplantation diagnosis. »²³⁹

Par ailleurs, pour Christopher W. McDougall, si l’on veut comparer le meilleur intérêt de l’enfant afin de limiter l’accès au DPI, il ne faut pas le faire du point de vue de ce seul enfant, mais en fonction des différents enfants qui peuvent être mis au monde (chacun ayant son propre futur). « With PGD, there is no one child with an open future whose best interests can be evaluated and protected and promoted on its point of view; instead, there are a group of potential children among which one is selected. Any evaluation on the basis of a best interest analysis may thus function as a type of smokescreen for choosing *between* the various possible children that could be brought to the world. »²⁴⁰ Selon lui, il peut certes être dans meilleur intérêt d’un enfant potentiel *différent* qu’un embryon atteint ne soit pas transféré, mais (exception faite de l’embryon pour lequel on sait que l’enfant souffrira d’une maladie douloureuse et mortelle), cet argument a peu de sens si l’on prétend qu’il aurait mieux fait de ne jamais venir au monde²⁴¹.

Tel que mentionné en introduction de la section 3, nous venons d’exposer les enjeux éthiques lorsque le DPI concerne la santé ou le besoin d’un tiers. Cela signifie que l’une des motivations des parents demandant le diagnostic ne concernera pas que l’enfant à naître, mais répondra à un désir ou au besoin d’une autre personne. Ce qui est particulièrement intéressant c’est que le tiers est, dépendamment de l’application du DPI, une personne différente. Il en est de même du besoin auquel répondre ou du désir à combler. Dans le cas du bébé médicament, à condition que l’enfant soit désiré, l’objectif thérapeutique pour le frère ou la sœur aîné peut rendre le DPI plus

²³⁹ S. HOLM, *loc. cit.*, note 50, 187

²⁴⁰ Christopher W. McDOUGALL, *Uncertain Risks, Responsibilities & Regulations : The Ethics & Control of PGD in Canada*, mémoire de maîtrise, Montréal, Department of Political Science, Université McGill, 2001, p. 71-72

²⁴¹ *Id.*, p. 72

acceptable. Comme nous pourrions le constater lors que notre étude de la France et de Royaume-Uni, certains peuvent également faire une différence entre les maladies héréditaires, alors seuls les embryons sains compatibles seront sélectionnés, et les cas où la maladie de l'aîné est due à une mutation non transmissible. Le diagnostic de non divulgation et le diagnostic d'exclusion répondent quant à eux au droit de ne pas savoir du parent tout en évitant de transmettre une maladie mortelle. Encore là, il y a une bénéfice pour l'embryon. Mais qu'en est-il lorsque les parents veulent que leur enfant souffre du même handicap qu'eux? Tout comme pour le bébé médicament, certains appréhendent une instrumentalisation de l'enfant. C'est un enjeu bien rattaché à cette catégorie d'applications. Voyons à présent le DPI pour des raisons non médicales.

Section 4 : DPI pour des raisons non médicales

La quatrième et dernière catégorie d'applications concerne les parents qui demandent un DPI pour des raisons non médicales. La sélection du sexe et des caractéristiques normales répond certes à un souhait du couple, mais la spécificité du choix des embryons sur la base de critères purement physiologiques non médicaux requiert la création d'une catégorie à part. En effet, les raisons non médicales peuvent également se baser sur des motivations sociales suscitant de vives oppositions. Analysons plus en profondeur, aux points A et B, les divers enjeux liés à la sélection du sexe et des caractéristiques normales.

A- La sélection du sexe

La sélection du sexe peut être faite pour différentes raisons dont certaines ont un fondement médical et d'autres aucun. Ce sont ces dernières dont il faut débattre car la sélection du sexe à des fins médicales est généralement admise dans le but

d'éviter la transmission de maladies liées au sexe²⁴². On donner l'exemple de l'hémophilie qui est une maladie liée au chromosome X transmise de la mère à la descendance masculine²⁴³. La *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*²⁴⁴ n'envisage d'ailleurs cette possibilité de la sélection du sexe que pour prévenir, diagnostiquer ou traiter des maladies ou anomalies liées au sexe²⁴⁵. En matière de DPI, elle fait écho à la recommandation 265 de la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction²⁴⁶.

Il existe deux principales positions à l'égard de la sélection du sexe pour des raisons non médicales. La première récuse possibilité d'une telle sélection parce qu'elle porte atteinte aux droits de la personne et contrevient à l'exigence de non discrimination basée sur le sexe. Rappelons que cette dernière, est interdite tant dans la *Charte canadienne*²⁴⁷ que dans la *Charte québécoise*²⁴⁸. Certains auteurs croient en effet que de permettre la sélection du sexe avant même la conception, afin de répondre aux désirs des parents, ne fera que promouvoir la discrimination. Pour eux, les enfants retireront un plus grand bénéfice de naître dans une société où

²⁴² Soulignons que la sélection du sexe pour des raisons médicales se classe également à la section 1, dans les tests des maladies héréditaires.

²⁴³ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243

²⁴⁴ Précitée, note 36

²⁴⁵ *Id.*, art. 5 (1) e) : « Nul ne peut sciemment dans l'intention de créer un être humain, accomplir un acte ou fournir, prescrire ou administrer quelque chose pour obtenir – ou augmenter les chances d'obtenir – un embryon d'un sexe déterminé ou pour identifier le sexe d'un embryon in vitro, sauf pour prévenir, diagnostiquer ou traiter des maladies ou anomalies liées au sexe » ; À l'échelle internationale, voir également : ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE, *Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur la Fécondation In Vitro et le Transfert d'Embryon*, Madrid, 1987, En ligne : <http://www.wma.net/f/policy/e5.htm> (Page consultée le 14 décembre 2005); CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 80, art. 14

²⁴⁶ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 126, p. 1028

²⁴⁷ *Charte canadienne des droits et libertés*, Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.-U., c. 11)], art. 15

²⁴⁸ *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 10

l'acceptation plutôt que le rejet de la différence est la norme visant à protéger les droits de la personne.²⁴⁹ Pour certaines féministes, une telle sélection du sexe peut être problématique (sexiste) « particularly when social attitudes and expectations play such an important role in constructing sex role expectations and behaviours »²⁵⁰. Déjà en 1994, lors de la publication de sa déclaration de principe sur la présélection de l'enfant à naître, la SOGC reconnaissait la nature controversée de l'intervention puisque pour certains groupes de la population, elle répond davantage à des besoins d'ordre social qu'à une nécessité médicale. Le texte dénonça clairement la nature discriminatoire des interventions destinées à répondre à des préférences sociales en faveur d'enfants de sexes masculins ou féminins.²⁵¹ L'UNESCO souligne par ailleurs que cette application du DPI n'est pas « contrebalancée » par le désir d'éviter des souffrances dues à une maladie grave et est de ce fait inacceptable²⁵². Entreraient donc dans cette catégorie toutes motivations de préférence basées sur des considérations culturelles et/ou socioéconomiques, telles celles pouvant exister en Asie ou au Moyen-Orient où l'on préfère les enfants mâles²⁵³. Dans ces situations,

²⁴⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 37; ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651

²⁵⁰ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 469; J.A. ROBERTSON, « Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses », (2003) 29 *Journal of Medical Ethics* 213, 214

²⁵¹ SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *Déclaration sur la présélection du sexe de l'enfant à naître*, Ottawa, décembre 1994, En ligne : http://www.sogc.org/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/ps32f.pdf (Page consultée le 8 avril 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web); Dans sa déclaration de principe conjointe de 1999, la SOGC confirma sa position selon laquelle « [l]a détermination du sexe par le diagnostic génétique de préimplantation est moralement acceptable pour détecter des troubles hétérochromosomiques mais non pour choisir un sexe préféré pour des raisons non médicales. » SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note 105, p. 34

²⁵² ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 10; Argument également soulevé par S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1349 : « There is an additional danger embedded in the debate over sex selection : it is trait, not a disease entity. »

²⁵³ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 8

doit-on craindre un débalancement du ratio hommes/femmes²⁵⁴? Selon Edgar Dahl, une telle appréhension est injustifiée, du moins dans les pays occidentaux où l'on ne dénote pas de préférence marquée pour l'un ou l'autre des deux sexes, mais un intérêt pour la balance familiale. Pour lui, on ne peut comparer des situations telle celle en Inde à celle des pays de l'Ouest.²⁵⁵

L'argument discriminatoire est également applicable lors d'un diagnostic prénatal suivi d'un avortement ou lors d'un tri du sperme (spermatozoïdes porteurs des gènes X ou Y). Il a toutefois été avancé

« que l'utilisation du DPI dans de telles situations peut être un moyen d'empêcher les interruptions de grossesse à des stades plus avancés de gestation²⁵⁶. Du point de vue gradualiste des droits et de la protection de l'embryon et du fœtus, cela pourrait être jugé souhaitable. Néanmoins, permettre le recours au DPI dans cette optique peut aussi être considéré comme une approbation implicite de l'interruption de grossesse pour les fœtus de sexe non désiré, et de la discrimination liée à cette pratique. »²⁵⁷

Certains peuvent de plus considérer que de permettre la sélection pour des raisons sociales ne fera que discréditer le DPI²⁵⁸ et permettre des abus²⁵⁹. Que cela ne fera

²⁵⁴S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *op. cit.*, note 6, 2243; S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1349; J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 469; Bernard M. DICKENS, « Can sex selection be ethically tolerated », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 335, 336; A. MALPANI, A. MALPANI et D. MODI, « Preimplantation sex selection for family balancing in India », (2002) 17:1 *Human Reproduction* 11, 12

²⁵⁵ Edgar DAHL, « Procreative liberty : the case of preconception sex selection », (2003) 7 :4 *Reproductive BioMedicine Online* 380, 382-383

²⁵⁶ A. MALPANI, A. MALPANI et D. MODI, *loc. cit.*, note 254, 12

²⁵⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 37

²⁵⁸ G. PENNING et G. De WERT, *loc. cit.*, note 173, 400

²⁵⁹ Guido PENNING, « Personal desires of patients and social obligations of geneticists: applying preimplantation genetic diagnosis for non-medical sex selection », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 1123, 1125

que renforcer la pente glissante²⁶⁰. D'un autre point de vue, des personnes pourront revendiquer la totale autonomie dans la sélection du sexe de leurs enfants au nom de la liberté de choix²⁶¹.

Le compromis souvent proposé afin de respecter le libre choix des parents et de réduire les risques de renforcer la discrimination est de permettre la sélection du sexe dans le but d'atteindre un « équilibre familiale »²⁶². Celui-ci ne permettrait pas de sélectionner le sexe du premier enfant, mais celui du deuxième afin qu'il y ait un enfant de chaque sexe dans la famille²⁶³. Comme le remarque le Conseil de l'Europe, « le sexe du premier enfant n'est pas choisi délibérément, et le DPI n'est utilisé que pour choisir le sexe « opposé », et non pas pour effectuer une sélection systématique des embryons d'un sexe spécifique »²⁶⁴. Dans ces circonstances, l'équilibre familial n'impose pas une hiérarchie ou une inégalité entre les sexes et ne peut être considéré

²⁶⁰ A. KAHN, *op. cit.*, note 138, p. 269 : « En effet, le jour où l'on aura banalisé l'idée selon laquelle chacun a droit de décider qu'une vie adviendra ou n'advient pas sur la base d'une caractéristique physiologique aussi peu pathologique qu'être un garçon ou une fille, un pas aura été franchi de façon irrémédiable.

Dès lors, plus aucune base morale ou philosophique ne pourra interdire de décéder de l'avènement ou de l'évitement d'une vie sur des critères tels que la couleur des yeux ou des cheveux, la taille, la force physique. » ; Pour Edgar Dahl, cette crainte n'a toutefois pas lieu d'être puisque selon lui il est tout à fait possible de tracer une ligne légale entre certaines formes de sélection. E. DAHL, *loc. cit.*, note 255, 383

²⁶¹ Malpani et Modi soulignent par exemple : « [w]e believe that if we allow people to choose when to have babies; how many to have; and even to terminate pregnancies if they get inadvertently pregnant, then they should be allowed to select the sex of their child if they would like to do so. The basic purpose of all technology is to give people more control over their destiny that they have had in the past, and we need to allow people to make their own choices for themselves. » A. MALPANI, A. MALPANI et D. MODI, *loc. cit.*, note 254, 12; Voir également: David McCARTHY, « Why sex selection should be legal », (2001) 27 *Journal of Medical Ethics* 302, 306-307

²⁶² B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 254, 336: Pour l'auteur, il ne doit également pas y avoir de mouvement favorisant la naissance de garçon à l'intérieur du pays.

²⁶³ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651

²⁶⁴ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 37; Voir également : ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651; G. PENNING et G. De WERT, *loc. cit.*, note 173, 401

comme sexiste²⁶⁵. Ainsi que le souligne Bernard M. Dickens, le choix d'un enfant de l'autre sexe, bien que sexuel, n'est pas sexiste²⁶⁶. L'autonomie de l'enfant à naître n'est alors pas atteinte²⁶⁷. Pour Sozos J. Fasouliotis et Joseph G. Schenker certaines conditions doivent néanmoins être respectées afin que l'équilibre familial soit éthiquement acceptable :

« (i) sex selection is not allowed for the first child; (ii) sex selection is not allowed when there is a balance in the family. The question of whether the procedure should be permitted after the first child or the second child remains open²⁶⁸; (iii) the sex selected by the procedure can only be the less represented in the family; and (iv) the restrictions mentioned above are overruled when the prevention of a child of a certain sex is advisable on the basis of increased genetic risk. »²⁶⁹

La sélection du sexe, même dans l'objectif d'atteindre un équilibre familial, n'en demeure pas moins la sélection d'une caractéristique particulière et certaines personnes peuvent continuer de craindre l'instrumentalisation de l'enfant ou l'ouverture de la porte au tri d'enfants sur la base d'autres caractéristiques. « Il pourrait aussi être estimé, en regard du principe de proportionnalité, que les conséquences pour les parents de ne pas avoir accès à cette procédure pour créer un équilibre familial seraient limitées par rapport au risque présenté par l'extension de ce type de sélection. »²⁷⁰ Ce que nous devons nous demander est si, même en l'absence

²⁶⁵ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651

²⁶⁶ B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 254, 336; John A. Robertson précise de son côté que de vouloir vivre l'expérience familiale avec un enfant de chaque sexe n'est pas sexiste. J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 250, 214; J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 469

²⁶⁷ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 651

²⁶⁸ Pour John A. Robertson, le fait d'avoir deux enfants ou plus du même sexe et de recourir à la sélection de l'embryon afin d'en obtenir un de sexe différent n'est pas sexiste. J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 250, 214; J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 469

²⁶⁹ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2243

²⁷⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 37

de sexisme, le choix d'un embryon en fonction de son sexe sans raisons médicales est un motif suffisant justifiant la création et l'élimination d'embryons²⁷¹? Dans la négative, pourrait-on combiner la sélection du sexe avec d'autres applications du DPI ayant une finalité thérapeutique pour obtenir un équilibre familial²⁷²? Ce sont des questions importantes dont nous pourrions constater l'application lors de notre étude suivante sur la sélection des caractéristiques normales.

B- La sélection des caractéristiques normales

Qu'entend-t-on par sélection des caractéristiques normales? En l'occurrence, nous faisons référence aux traits (non médicaux) cosmétiques ou de performance d'une personne. « Lors de nombreux débats publics, des craintes ont [en effet] été exprimées qu'à l'avenir il soit possible de détecter des caractéristiques comme la stature, la calvitie, l'obésité, la couleur de la peau et des cheveux, l'intelligence, les dons musicaux et les capacités requises pour les sports de haut niveau »²⁷³. Certains auteurs se sont même intéressés à la possibilité, si l'on découvrait un tel gène, de

²⁷¹ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 250, 215; J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 469

²⁷² G. PENNINGES et G. De WERT, *loc. cit.*, note 173, 401: « Firstly, several cases emerging in clinical practice reveal 'mixed' indications. HLA typing in order to obtain haematopoietic stem cells for transplantation is an illustration of this category. [...] Another example is the selection of male embryos in case the man has an X-linked recessive disorder like haemophilia A [...]. The sons in those cases would not carry the affected gene while all daughters will be carriers. The selection of male, non-carrier embryos would constitute a 'mixed' indication: on the one hand, there is no medical reason to performing PGD since female carriers are healthy, while on the other hand, prospective parents may prefer sons because any daughters would be at high risk of having affected sons, and as a consequence, be burdened with complex reproductive decisions [...]. Secondly, a medical indication for sex selection is not necessarily a sufficient justification for sexing. Diseases such as ankylosing spondylitis predominantly affected males and the symptoms are generally more severe in males than in females. The question will undoubtedly arise in the future whether the difference in penetrance and expression of the gene between the sexes justifies sex selection. »; Voir également: G. De WERT, *loc. cit.*, note 118, 3265

²⁷³ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 15; Voir également : J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72, 470

choisir l'orientation sexuelle de leurs enfants²⁷⁴. Il est certain que le caractère réalisable d'une telle utilisation du DPI doit être analysé de plus près. Il est néanmoins intéressant d'en analyser, sous un angle éthique, le potentiel qui a sans conteste mérité l'appellation d'enfant à la carte ou sur mesure.

Selon Sigal Klipstein, une société modelée sur la base des caractéristiques normales pourrait prendre deux directions :

« A relative consensus of ideal traits might develop, leading to more and more children born with these selected traits, limiting biodiversity and subjecting the human population to the perils inherent in a decrease of uniqueness. Presumably, the resultant humans would be more susceptible to disease, if their genetic makeup over time became less and less varied. There could be less creativity and productivity as the distinctions between individuals diminished. The other direction such a society could take would be in the form of a *Gattaca*-type world, leading to a schism between the naturally conceived, whose parents left their genetic identity to the randomness of sexual reproduction, and the genetically chosen for the promulgation of traits seen as desirable. »²⁷⁵

Ces visions futuristes sont intéressantes, mais considérons de plus près les arguments, majoritairement contre, soulevés dans la littérature. Ainsi, selon l'UNESCO « [i]l est facile d'imaginer une pente glissante qui conduirait à la recherche de gènes associés à un éventail de caractéristiques normales, en vue soit de sélectionner les embryons ayant « la meilleure constitution », soit d'améliorer des caractéristiques considérées comme souhaitables »²⁷⁶. Nous avons déjà souligné qu'en vertu de son principe du

²⁷⁴ Sur le sujet, voir par exemple : Edgar DAHL, « Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis : Should parents be allowed to use preimplantation genetic diagnosis to choose the sexual orientation of their children? », (2003) 18:7 *Human Reproduction* 1368-1369; Aaron S. GREENBERG et J. Micheal BAILEY, « Parental Selection of Children's Sexual Orientation », (2001) 30:4 *Archive of Sexual Behavior* 423-437; Edward STEIN, « Choosing the sexual orientation of children », (1998) 12 :1 *Bioethics* 1-24

²⁷⁵ S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1350

²⁷⁶ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 15; Voir également : J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 72,

« Procreative beneficence », Julian Savulescu s'est prononcé en faveur de la sélection des caractéristiques normales afin de permettre à l'enfant d'avoir la meilleure vie possible²⁷⁷. Selon l'UNESCO, il faut toutefois rejeter toute sélection des caractéristiques humaines qui ne contribuent pas à l'allègement des souffrances causées par une maladie²⁷⁸.

« L'argument principal est que nous n'avons pas le droit de prédéterminer les caractéristiques des générations futures. La notion de justice entre les générations, défendue par des philosophes venus des horizons les plus divers, exige aussi le respect des conditions de vie des personnes futures, qui devraient être libres de développer leurs potentialités sans être conditionnés biologiquement par une conception particulière des traits « bons » et « mauvais » dominant à l'époque de ceux qui les auront conçus. Ni le DPI, ni la génétique en générale, ne devrait devenir un instrument de « tyrannie intergénérationnelle ».²⁷⁹

C'est un débat qui interpelle nos convictions de ce qu'est un être humain et de l'individualité qui la caractérise. L'enfant issu d'une telle sélection pourrait-il se considérer comme une chose ou un objet biologique conçu par d'autres plutôt que comme un être autonome²⁸⁰? Les espoirs placés dans cet « enfant idéal », supposément génétiquement plus performant, pourraient également avoir des conséquences psychologiques chez ce dernier. Un enfant ne naissant pas avec des cheveux blonds et des bleus selon le souhait de ses parents pourrait-il être se sentir

470; L'argument de la pente glissante est également associé aux risques de dérives eugéniques dans cette recherche d'amélioration des caractéristiques normales. S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2241; S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1350; SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note 105, p. 34

²⁷⁷ J. SAVULESCU, *loc. cit.*, note 101, 425

²⁷⁸ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 15

²⁷⁹ *Id.*, p. 15

²⁸⁰ *Id.*

moins désiré et chercheur à modifier son apparence?²⁸¹ Par ailleurs, même dans l'hypothèse où la recherche de toutes ces caractéristiques normales s'avérait possible, elle ne pourrait pas contrôler l'environnement (éducation, milieu de vie) dans lequel naît l'enfant et qui a sans contredit une influence sur son développement et sa personnalité²⁸².

En plus de ces questions fondamentales se pose le problème de la discrimination. Même si l'on parvient un jour à un consensus social sur l'être humain « idéal », c'est-à-dire si nous établissons des normes généralement acceptées sur les traits génétiquement souhaitables (qu'ils soient cosmétiques ou de performance), il est légitime de se demander si les personnes n'y correspondant pas seront stigmatisées ou discriminées²⁸³ dans une multitude de facettes de la vie tel l'emploi, l'amour, la sexualité, l'assurance. Or, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*²⁸⁴ et la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*²⁸⁵ interdisent la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. Certains pourront dire que les articles concernés visent l'individu et non l'embryon. Mais là est le dilemme; on craint que de la discrimination survienne une fois que les individus seront nés.

²⁸¹ R. KNOX, *loc. cit.*, note 115, 448-449; Jeffrey R. Botkin s'inquiète ici de la relation parent-enfant. J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 341-342

²⁸² ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 14; R. KNOX, *loc. cit.*, note 115, 448-449; Arlene WESTLEY, « The Myth of Designer Babies », (1996) 17:2 *Options politiques* 21, 23

²⁸³ ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 15; R. KNOX, *loc. cit.*, note 115, 447-448

²⁸⁴ 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*, 1997, art. 6, En ligne : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_PRINTPAGE&URL_SECTION=201.html (Page consultée le 27 octobre 2004) : « Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité. »

²⁸⁵ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 80, art. 11 : « Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite. » ; Voir également : CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 81, par. 74-77

En somme, la sélection du sexe et des caractéristiques normales répond certes à un souhait du couple, mais la spécificité du choix des embryons sur la base de critères purement physiologiques non médicaux requiert ainsi la création d'une catégorie à part. En effet, les raisons non médicales peuvent également se baser sur des motivations sociales suscitant de vives oppositions. Par ailleurs, même si certaines demandes des parents ne sont pas encore réalisables (par exemple, existe-t-il vraiment un gène de l'homosexualité), il est important de les considérer. Ces applications sont parmi les plus controversées du DPI et interpellent fortement l'argument de l'autonomie des parents.

Le chapitre 1 nous a permis de constater la diversité des applications du DPI et des enjeux qu'ils soulèvent. Nous avons fait état des positions pour ou contre et nous avons remarqué que le risque de discrimination et la peur de la dérive vers des utilisations de plus en plus controversées sont parmi les craintes les plus souvent manifestées. Soulignons que ces inquiétudes se manifestent également dans l'identification du DPI à titre de nouvel eugénisme et c'est pourquoi le chapitre au spectre de l'eugénisme.

Chapitre 2 : Le spectre de l'eugénisme

En Europe, l'interdiction des pratiques eugéniques et notamment celles qui ont pour but la sélection des personnes s'inscrit dans le cadre de la médecine, de la biologie et du droit à l'intégrité de la personne²⁸⁶. Au Canada, nous retrouvons également cette préoccupation relative aux pratiques eugéniques. Pour un, l'*Énoncé de politique des Trois Conseils*²⁸⁷ stipule effectivement que le « but de la recherche en génétique devrait être d'enrichir les connaissances ou de perfectionner les traitements, et non « d'améliorer » ou « d'embellir » la race grâce à des manipulations cosmétiques »²⁸⁸. Nombre de textes soulignent l'existence d'un débat relativement au potentiel eugénique du DPI²⁸⁹. Jacques Testart souligne à ce titre que « [l]'alliance de la PMA avec la génétique diagnostique, en permettant de trier les œufs fécondés, crée des conditions entièrement nouvelles pour le contrôle de la qualité des enfants »²⁹⁰ et donc, de leur sélection.

Étymologiquement, le terme « eugénisme » provient des mots grecs « eu », qui signifie bien ou bon, et « genos », qui signifie naissance, genre ou race²⁹¹.

²⁸⁶ CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE, *Charte des droits fondamentaux de l'union européenne*, Document C364/01, Nice 2000, art. 3, En ligne : http://www.europarl.eu.int/charter/pdf/text_fr.pdf (Page consultée le 14 décembre 2005)

²⁸⁷ CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHE EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *op. cit.*, note 116

²⁸⁸ *Id.*, section E du chapitre 8; Telle fut également la position de la SOGC en 1999. SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIEUS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note 105, p. 35 : « Le diagnostic génétique de préimplantation ne doit pas être employé pour promouvoir des pratiques eugéniques. »

²⁸⁹ S.J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, *loc. cit.*, note 6, 2241; M.G. KATZ, L. FITZGERALD, A. BANKIER, J. SAVULESCU et D.S. CRAM, *loc. cit.*, note 49, 1121; P. RAY et S. VIVILLE, *loc. cit.*, note 27; J. TESTART, *loc. cit.*, note 5, 64; G.-L. ZHUANG et D. ZHANG, « Preimplantation genetic diagnosis », (2003) 82 *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 419, 421

²⁹⁰ J. TESART, *op. cit.*, note 9, p. 95

²⁹¹ Catherine BACHELARD-JOBARD, *L'eugénisme, la science et le droit*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, p. 4

Combiné, le mot veut dire « bien né »²⁹² et « [i]l s'agit donc là d'une « science » ayant pour but de découvrir les secrets d'une bonne race »²⁹³. L'« eugénisme » fut inventé et introduit dans la langue anglaise (eugenics) par Sir Francis Galton, un anthropologiste et cousin de Charles Darwin, lorsqu'il publia en 1883 son livre *Inquiries into Human Faculty and its development*²⁹⁴. Il y définit l'eugénisme comme étant « la science de l'amélioration de la race qui ne se borne nullement aux questions d'unions judicieuses mais qui, particulièrement dans le cas de l'homme, s'occupe de toutes les influences susceptibles de donner aux races les mieux douées un plus grand nombre de chances de prévaloir sur les races les moins bonnes »²⁹⁵. En 1904, il modifia sa définition et décrivit l'eugénisme comme étant l'« étude des facteurs socialement contrôlables qui peuvent élever ou abaisser les qualités raciales des générations futures, aussi bien physiquement que mentalement »²⁹⁶. C'était une science nouvelle qui avait pour but l'amélioration de la race humaine notamment grâce aux connaissances sur l'hérédité²⁹⁷. Notons cependant que pour Galton, la race

« ne signifie pas uniquement une portion de l'humanité caractérisée chez tous ses membres par la similitude des dispositions héréditaires, mais avant tout un peuple, une population (*the inborn qualities or stock of same human population*). Il les considère dans leurs qualités

²⁹² COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *La stérilisation et les personnes souffrant de handicaps mentaux*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1979, p. 27

²⁹³ C. BACHELARD-JOBARD, *loc. cit.*, note 291, p. 4

²⁹⁴ Bernard M. DICKENS, « Eugenic recognition in Canadian law », (1975) 13 :2 *Osgood Hall Law Journal* 547, 547

²⁹⁵ Francis GALTON, *Inquiries into human faculty and its development*, London, Macmillan and Co., 1883, pp. 24-25: « The science of improving stock, which is by no means confined to questions of judicious mating, but which, especially in the case of man, takes cognizance of all influences that tend in however remote a degree to give to the more suitable races or strains of blood a better chance of prevailing speedily over the less suitable than they otherwise would have had. »; Citation tirée de la traduction de C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 5; Voir aussi: Jacques TESTART, *Le désir du gène*, Paris, Éditions François Bourin, 1992, p. 25

²⁹⁶ J. TESTART, *op. cit.*, note 295, p. 25

²⁹⁷ Hervé BLAIS, *Les tendances eugéniques au Canada*, Montréal, L'Institut Familial, 1942, p. 4

natives, sans égard au degré de ressemblance que ces qualités peuvent offrir dans les divers éléments du groupe, par exemple le peuple anglais (*the English race*) ou l'humanité en général (*the human race*). »²⁹⁸

Il n'entendait donc pas l'eugénisme comme un synonyme du racisme en tant que pensée de la supériorité des uns sur l'infériorité des autres et ce, en se basant sur la similitude des dispositions héréditaires. Pour lui, tout ce qui avait une valeur sociale avait la qualité eugénique²⁹⁹ pour le bien de cette population.

Une distinction a traditionnellement été faite entre eugénisme positif et négatif³⁰⁰. Selon cette distinction, l'amélioration des générations à venir peut être réussie de deux façons :

« (1) en augmentant la proportion des individus souhaitables par l'abaissement du taux de reproduction des individus inférieurs, ce qui permet d'éliminer les caractéristiques indésirables (*eugénisme négatif*); ou (2) par l'encouragement de la multiplication des individus souhaitables en améliorant ou favorisant les caractéristiques du patrimoine génétique (*eugénisme positif*) »³⁰¹.

Précisons que la poursuite de l'objectif de l'eugénisme négatif peut être accomplie par diverses méthodes, procédant surtout en limitant la procréation des individus porteurs de caractéristiques indésirables, telle la stérilisation non consensuelle, les limitations au mariage, la ségrégation, l'internement permanent ou encore le recours à

²⁹⁸ *Id.*, p.7

²⁹⁹ *Id.*

³⁰⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 35

³⁰¹ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 26; Voir aussi : CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 35; Monique OUELLETTE, *Science et droit*, Montréal, Éditions Thémis, 1986, pp. 107-108; André PICHOT, *La société pure : De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, p. 159; Timothy CAULFIELD et Gerald ROBERTSON, « Eugenic policies in Alberta : from the systematic to the systemic? », (1996-1997) 35 :1 *Alberta Law Review* 59, 64

des mesures de consultations génétiques³⁰². En ce qui concerne l'eugénisme positif, l'encouragement d'individus porteurs d'une plus grande proportion de gènes souhaitables, peut être réalisé avec l'aide de « techniques médicales légitimes comme la sélection génétique ou l'insémination artificielle »³⁰³.

L'application la plus perverse de l'eugénisme fut certainement l'idéologie nazie dont l'idéal était la pureté génétique de la race arienne³⁰⁴. Dans la première moitié du 20^e siècle, le nazisme poussa l'utilisation des pratiques eugéniques à leur extrême et conduisit à un véritable génocide³⁰⁵. La conséquence fut que de « parler d'eugénisme ou d'hygiène raciale ou de sélection humaine aujourd'hui renvoie irrésistiblement au proche passé nazi, ce qui coule de source, de larme et de sang »³⁰⁶. Par ailleurs, le Canada eut diverses lois à caractère eugénique portant notamment sur l'examen médical prénuptial, l'empêchement au mariage au titre d'infirmité, la restriction de liberté chez les immigrants ou encore, la stérilisation eugénique³⁰⁷ à laquelle nous nous intéresserons à la section 1. Tout comme Anne Cambon-Tomsen, nous pourrions constater que le mot eugénisme, « [c]hargé d'histoire, est associé à l'attitude de certains généticiens qui donnaient (à tort, mais avec force) une justification biologique à une classification et surtout une hiérarchie entre races, donnant une base apparemment rationnelle aux politiques d'élimination et de discrimination »³⁰⁸.

³⁰² COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 26

³⁰³ *Id.*

³⁰⁴ Michel MÉTAYER, *La philosophie éthique : Enjeux et débats actuels*, Saint-Laurent, Éditions du Renouveau Pédagogique INC., 1997, p. 347

³⁰⁵ C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 63

³⁰⁶ J. TESTART, *op. cit.*, note 295, p. 58

³⁰⁷ H. BLAIS, *op. cit.*, note 297

³⁰⁸ Anne CAMBON-THOMSEN, « Médecine de prévision, génétique et santé publique », (Novembre-décembre 2004) 19 *L'Observatoire de la génétique*, En ligne :

Avec les avancées des nouvelles technologies de la reproduction, le spectre de l'eugénisme revient en force dans le débat sur le DPI. C'est pourquoi nous nous proposons en section 2 de dresser un portrait de ce nouvel eugénisme dont nombre d'auteurs font mention et d'en constater la nature spécifique dans le contexte du DPI. Mais tout d'abord, nous ferons un survol de la philosophie du mouvement eugénique canadien puis nous retracerons les faits ayant marqué l'expérience albertaine de stérilisation eugénique.

Section 1 : L'eugénisme au Canada - l'expérience albertaine de stérilisation eugénique

C'est dans l'Ouest canadien que les législations sur la stérilisation des personnes mentalement handicapées furent adoptées, tout d'abord l'Alberta en 1928³⁰⁹ puis la Colombie-Britannique en 1933³¹⁰. Cette même année, les autorités manitobaines débâtèrent également de la possibilité d'adopter deux clauses sur la stérilisation eugénique dans leur projet de loi concernant l'aliénation mentale, mais elles furent rejetées³¹¹. Ainsi, « [s]i deux provinces seulement du Dominion se sont engagées dans la voie de la stérilisation légale, il n'en faut pas conclure que les autres ne s'y soient pas intéressées »³¹². Ce n'est qu'en 1972 et 1973 que l'Alberta et la Colombie-Britannique abrogèrent respectivement leur loi sur la stérilisation eugénique³¹³.

http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2004/c_no19_04/c_no19_04_03.html
(Page consultée le 26 janvier 2005)

³⁰⁹ *The Sexual Sterilization Act*, S.A. 1928, c. 37

³¹⁰ *An Act Respecting Sexual Sterilization*, S.B.C. 1933, c. 59

³¹¹ *An Act to Provide for Mentally Defective Persons*, Bill No. 7, First Session, Nineteenth Legislature, 23 George V, 1933; Voir: H. BLAIS, *op. cit.*, note 297, pp. 103-105, 189, 190; B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 560

³¹² H. BLAIS, *op. cit.*, note 207, p. 84

³¹³ *The Sexual Sterilization Repeal Act*, S.A. 1972, c. 87; *Sexual Sterilization Act Repeal Act*, S.B.C. 1973, c. 79

Non consensuelle selon la Commission de réforme du droit du Canada³¹⁴, la stérilisation eugénique « est pratiquée dans le but d'empêcher la naissance d'enfants tarés physiquement ou mentalement ou d'enfants qui seraient placés dans des conditions sociologiques difficiles »³¹⁵. Dans le contexte de l'idéologie eugénique, la stérilisation non consensuelle devient une procédure selon laquelle « on rendra inapte à la procréation, grâce à une intervention chirurgicale, tous les indésirables dont l'on redoute la progéniture »³¹⁶.

L'expérience albertaine nous permettra de constater que non seulement la stérilisation eugénique, au début du 20^e siècle, était fondée sur une compréhension médiocre, voir erronée de la génétique et de l'hérédité, mais qu'elle visait notamment à épargner à la société le fardeau d'enfants déficients ou retardés descendant de parents prétendument déficients sur le plan intellectuel³¹⁷. C'est au nom de la société et non dans le meilleur intérêt des personnes mentalement diminuées que les partisans de la stérilisation eugénique la défendaient³¹⁸. Nous noterons également que malgré un fort lobbying en faveur de la stérilisation dans l'élite de l'Ouest canadien, il existait une opposition qui vint, entre autres, du milieu scientifique et même des Catholiques romains.

³¹⁴ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 26; Voir aussi : D.J. ROY, J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.-L. BAUDOUIN, *op. cit.*, note 1, p. 232 : « En bref, la stérilisation eugénique consiste à stériliser contre leur gré des personnes qui ne voudraient pas l'être. »

³¹⁵ M. OUELLETTE, *op. cit.*, note 301, p. 108

³¹⁶ H. BLAIS, *op. cit.*, note 297, p. 84

³¹⁷ D.J. ROY, J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.-L. BAUDOUIN, *op. cit.*, note 1, p. 232

³¹⁸ *Id.*

A- Philosophie du mouvement eugénique canadien

Il ne suffit pas que la stérilisation soit non consensuelle pour être qualifiée d'eugénique. Elle doit coïncider avec un ensemble de croyances (pouvant être erronées) et de prises de positions caractérisant le mouvement eugénique.

Au cœur de ce mouvement en vogue au Canada dans la première partie du 20^e siècle, certaines hypothèses sociales et scientifiques basées sur les travaux de Mendel jetaient les bases de l'idéologie. Une d'entre elles était à l'effet que certains traits et caractéristiques sont héréditaires³¹⁹. Pour les tenants de cette conception, le retard mental, la maladie mentale, la criminalité, l'épilepsie, beaucoup d'autres « déficiences sociales » comme la prostitution et la perversion sexuelle ou encore des comportements immoraux étaient exclusivement héréditaires³²⁰. Au 19^e et au début du 20^e siècle, beaucoup de gens croyaient effectivement que la criminalité était héréditaire ou qu'elle prévalait plus chez les individus ayant des caractéristiques dites héréditaires comme le retard mental³²¹. Il était alors dans l'intérêt de la société de réduire la propagation de ces traits en limitant la capacité reproductive de ceux (groupe ou individu) en étant porteurs³²². Timothy Caulfield et Gerald Robertson présentent une littérature abondante sur un lien entre le retard mental et la criminalité, et conséquemment une menace pour la société³²³. Une menace à sa sécurité ou à son bien-être ou encore, comme le rapporte la Commission de réforme du droit en référant à Herbert Spencer, une menace au dépeuplement des personnes *aptés* en raison du taux de reproduction plus élevé de ces *inaptés*³²⁴. C'est dans l'affaire *Re*

³¹⁹ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 64

³²⁰ *Id.*, 65; COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 27

³²¹ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 65

³²² *Id.*, 64

³²³ *Id.*, 64-68

³²⁴ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 27

*Eve*³²⁵ que la Cour Suprême reconnut l'inspiration du mouvement eugénique dans l'entrée en vigueur d'une loi albertaine sur la stérilisation des personnes mentalement handicapées³²⁶.

Afin de mieux comprendre pourquoi la stérilisation eugénique fit l'objet de lois dans l'Ouest canadien, il faut toutefois se replacer dans le contexte social de l'époque³²⁷. Ainsi, nous pourrions saisir les raisons ayant entouré le succès de l'idéologie eugénique et le recours à la stérilisation comme moyen de contrôle social.

B- Alberta : *The Sexual Sterilization Act*

Vers l'adoption d'une loi sur la stérilisation eugénique

Le climat social régnant au Canada et particulièrement dans l'Ouest du pays était fort réceptif à l'avènement de la pensée eugénique et, en particulier à l'image selon laquelle les faibles d'esprit représentaient une menace pour la société³²⁸. En Alberta, au début du 20^e siècle, de rapides changements sociaux causèrent de l'anxiété tant dans le milieu des affaires, qu'au sein du Gouvernement et de l'Église. Un mouvement de réforme sociale émergea en réponse à la rapide industrialisation et à l'urbanisation. S'en suivit un déclin du mode de vie traditionnel et plusieurs membres des hautes et moyennes classes sociales soutinrent le mouvement dans un objectif de « regeneration and social purity. »³²⁹ Il est intéressant de constater que

³²⁵ E. (MME) c. EVE, [1986] 2. R.C.S 388

³²⁶ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 62

³²⁷ B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 559; A. Naomi NIND, « Solving and “appalling” problem: social reformers and the campaign for the Alberta *Sexual Sterilization Act*, 1928 », (2000) 38 :2 *Alberta Law Review* 536, 538

³²⁸ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 69; Terry L. CHAPMAN, « Early Eugenics Movement in Western Canada », (1977) 25:4 *Alberta History* 9, 9

³²⁹ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 538

l'inquiétude du public pour la santé de la population albertaine prit entre autres naissance avec l'arrivée massive d'immigrants. D'une part, on constatait une baisse du taux de natalité des albertains de souche (anglophones protestants) et d'autre part, il y avait une augmentation de la criminalité, de l'immoralité et des maladies dans les grandes villes où se trouvaient ces immigrants. On leur en attribuait donc la cause.³³⁰ La réaction de la population au regard de la masse d'immigrants nouvellement arrivés dans les grands centres ne fut cependant pas la même pour tous :

« Therefore, it is evident that the massive immigration experienced by western Canada prior to 1914, instigated two responses within the same society – the first being assimilation, the second being segregation and eventually sterilization. Furthermore, the desired ends in both responses were totally incompatible. The purpose of assimilation was to Canadianize the hordes of foreigners, while segregation and sterilization were the means to ensure that Canada would forever remain with, Anglo-Saxon, and Protestant. »³³¹

Dans un contexte d'immigration, l'Église avait une forte emprise sur la population et tous s'entendaient sur le fait l'assimilation et donc la « canadianisation » passait par la christianisation.³³² Les tenants de la ségrégation et de la stérilisation croyaient quant à eux en leur supériorité physique et mentale. Pour ces derniers, en raison du rythme alarmant de l'arrivée des immigrants, la susceptibilité qu'ils puissent être assimilés était quelque peu faible.³³³

³³⁰ *Id.*, 541

³³¹ T.L. CHAPMAN, *loc. cit.*, note 328, 10

³³² *Id.*

³³³ *Id.*, 11; T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 69-70: « Statements were repeatedly made by prominent Canadians that foreigners made up the majority of criminals in Canada and that they posed a threat to the purity of the Anglo-Saxon race. Such sentiment was especially prevalent in Alberta. Professor McLaren [Angus McLAREN, *Our own master race : Eugenics in Canada, 1885-1945*, Toronto, McClelland & Stewart Inc., 1990, 228 pages] notes that the fervor of the proponents of sexual sterilization was much more intense in Alberta than in British Columbia, and he attributes this to the higher percentage of immigration on the Prairies. »

Terry Chapman nota que l'apparent effondrement moral, physique et mental de l'Ouest canadien fit l'objet de nombreuses discussions. Alors que le processus de ségrégation semblait avoir un succès limité, les idées préconçues sur la nature héréditaire de la criminalité, de l'alcoolisme et de l'épilepsie donnèrent au mouvement de réforme un incitatif pour étudier la possibilité d'utiliser la stérilisation comme moyen de contrôle social.³³⁴ Parmi les prémisses à la base des discussions du groupe chargé d'étudier la question par les Gouvernements de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba, le « Bureau of Social Research », « was the acceptance of the hereditary nature of mental defectiveness. »³³⁵ En déclarant que l'ivrognerie semblait être due à la faiblesse d'esprit et non le contraire, l'alcoolisme et l'ivrognerie découlaient donc de la génétique. Le fait de prouver que cela était dû à des caractères héréditaires permettait de recourir à la stérilisation de façon justifiée.³³⁶ À de nombreuses reprises ce, Bureau pressa le Gouvernement d'agir en soutenant la primauté de l'intérêt de la société et la responsabilité du Gouvernement à assurer la prospérité de la population canadienne³³⁷.

Le déclin de la population de souche dû à l'industrialisation, l'immigration et l'urbanisation coïncida quant à lui avec une forte poussée des connaissances médicales. Dans ce contexte, les réformateurs albertains proposèrent des solutions médicales afin de résoudre des problèmes sociaux. Nombre d'entre eux placèrent effectivement beaucoup d'espoir dans les théories de Darwin et de Galton.³³⁸ Il est ici important de retenir que le débat entourant la stérilisation « must be understood in

³³⁴ T.L. CHAPMAN, *loc. cit.*, note 328, 13

³³⁵ *Id.*, 14

³³⁶ *Id.*, 14

³³⁷ *Id.*, 15

³³⁸ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 541; Voir également: T.L. CHAPMAN, *loc. cit.*, note 328, 9 et 15

the context of a period in which scientific management and professionalism were increasingly valued »³³⁹.

Dans les années précédant l'introduction du *Sexual Sterilization Act*³⁴⁰ (1927), une variété de groupes politiques puissants et influents, dont les membres formaient l'élite de la société albertaine, lancèrent des appels répétés pour ce genre de législation appliquant des solutions scientifiques à des problèmes sociaux³⁴¹. Par ailleurs, les membres de ces groupes étaient des gens cultivés vivant dans les grands centres et non des fermiers³⁴². Les idées eugéniques firent également leur chemin dans les professions médicales et légales ainsi qu'au Gouvernement. Ces professionnels utilisèrent leur influence sociale, professionnelle et académique afin de faire du lobbying en faveur d'une loi sur la stérilisation.³⁴³ Parmi ces personnes influentes il importe de souligner le rôle joué par la Juge Emily Murphy et l'auteure Nellie McClung³⁴⁴. Madge Thurlow Macklin, l'une des plus éminentes généticiennes sur l'humain, fut par ailleurs l'une des plus importantes défenderesses de l'eugénisme dans les années trente³⁴⁵. Ainsi, non seulement le mouvement eugénique offrait-il l'assurance à la classe moyenne que la paix sociale pouvait être rétablie par l'instauration de telles mesures, mais le message répété que la déficience mentale augmentait rapidement au Canada et en Alberta joua un rôle clé dans la création d'un

³³⁹ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 558

³⁴⁰ Précité, note 309

³⁴¹ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 63

³⁴² A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 543

³⁴³ *Id.*, 544 : « Such reformers were representative of predominantly white, Anglo-Saxon, Protestant population of Alberta, who had a firm belief in their natural superiority over the races and classes. »

³⁴⁴ *Id.*, 551; T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 63

³⁴⁵ A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, pp. 127-145

environnement réceptif à l'image des faibles d'esprits représentant une menace pour la société³⁴⁶.

En plus des considérations sociales, un autre facteur favorisa l'adoption de la loi albertaine. Au milieu des années vingt, les établissements de soins mentaux devinrent surpeuplés et il en résulta une inquiétude grandissante vis-à-vis de la maladie et de la violence³⁴⁷. Les problèmes urgents liés aux installations inadéquates et au manque d'argent rendirent les mesures eugéniques plus attrayantes et ce, particulièrement pour les responsables du Département de la Santé. En 1924, le Ministre de la Santé déclara à ce titre qu'il déplorait les milliers de dollars dépensés pour les déficients mentaux plutôt que pour les personnes qui contribuaient à quelque chose dans la société. L'argument économique ne fut donc pas négligeable dans l'adoption de la loi et reçut l'aval de diverses personnes tel le Ministre de la Santé Hoadley et le Premier Ministre Brownlee³⁴⁸. Lors de la publication de son rapport en 1979, la Commission de réforme du droit du Canada considéra d'ailleurs la réduction du fardeau économique de dépendance comme un avantage pour la société et l'État et ce, au même titre que l'eugénisme³⁴⁹.

³⁴⁶ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 69

³⁴⁷ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 548

³⁴⁸ *Id.*, 559; Toutefois, Caulfield et Robertson soulignent que l'argument économique était vu par la plupart des eugénistes « as secondary to the primary concern of preventing the social delinquency and crime which they attributed to mental retardation and other inherited conditions. » T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 65

³⁴⁹ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, pp. 26, 32-33

Un débat

Avant l'adoption de la loi, le Gouvernement albertain manifesta une hésitation qui était le reflet de la nature controversée de l'eugénisme et du souci d'obtenir le support du public³⁵⁰. En plein cœur de l'intensification du lobbying de 1924, l'honorable Irène Parlby reconnut entre autres que l'opinion publique n'était pas encore totalement convaincue, mais « related that the main obstacles to the segregation of the mentally unfit included the objections of naïve, loving parents and the expense of caring for the great numbers of mental defectives in the province »³⁵¹. Pour elle, la stérilisation était par contre la seule et unique solution au problème³⁵². Alors que le « Bureau of Social Research » proposait la mesure drastique de la stérilisation, il fut obligé d'admettre que l'opinion publique ne favorisait pas une politique sur la stérilisation³⁵³. Même des membres des groupes de pression s'y opposèrent et proposèrent de nombreuses autres réformes afin de « régler le problème de déficients mentaux ». Ces dernières étaient perçues comme présentant des alternatives à la stérilisation, éliminant le besoin de solutions eugéniques. « Reforms such as segregation, controlled immigration, compulsory medical inspection of school children, education, supervision, and health certificates before marriage ».³⁵⁴

Naomi Nind a présenté les arguments au cœur du débat sur la stérilisation des personnes souffrant d'un handicap mental; nous reprendrons les plus pertinents. Par exemple, le public manifestait de l'inquiétude à l'effet que toutes les personnes hospitalisées pourraient être stérilisées ou encore, que cela puisse survenir chez des patients admis temporairement ou à tort. Une aversion à l'égard de cette mesure fut

³⁵⁰ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 553; T.L. CHAPMAN, *loc. cit.*, note 328, 15

³⁵¹ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 547

³⁵² *Id.*, 547-548

³⁵³ T.L. CHAPMAN, *loc. cit.*, note 328, 15

³⁵⁴ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 554

d'autre part exprimée pour des motifs religieux³⁵⁵. Un autre argument concernait, quant à lui, l'atteinte aux droits individuels en raison de la stérilisation : « that an individual considered sane enough to leave an institution has to choose between sterilization or remaining in that institution was considered a trespass on individual liberty ». ³⁵⁶ Le mouvement de réforme social défendit toutefois la nécessité de l'intervention pour une société meilleure et plus prospère³⁵⁷.

La valeur scientifique des théories servant à justifier la mesure eugénique fut également invoquée. Certains argumentèrent que l'opinion scientifique et médicale n'était pas concluante sur la question de l'utilité de la stérilisation dans le cas des déficients mentaux. À la fin des années vingt, les communautés scientifiques et médicales reconsidérèrent même leur support à la stérilisation. Cela se refléta jusque dans les revues scientifiques; en 1929, « the CMAJ expressed misgivings about Alberta new sterilization legislation, doubting that sterilization would become widespread and voicing concern about criminal liability and the infringement of individual liberties ». ³⁵⁸ Les arguments opposés au projet de loi albertain reflétaient ainsi une sensibilisation aux changements dans les perceptions scientifiques et médicales du programme d'hygiène mentale. En ce sens, les membres de la Législature qui s'opposaient au projet de loi proposaient répétitivement d'obtenir la meilleure opinion médicale. Les partisans de la nouvelle loi citaient donc des opinions médicales et scientifiques qui étaient de plus en plus controversées. ³⁵⁹ Le

³⁵⁵ Avant la Seconde Guerre Mondiale, l'opposition la plus féroce face à l'eugénisme provenait toutefois des Catholiques. La bulle de 1930 du Pape Pie XI, *Casti Connubi*, dénonçait en ce sens, en plus de l'eugénisme, le divorce, le contrôle des naissances et le mariage compatissant. Angus McLaren stipule d'ailleurs que lorsque les eugénistes canadiens parlaient de leurs ennemis catholiques, ils faisaient plus précisément référence au Québec. A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 150

³⁵⁶ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 555

³⁵⁷ *Id.*, 556

³⁵⁸ *Id.*, 557

³⁵⁹ *Id.*, 557 ; « Those opposed argued that "scientists have not definitively proved that a feeble-minded person cannot transmit mental characteristics," especially in cases where feeble-mindedness was caused by disease and was not hereditary. » (p. 558)

Premier Ministre Brownlee admit d'ailleurs que l'opinion scientifique sur la stérilisation était variable, mais se justifia en affirmant que la tendance militait en faveur d'une loi³⁶⁰. Il est intéressant de noter, comme le suggère Naomi Nind, que les objections à la législation sur la stérilisation doivent être comprises dans le contexte d'une période où les comités scientifiques et le professionnalisme étaient de plus en plus estimés³⁶¹.

Malgré l'opposition, le lobbying eut donc gain de cause et ce grâce aux efforts mutuels des réformateurs dont les idées eugéniques étaient devenues plus acceptables au regard des problèmes urgents liés aux installations inadéquates et aux inquiétudes budgétaires à la fin des années vingt³⁶².

Contenu de la loi et son application

*The Sexual Sterilization Act*³⁶³ est entrée en vigueur en 1928. Dans sa première version, la loi régissait tout pensionnaire d'un hôpital accueillant des personnes avec des troubles mentaux³⁶⁴ « who was to be examined under the auspices of a Board of Examiners »³⁶⁵. Si, suite à l'examen, le Board d'une telle institution était unanimement d'avis qu'« ... on pouvait donner avec sécurité son congé au patient parce que le danger de procréation – avec le risque associé de propagation du mal par transmission de l'incapacité à la descendance – était éliminé ... »³⁶⁶, la

³⁶⁰ *Id.*, 557-558

³⁶¹ *Id.*, 558

³⁶² *Id.*, 561

³⁶³ Précité, note 309

³⁶⁴ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 139 (note 67); *The Sexual Sterilization Act*, précité, note 309, art. 4: « any inmate of a mental hospital »

³⁶⁵ B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 561

³⁶⁶ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 139 (note 67)

stérilisation sexuelle par opération chirurgicale pouvait être ordonnée³⁶⁷. « Le consentement de la personne était requis si la Commission en considérait la personne capable; sinon, le consentement du conjoint, du parent ou du tuteur; faute de ces personnes, celui du ministre de la province nommé exprès »³⁶⁸. À cette époque, la loi accordait également une exemption de responsabilité civile aux chirurgiens dûment mandatés à performer l'opération³⁶⁹.

Selon Bernard Dickens, la loi fut successivement amendée afin de maintenir le rythme avec l'évolution des connaissances en psychiatrie³⁷⁰. Naomi Nind rapporte que les amendements passèrent néanmoins presque inaperçus dans les journaux³⁷¹. L'amendement de 1937³⁷² eut pour principale conséquence d'introduire dans la loi une distinction entre une personne psychotique³⁷³ et une personne mentalement déficiente^{374 375}. Le critère jugeant de l'opportunité de stériliser fut également élargi

³⁶⁷ *The Sexual Sterilization Act*, précité, note 309, art. 5: « If upon such examination, the board is unanimously of opinion that the patient might safely be discharged if danger of procreation with its attendant risk of multiplication of the evil by transmission of the disability to progeny were eliminated, the board may direct in writing such surgical operation for sexual sterilization of the inmate as may be specified in the written direction and shall appoint some competent surgeon to perform the operation. »

³⁶⁸ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 139 (note 67); *The Sexual Sterilization Act*, précité, note 309, art. 6 : « Such operation shall not be performed unless the inmate, if in the opinion of the board, he his capable of giving consent, has consent thereto, or where the board is of opinion that the inmate is not capable of giving such consent, the husband or wife of the inmate ir the parent or guardian of the inmate if he his unmarried has consented thereto, or where the inmate has no husband, wife, parent or guardian resident in the Province, the Minister has consented thereto. »

³⁶⁹ *The Sexual Sterilization Act*, précité, note 309, art. 7

³⁷⁰ B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 560

³⁷¹ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 562

³⁷² *An Act to amend The Sexual Sterilization Act*, S.A. 1937, c. 47

³⁷³ *Id.*, art. 2 “2(e) : « ‘Psychotic person’ means a person who suffers from a psychosis. »

³⁷⁴ *Id.*, art. 2 “2(c) : « ‘Mentally defective person’ means any person in whom there is a condition of arrested or incomplete development of mind existing before the age of eighteen years, wheter arising from inherent causes or induced by disease or injury. »

pour ne plus concerner que le risque de transmission de l'infirmité mentale : « The criteria for sterilization were expanded to include not only the risk of transmission of mental disease, but also the risk of mental injury either to the individual or to his or her progeny »³⁷⁶. Le consentement de la personne psychotique était toujours requis afin de pouvoir procéder à la stérilisation³⁷⁷, mais pas dans le cas de la personne déficiente mentalement³⁷⁸. En ce qui concerne la disposition d'exemption de la responsabilité civile, elle fut finalement aussi étendue afin d'être accordée à différentes personnes impliquées de bonne foi dans une stérilisation effectuée dans le cadre de la loi³⁷⁹. Le second amendement fut quant à lui adopté en 1942³⁸⁰ et augmenta les pouvoirs du Board en permettant également la stérilisation des personnes affectées de neurosyphilis, d'épilepsie avec psychose ou détérioration mentale ou encore de la Chorée de Huntington³⁸¹. Précisions que dans ces cas, la loi

³⁷⁵ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 561; COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 139 (note 67)

³⁷⁶ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; Voir aussi: H. BLAIS, *op. cit.*, note 297, p. 100; *Act to amend The Sexual Sterilization Act*, précité, note 372, art. 4 "5(1) et 5 "6: « If upon examination of a psychotic person /of any mentally defective person, the Board is unanimously of the opinion that the exercise of the power of procreation would result in the transmission to such person's progeny of any mental disease / disability or deficiency, or that the exercise of the power of procreation by any such psychotic / mentally defective person involves the risk of mental injury, either to such person or to his progeny [...] »

³⁷⁷ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 561; COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 139 (note 67) ; *Act to amend The Sexual Sterilization Act*, précité, note 372, art. 4 "5(2): « In the case of a psychotic person, such operation shall not be performed unless such person being in the opinion of the Board a person who is capable of giving consent, has consent thereto, or when the Board is of the opinion that such person is not capable of giving such consent, if such person has a husband or wife, or being unmarried has a parent or a guardian, resident within the Province, the husband, wife, parent or guardian of such person has consent thereto. »

³⁷⁸ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 561; COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 139 (note 67) ; *Act to amend The Sexual Sterilization Act*, précité, note 372, art. 5 "6

³⁷⁹ *Act to amend The Sexual Sterilization Act*, précité, note 372, art. 6 "7

³⁸⁰ *An Act to amend The Sexual Sterilization Act*, S.A. 1942, c. 48

³⁸¹ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 561; COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 139 (note 67); *An Act to amend The Sexual Sterilization Act*, précité, note 380, art. 3

conditionnait la légalité de la stérilisation à l'obtention du consentement des personnes visées, excepté en ce qui concerne la personne atteinte de la Chorée de Huntington qui était aussi psychotique³⁸².

Si nous résumons l'état du droit après ses divers amendements, la loi visait donc les personnes suivantes dont le cas pouvait être soumis à examen s'il y avait un danger de transmettre une quelconque incapacité ou déficience mentale à sa descendance ou encore, s'il y avait risque de dommage mental pour la personne même ou sa progéniture si la stérilisation n'était pas effectuée :

- (1) « malades psychotiques;
- (2) déficients mentaux souffrant d'un développement mental qui s'est ou bien arrêté ou bien est incomplet et dont la déficience se présente avant l'âge de dix-huit ans, et enfin, dont l'état provient des causes inhérentes ou est provoqué par maladie ou traumatisme;
- (3) individus souffrant d'une neurosyphilis, provoquant une détérioration qui ne va pas jusqu'à la psychose, mais qui ne réagit plus au traitement;
- (4) individus souffrant d'épilepsie, accompagnée d'état psychotique ou de détérioration mentale;
- (5) individus souffrant de la chorée de Huntington. »³⁸³

Si le dossier d'une personne correspondait à l'une de ces catégories, la stérilisation pouvait être ordonnée sans que cette dernière ne dispose du moindre droit d'appel³⁸⁴. Au cours des quarante-quatre années pendant lesquelles la loi albertaine fut en

³⁸² T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; *An Act to amend The Sexual Sterilization Act*, précité, note 380, art. 3 "6b

³⁸³ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, pp.29-30

³⁸⁴ *Id.*, p. 30

vigueur, 2 822 des 4 725 cas proposés furent acceptés³⁸⁵. En 1959, 94 des 95 cas furent acceptés³⁸⁶ et pendant la dernière année, 77 des 78 cas soumis furent autorisés³⁸⁷. Nombre d'entre eux concernaient des enfants en deçà de l'âge de la puberté³⁸⁸. Alors que dans les premiers temps de la loi les cas étaient décidés en une heure, Douglas Wahlsten souligne qu'ils ne l'étaient plus qu'en cinq minutes ou moins en 1937. Certaines des stérilisations ordonnées n'eurent par ailleurs jamais lieu faute de ressources et ce, tout spécialement durant la Grande Dépression et les années de guerre.³⁸⁹ Un élément important fut finalement soulevé par plusieurs auteurs³⁹⁰; cette loi eut des effets hautement discriminatoires parce qu'appliquée de façon disproportionnée sur certaines personnes telles les femmes ou des individus sans emploi appartenant à des minorités ethniques³⁹¹.

Perte de vitesse du mouvement eugénique et abrogation de la loi

Suite à la Seconde Guerre Mondiale, les atrocités commises par les Nazis au nom de la génétique discréditèrent le mouvement eugénique³⁹² dont la popularité et le soutien étaient en perte de vitesse tant dans la communauté scientifique que dans

³⁸⁵ *Id.*, p. 29; A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 159; T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; Douglas WAHLSTEN, « Leilani Muir versus the Philosopher King : Eugenics on trial in Alberta », (1997) 99 *Genetica* 185, 188

³⁸⁶ D. WAHLSTEN, *op. cit.*, note 385, 188

³⁸⁷ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 29

³⁸⁸ K.G. McWHIRTER et J. WEIJER, « The Alberta Sterilisation Act : A Genetic Critique », (1969) 19 *University of Toronto Law Journal* 423, 424

³⁸⁹ D. WAHLSTEN, *op. cit.*, note 385, 188

³⁹⁰ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 46 ss; A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, pp. 159-160; T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61

³⁹¹ C'est en fait l'étude menée par Tim Christian en 1974 qui révéla ce fait et à laquelle les auteurs. Voir : Tim CHRISTIAN, *The Mentally Ill and Human Rights in Alberta: A Study of the Alberta Sexual Sterilization Act*, Edmonton: Faculty of Law, University of Alberta, 1974, 129 pages

³⁹² D. WAHLSTEN, *op. cit.*, note 385, 188

l'opinion populaire³⁹³. Le changement du climat social et l'essor économique d'après-guerre furent, selon McLaren, des facteurs cruciaux dans l'érosion de la popularité des conceptions sur l'hérédité. À la fin de la Seconde Guerre Mondiale, le balancier de l'opinion publique oscilla de l'individualisme grossier des eugénistes vers un mouvement d'intervention sociale notamment pour la santé mentale. Ainsi, avec l'amélioration des conditions économiques dans la période d'après-guerre, le Gouvernement mit plus d'argent pour les questions sociales.³⁹⁴ Toutefois, pour les tenants du mouvement eugénique, les nouvelles politiques d'assistance sociale semblaient abandonner des objectifs législatifs visant le meilleur intérêt de la race³⁹⁵.

Le maintien en vigueur du *Sexual Sterilization Act*³⁹⁶ ne fut pas toutefois sans susciter des critiques et de l'opposition³⁹⁷. D'un point de vue génétique, cette loi était complètement dépassée car elle reflétait « des partis pris, incorporés législativement, à l'égard de certains syndromes médicaux qui, selon les législateurs de 1928, et plus tard, de 1942, semblaient requérir la stérilisation sexuelle »³⁹⁸. Les écrits de la

³⁹³ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 41; Voir également: A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 155 ss où l'auteur renvoie à des critiques faites par le milieu scientifiques relativement aux idées eugéniques.

³⁹⁴ A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 157

³⁹⁵ *Id.*, p. 157-158; « The response by C.E. Silcox was that such programs were a “bad thing biologically”: on the one hand, they threatened to tax the wealth of the innately superior middle classes for the benefit of the “imprudent, the inefficient, the careless, ad the maleducated”; on the other, they promised to be exploited by non-Anglo-Saxons to increased their political power. » (p. 158-159)

³⁹⁶ Précité, note 309

³⁹⁷ K.G. McWHIRTER et J. WEIJER, *loc. cit.*, note 388, 430: « From the legal, social, and scientific standpoints the act is a disgrace to the whole Canada. Its legal defects, coupled with its scientific ‘nonsense clause’, should ensure that it, like some other Alberta acts, will be consigned to the rubbish heap »; Extrait fut repris ou cité dans les textes suivants: T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 562; D. WAHLSTEN, *op. cit.*, note 385, 189

³⁹⁸ K.G. McWHIRTER et J. WEIJER, *loc. cit.*, note 388, 431; Traduction de la COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 32

Commission de réforme du droit du Canada font également état de problèmes posés par l'application de cete loi³⁹⁹.

Finalement, la loi albertaine sur la stérilisation eugénique fut abrogée en 1972⁴⁰⁰. Malgré une condamnation vigoureuse et inflexible par les experts, ce n'est qu'après la défaite du Social Credit Government aux élections provinciales de 1971 que la législation tomba et ce, en raison d'une Législature outrée⁴⁰¹. Dans le jugement de *Muir v. The Queen in right of Alberta*⁴⁰², le juge considéra d'ailleurs que le Gouvernement reconnut que sa politique dans ce domaine était incorrecte lorsqu'il l'abolit en 1972⁴⁰³. La littérature rapporte quant à elle trois principales raisons pour lesquelles on abrogea la loi : la remise en question de la validité des fondements

³⁹⁹ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 30-31 : « Les généticiens s'inquiétaient du fait que plusieurs des personnes stérilisées ne montraient pas de troubles génétiquement transmissibles. Les juristes, pour leur part, recommandèrent instantanément l'abrogation, en soutenant que la stérilisation non volontaire constituait une violation des droits de l'homme – l'absence du consentement devenant alors le véritable enjeu. Le Gouvernement lui-même se montra préoccupé de la contradiction entre un projet de charte provinciale des droits et la stérilisation non volontaire. Le rapport Blair, rédigé à cette époque releva deux genres de problèmes pratiques posés par l'ancienne loi, ceux provenant de certaines de ses dispositions elles-mêmes et ceux touchant sa mise en exécution. Sur le premier plan, la loi n'exigeait pas apparemment la présence sur la Commission des meilleurs spécialistes selon leur discipline, leur formation et leurs connaissances. Sur le second plan, ceux qui soumettaient les cas à la Commission (surtout les hôpitaux et les cliniques de la province) ne fournissaient que rarement un dossier détaillé des antécédents de la personne, qu'ils fussent de nature génétique, sociale, psychiatrique, psychométrique, de nature médicale générale ou des renseignements sur le développement observé chez celle-ci. » ; Le rapport Blair auquel fait référence cet extrait est le suivant : The Blair Report of Alberta, « The Eugenics Board » dans *Mental Health in Alberta (A Report on the Alberta Mental Health Study, 1968)* Edmonton: Government of Alberta, avril 1969

⁴⁰⁰ *The Sexual Sterilization Repeal Act*, précité, note 313

⁴⁰¹ B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 294, 562; D. WAHLSTEN, *op. cit.*, note 385, 189-190; A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 169

⁴⁰² *Muir v. The Queen in right of Alberta*, 132 D.L.R. (4th) 695-762; Ce jugement de 1996 est d'une grande importance car il démontre dans toutes leurs étendues les défaillances de la loi albertaine sur la stérilisation eugénique. En effet, non seulement Madame Muir obtint-elle gain de cause dans sa poursuite contre le Gouvernement albertain, il fut reconnu coupable d'avoir délibérément procédé à une stérilisation injustifiée, mais le juge mentionne à la page 730 du jugement que « the very decision to detain as a mental defective was really the decision to sterilize ». Cette phrase est à mon avis lourde de conséquence puisqu'elle reflète l'essence même de la base de la philosophie eugénique; à savoir l'association entre l'hérédité, la maladie mentale et certaines caractéristiques telle la criminalité.

⁴⁰³ *Id.*, 735

médicaux et des théories eugéniques sur lesquelles elle se basait (validité scientifique discutable), l'impossibilité de défendre légalement la protection contre des poursuites civiles qu'elle offrait à ses administrateurs à l'article 9⁴⁰⁴ et enfin, l'atteinte aux droits de la personne⁴⁰⁵. Sur ce dernier point, le jugement de *Muir v. The Queen in right of Alberta*⁴⁰⁶ rapporte également que « the repugnance of Lougheed [(le nouveau Premier Ministre de l'époque)] government to state-controlled sexual controlled sexual sterilization was based on the government's assessment that existing legislation struck at the very heart of individual rights in our society »⁴⁰⁷.

En conclusion de son chapitre où McLaren s'interroge sur la mort de l'eugénisme, il rappelle que l'importance des lois sur la stérilisation de l'Alberta et de la Colombie-Britannique ne résidait pas dans ce qu'elles ont accompli, mais dans ce qu'elles symbolisaient. Elles furent créées durant la période d'entre guerre parce que la stérilisation obtint le support d'un grand nombre de professionnels qui étaient convaincus qu'une inquiétude pour le bien-être de la communauté justifiait une intervention thérapeutique radicale dans la vie des handicapés. Les travailleurs sociaux jouèrent aussi un rôle clé dans le support des arguments invoqués en faveur de l'opération et ce, en attribuant les problèmes sociaux les plus insolubles aux tares génétiques. Les médecins furent encore plus importants dans la campagne pour la stérilisation en aidant à l'adoption de la législation et en gérant son administration. En dépit de l'étendue des données médicales dans le débat, la stérilisation était cependant rarement appliquée pour des raisons strictement médicales. En effet, les lois canadiennes furent adoptées alors que l'opinion médicale commençait à se détourner de la stérilisation.⁴⁰⁸

⁴⁰⁴ *The Sexual Sterilization Act*, R.S.A. 1970, c. 341, art. 9

⁴⁰⁵ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 61; A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 537

⁴⁰⁶ Précitée, note 402

⁴⁰⁷ *Id.*, 735

⁴⁰⁸ A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, pp. 163-164

Ce retour historique est très pertinent pour notre analyse. Bien qu'au chapitre 1 nous ayons fait état des différentes valeurs invoquées dans le débat sur les applications du DPI, le chapitre 2 nous a permis de constater qu'il y eut un précédent eugénique dans la législation canadienne. Il faut certes se positionner dans le contexte social ayant entouré l'adoption de la loi albertaine de stérilisation eugénique et se rappeler que les connaissances en génétique n'étaient alors pas aussi avancées qu'aujourd'hui. Nous devons néanmoins garder à l'esprit que c'est au nom de la société et non dans le meilleur intérêt des personnes mentalement diminuées que l'élite intellectuelle et professionnelle défendait la philosophie eugénique dont les idées, associant les problèmes sociaux telle la criminalité à la maladie mentale, étaient fondées sur une compréhension médiocre, voir erronée de la génétique et de l'hérédité. Malgré l'existence d'une opposition au sein de la population et grandissante dans la communauté scientifique, le Gouvernement albertain adopta une loi et ce, notamment pour des raisons économiques supportées par les convictions eugéniques rendues plus acceptables. Le plus irrationnel, c'est que la loi albertaine fut en vigueur jusque dans les années 70. Déjà son adoption était controversée, son application jusqu'en 1972 donne matière à réflexion puisqu'à cette époque, les connaissances en génétique avaient beaucoup progressées. Or, pour que cette réflexion soit complète nous ne pouvons faire fit des erreurs passées. En effet, « [a]u cours des années 1990, les espoirs et les craintes engendrées par le développement des biotechnologies médicales ont influencé l'approche historique de l'eugénisme. La volonté de connaître un mouvement fondamental pour la compréhension de la première moitié du XXe siècle a laissé la place au besoin de souligner les erreurs du passé pour mieux éclairer des problématiques présentes; l'eugénisme devenait l'enjeu de polémiques actuelles. »⁴⁰⁹ Avec les avancées des nouvelles technologies de la reproduction, le spectre de l'eugénisme revient en force dans le débat sur le débat sur le DPI. C'est pourquoi nous nous proposons en section 2 de dresser un portrait de ce

⁴⁰⁹ Gilles JEANMONOD, « Aspects et développement récents de l'histoire de l'eugénisme », (2003) 60 *Gesnerus* 83, 84; Voir également: A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 171 : « The story of hopes and aspirations of the previous generations of eugenicists provides a warning of the directions in which such sentiments can drift »

nouvel eugénisme dont nombre d'auteurs font mention et d'en constater la nature spécifique dans le contexte du DPI.

Section 2 : La peur d'un nouvel eugénisme

C'est à la section 2 que l'expression « spectre de l'eugénisme » prend tout son sens. En effet, nombre d'auteurs craignent que le DPI constitue la manifestation d'un nouvel eugénisme. Afin de mieux comprendre pourquoi, nous décrirons dans un premier temps le passage de l'eugénisme classique vers un nouvel eugénisme. Puis nous analyserons la manifestation de ce nouvel eugénisme dans le contexte du DPI.

A- De l'eugénisme classique vers un nouvel eugénisme

Jacques Testart avance dans ces ouvrages et articles que l'eugénisme classique, essentiellement de nature négative, n'était pas seulement une pratique agressive et brutale mais était, comme son équivalent positif, également inefficace. Par exemple, en ce qui concerne les personnes encouragées à se reproduire en vertu de l'eugénisme positif, elles pouvaient, comme tous les êtres humains, souffrir de mutations génétiques qui seraient peut-être transmises à la prochaine génération. La distribution des gènes est le résultat d'une loterie incontrôlable et naturelle. Comme effet de cette loterie, l'eugénisme positif pouvait malgré tout permettre la naissance de bébés déficients alors que l'eugénisme négatif écartait la naissance de bébés normaux.⁴¹⁰

Selon Caulfield et Robertson, la loi albertaine sur la stérilisation eugénique était basée sur une vision simpliste et erronée de l'hérédité humaine. De nos jours, les connaissances en matière de génétique ont cependant grandement avancé et

⁴¹⁰ Jacques TESTART, « The New Eugenics and Medicalized Reproduction », (1995) 4 *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 304; Voir également : J. TESART, *op. cit.*, note 9, p. 94; J. TESTART, *op. cit.*, note 295, p. 73 ss

continuent de progresser à un rythme exponentiel. Avec les applications des travaux en génétique nous pouvons désormais diagnostiquer chez les individus de nombreuses maladies telle la fibrose kystique ou la Chorée de Huntington, des prédispositions ou encore des maladies multifactorielles comme le cancer du sein.⁴¹¹ Ils se demandent conséquemment si la peur qu'émerge de la révolution génétique un « nouvel eugénisme » est justifiée? D'après eux, la réponse dépend de ce que l'on entend par eugénisme.⁴¹² Soulignons que c'est là une approche semblable de celle adoptée par Catherine Bachelard-Jobard lorsqu'elle se demande ce qui doit être qualifié d'eugénique. Partant de la définition de Galton qu'elle traduit en terme de génétique, l'eugénisme négatif « signifierait réduire la fréquence des gènes dit pathologiques dans la population » et l'eugénisme positif, « augmenter la fréquence des caractéristiques « désirables » dans la population »⁴¹³. Ces définitions peuvent selon elle servir de point de départ, mais sont insuffisantes du fait qu'elles n'apportent qu'une réponse partielle à la question principale relative aux dangers d'eugénisme par rapport aux différentes techniques énumérées⁴¹⁴. Elle adopte en définitive un système permettant « de placer chaque technique dans un espace possible de définition de l'eugénisme. Cette méthode permet également de comparer aisément les pratiques d'aujourd'hui avec celles d'hier »⁴¹⁵ qu'elle regroupe sous trois thèmes : les techniques permettant d'éviter la naissance d'enfants handicapés, les techniques permettant d'empêcher la dégradation du patrimoine génétique humain et la stérilisation des handicapés mentaux.

⁴¹¹ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 70-71

⁴¹² *Id.*, 71

⁴¹³ C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 90; Axel Khan adopte cette classification du nouvel eugénisme en disant que « [à] la lumière de la génétique, le but devient la limitation de l'expansion des « mauvais gènes » dans les populations humaines et, à l'inverse, la sélection des « bon gènes ». Axel KAHN, « Le généticien et la politique : de l'eugénisme à la sociobiologie », dans *Le savant et le politique aujourd'hui : Colloque de La Villette – 7 juin 1996*, Paris, Éditions Albin Michel S.A., 1996, p. 48, aux pages 49-50

⁴¹⁴ Il faut souligner que l'auteur fait référence à l'ensemble des techniques donnant lieu à de la sélection et non aux différentes applications d'une seule et même technique.

⁴¹⁵ C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 90

Les définitions de Caulfield et Robertson partent quant à elles de l'identification de la source de l'objectif eugénique et de la personne qui prendra les moyens pour le réaliser. Il peut par exemple être question de la mise en place par l'État d'un « programme social » interférant dans les choix des individus en matière de reproduction et ce, dans le dessein d'atteindre un objectif de société. Dans une telle optique, l'eugénisme correspond à un mécanisme utilisé par un État répressif pour concrétiser des buts sociaux et politiques questionnables (ex : la stérilisation des personnes mentalement handicapées).⁴¹⁶ Une telle conception peut pourtant avoir des conséquences⁴¹⁷. Par contre, des objectifs eugéniques ne résultent pas toujours de la coercition de l'État, mais peuvent également être la résultante de choix individuels. Caulfield et Robertson soulignent en ce sens que selon certains auteurs, il ne faut pas tant craindre la création de programmes de « contrôle social » par l'État, mais l'utilisation faite par les individus des technologies disponibles. Des choix qui peuvent être influencés par exemple par la perception sociale que nous avons des personnes handicapées, le coût des services de santé, la pression à faire naître des enfants normaux.⁴¹⁸ Ils concluent finalement que

⁴¹⁶ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 72

⁴¹⁷ *Id.* : « If one adopts this “social control” view – that is, as referring to state implemented and organized programs designed to achieve a given social goal through coercive laws – then it seems doubtful that Canada will, at least in the foreseeable future, see the rise of *that* type of eugenics. Since the use of eugenics programs by Nazi Germany there has been a great deal of caution associate with the implementation of any state sponsored genetics initiative. Indeed, the wariness created by genetic’s “eugenics past” is arguably a significant motivating force behind many of the almost universally accept genetic safeguards, such as the restrictions on germ-line therapy and the need for non-directive genetic counselling. » ; Soulignons néanmoins qu’il « est certain que les progrès de la médecine et de la génétique, en cette fin de XXe siècle, sont susceptible de prolonger et de renouveler d’éventuelles ambitions eugénistes. La maîtrise de la reproduction, de la connaissance résultant de la cartographie du génome humain, la mise au point de tests de dépistage et de diagnostic génétiques. Le savoir-faire acquis en matière de manipulation de l’ADN et de thérapies géniques sont autant de moyens qu’un gouvernement pourrait choisir d’employer à des fins autres que thérapeutiques. L’hypothèse n’est ni ridicule, ni absurde. » -----, « Eugénisme », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Feuillet 31, Montrouge, Éditions Législatives, 1^{er} février 2003, p. 853, à la page 858

⁴¹⁸ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 72-73; Voir également: B. BENNETT, *loc. cit.*, note 44, 174; D.S. KING, *loc. cit.*, note 70, 178

« [i]t is in a combination of individual choice and perceptions, attitudes and belief where we may find a “new eugenics” emerge. If genetics becomes a mechanism whereby social prejudices and intolerance are reinforced and, indeed, allowed to shape future generations, then perhaps the fears of a “new eugenics” are justified. »⁴¹⁹

Ainsi, le développement des connaissances en matière de génétique ainsi que l’accessibilité à la technologie peuvent donner lieu à des pratiques eugéniques tout dépendamment des choix des individus. Pour Jacques Dufresne, il s’agit là d’un point fort important dans l’émergence d’un nouvel eugénisme. Selon l’auteur, « même si la science fiction s’est bien vite emparée de ses promesses, nul ne peut nier que la génétique constitue désormais une science sérieuse [...]. On sait de plus en plus de choses précises sur les mécanismes de transmission de la vie et des caractéristiques héréditaires. On dispose d’autre part de techniques perfectionnées pour mettre ces connaissances en application. »⁴²⁰ En l’absence d’un encadrement, les adultes libres et consentants peuvent ainsi exercer des choix eugéniques.⁴²¹ C’est ce que la littérature appelle parfois le spectre de l’eugénisme. Ceci étant dit, la question est de savoir comment le nouvel eugénisme pourrait se manifester dans le cas du DPI.

⁴¹⁹ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 73; Cela ressemble fortement à la description de l’eugénisme libéral faite par Marie-Hélène Parizeau lors du Colloque international *Discriminations sociales et discriminations génétiques : enjeux présents et à venir* tenu à l’Université Laval à Québec les 30 et 31 mars 2004 : Pour elle, le libre choix permettait de qualifier le nouvel eugénisme, d’eugénisme libéral.

⁴²⁰ Jacques DUFRESNE, *La reproduction humaine industrialisée*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1986, p. 53

⁴²¹ *Id.*, p. 52-55

B- Le spectre de l'eugénisme et le diagnostic préimplantatoire (DPI)

Le Conseil de l'Europe précise qu' « en dépit de son utilisation visant à prévenir la transmission d'une maladie grave à l'enfant, la possibilité de recourir à la technique pour sélectionner des qualités « positives » et non simplement pour s'assurer de l'absence de maladie ou de trouble ne peut pour le moins être exclue »⁴²². En ce qui concerne le diagnostic préimplantatoire, « la question est donc de savoir si oui ou non [le DPI] est systématiquement, ou peut être dans certaines circonstances, une pratique eugénique »⁴²³. Vu sous cet angle, ce n'est donc pas tant le DPI en soi qui se révèle eugénique, mais l'utilisation qu'on en fait. C'est d'ailleurs ainsi que nombre d'articles scientifiques font état du débat entourant le potentiel eugénique du diagnostic préimplantatoire; c'est-à-dire en se positionnant sur des applications du DPI. Ces derniers peuvent également prendre position sur le caractère acceptable ou non de l'utilisation eugénique. Il est intéressant de souligner que pour John A. Robertson le DPI est eugénique en ce qu'il permet de sélectionner les descendants en raison de leurs caractéristiques génétiques. Cette forme d'eugénisme n'est toutefois pas coercitif. Autant l'auteur fait-il état des préoccupations des groupes représentant les gens souffrant d'un handicap, autant précise-t-il que ces craintes ne doivent pas barrer tout accès au DPI. Ces préoccupations soutiennent plutôt le fait que le législateur, les intervenants du milieu de la santé et les assureurs ne peuvent encourager des utilisations dénigrant les handicapés⁴²⁴. Encore là nous en revenons aux applications du DPI.

Selon Jacques Testard, le DPI a de véritables implications eugéniques en raison du grand nombre d'embryons disponibles⁴²⁵; celui-ci en expose très bien le

⁴²² CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 35

⁴²³ *Id.*

⁴²⁴ John A. ROBERTSON, « Ethics and the future of preimplantation genetic diagnosis », (2005) 10: Supp 1 *Reproductive BioMedicine Online* 97, 98-99

potentiel eugénique par le biais d'un exemple appliqué à quatorze embryons obtenus par fécondation *in vitro* : Quatre embryons porteurs de très mauvaises caractéristiques (en particulier ceux atteints d'une sérieuse maladie récessive) sont donc tout d'abord exclus. Il est alors question d'eugénisme négatif se manifestant via l'exclusion des embryons dits « anormaux » parce que porteurs de chromosomes ou de gènes anormaux. En second lieu, cinq embryons « risqués » sont aussi mis de côté. L'eugénisme négatif dont il s'agit dans ce cas de figure concerne des « embryos with genetic susceptibility to common multifactorial conditions or gene abnormality (heterozygous) ». D'une part, parmi les gènes dits de susceptibilité, on pourra entre autres retrouver des maladies tel le diabète, certains cancers ou encore des maladies cardio-vasculaires. « In such cases, the issue is not one of an automatic relationship between genes and pathology, because certain factors like the environment later modulate the expression of these genes. » Cette approche pourra d'autre part concerner un risque de transmission d'un gène récessif aux générations futures et pouvant donner lieu à une très grave maladie, mais dont le porteur ne sera pas atteint. L'élimination sélective est donc ici possible uniquement parce que d'autres embryons libres de gènes problématiques sont disponibles. Toujours dans le même exemple, nous découvrons deux embryons de « seconde catégorie » qui sont potentiellement acceptables (« embryos with medium susceptibility to pathological conditions ») si le transfert intra-utérin de meilleurs embryons ne résulte pas en une grossesse. Dans ce contexte, les embryons pourront être congelés afin de décider ultérieurement de leur sort (l'eugénisme est alors différé). Nous nous retrouvons finalement en présence de trois embryons considérés comme étant « normaux ». Cela ne veut cependant pas dire qu'ils sont parfaits car l'embryon parfait n'existe que dans nos fantasmes. « Because the screening would have revealed, apart from the pathologies, the sex of each embryo, the couple could request the transfer into the uterus of only embryos of a certain sex or, eventually, even those embryos carrying certain characteristics of

⁴²⁵ J. TESTART, *loc. cit.*, note 410, 306

aesthetic value. » Il s'agit alors d'eugénisme positif.⁴²⁶ Testart va toutefois plus loin et tranche dans l'acceptabilité du DPI. Pour lui, le choix est indissociable de la technique et est donc acceptable. Ce qu'il remet en cause, ce sont en fait les critères sur lesquels on se base pour sélectionner.

Par ailleurs, Catherine Bachelard-Jobard a identifié un débat opposant deux définitions possibles de l'eugénisme :

« Pour certains, comme Jean-François Mattei, l'eugénisme ne peut s'entendre que des pratiques collectives imposées à tous par des mesures étatiques et, dans ce cas, le diagnostic préimplantatoire, qui ne concerne qu'un petit public, ne peut être qualifié d'eugénique ou du moins il est autorisé. Pour d'autres, comme Philippe Douste-Blazy, dès que l'on sélectionne sur des critères exclusivement génétiques, parmi plusieurs embryons le meilleur, on est en face d'une mesure eugénique et, dans ce cas, le diagnostic préimplantatoire est inacceptable.»⁴²⁷

De même, Donrich W. Jordaan nous invite à clairement distinguer l'eugénisme imposé par la législation de l'État (e.g. les programmes de stérilisation des personnes mentalement handicapées) et l'eugénisme volontaire qui est dans la ligne de l'autonomie reproductive des parents. Il souligne toutefois que certains auteurs mettent en garde contre les conséquences négatives du « laissez-faire »⁴²⁸.

« The fear is that individual voluntary eugenics can be harmful to socially stigmatized groups. If it can be established, for instance, that PGSS is harmful to the disabled community, it will to that extent be wrong – not because it is eugenic, but because it harms that specific group. An analysis of the possible negative effects that PGSS can have on specific groups must therefore: (1) be separated from eugenics, and (2) be genotype specific, in order to focus on the

⁴²⁶ *Id.*, 308-309

⁴²⁷ C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 276

⁴²⁸ Hervé Chneiweiss écrit en ce sens que les opposants au DPI avancent l'argument de « la ruptude de digue » : « Si l'on commence à distinguer les embryons sur leurs caractéristiques, il n'y aura plus de limites. » H. CHNEIWEISS, *loc. cit.*, note 187, 634

particular dynamics concerning specific groups in society and to avoid generalizations regarding the impact of PGSS. »⁴²⁹

Pour Robert Proctor, il s'agit là de l'argument de la pente glissante lié à la rhétorique de la perfection. « Those (Rifkin, for example) who warn that treating genetic defects will somehow lead to eliminate social undesirables also worry that the culturally “abnormal” will be stigmatized »⁴³⁰. Selon l'auteur, il faut toutefois être diligent car il y a des maladies pour lesquelles la sélection n'implique nullement une discrimination raciale ou culturelle. Les stigmates sociaux sont certes un danger, mais il ne faut pas dénoncer en tant que discriminatoire ou « playing God » toute intervention sur le corps humain. « The constructive political task is to determine how safeguards can ensure that genetic manipulation promotes, rather than limits, human liberties. »⁴³¹

Trancher dans le caractère acceptable nous amène à conclure que cela requiert de garder à l'esprit deux éléments importants. Tout d'abord, « [w]hen parents are able to choose their child characteristics, discrimination will occur due to the classification of “superior” and “inferior” traits. High cost is always an issue since the majority of people cannot afford the prices of reproductive technologies. In the future, society may regard “designer babies” as the powerful or chosen ones. Healthy babies, born naturally with no technological improvements, may be in the minority. »⁴³² Toutefois, une technologie ne sera pas forcément mauvaise parce qu'elle est eugénique⁴³³.

⁴²⁹ Donrich W. JORDAAN, « Preimplantation Genetic Screening and Selection : An Ethical Analysis », (2003) 22 :6 *Biotechnology Law Report* 586, 592-593; Voir également : S. LAVERY, *loc. cit.*, note 35, 298

⁴³⁰ Robert N. PROCTOR, « Genomics and Eugenics: How Fair Is the Comparison? », dans Georges J. ANNAS et Sherman ELIAS (dir.), *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guide*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 57, à la page 67

⁴³¹ *Id.*

⁴³² Parendi MEHTA, « Human Eugenics : Whose Perception and Perfection », (2000) 33:2 *The History Teacher* 222, 227; Voir également: R.N. PROCTOR, *loc. cit.*, note 430, 66: « A related and equally

Au cours de ce chapitre nous avons d'une part constaté que l'Ouest canadien eut un passé eugénique en matière de stérilisation des personnes mentalement handicapées. À cet égard, nous avons souligné que pour cette réflexion soit complète, nous ne pouvons faire fit des erreurs passées. Avec les outils qu'offre de nos jours les connaissances en génétique, le diagnostic des embryons *in vitro* met à la disposition des êtres humains des conditions entièrement nouvelles pour le "contrôle de la qualité" des enfants. Dans ce contexte, certains craignent que le DPI et ses applications constituent la manifestation d'un nouvel eugénisme. Rappelons-nous que selon Caulfield et Robertson,

« [i]t is in a combination of individual choice and perceptions, attitudes and belief where we may find a "new eugenics" emerge. If genetics becomes a mechanism whereby social prejudices and intolerance are reinforced and, indeed, allowed to shape future generations, then perhaps the fears of a "new eugenics" are justified. »⁴³⁴

Si une technologie n'est pas forcément mauvaise parce qu'elle est eugénique, il faut toutefois prendre garde aux risques de discrimination et aux pressions sociales véhiculant l'image d'un être humain idéal.

La première partie de ce mémoire nous a permis d'observer que le DPI offre la possibilité de recourir à une multitude d'applications dont certaines sont sujettes à controverse tant dans la société que dans le milieu médical. Des arguments tels le danger de la pente glissante, le risque de discrimination, l'instrumentalisation de l'enfant à naître, son bien-être ou encore l'autonomie des parents dans leurs choix reproductifs ont été abondamment soulevés. Lorsque des abus peuvent être perpétrés,

spurious spectre appears in warning against the quest for "perfect babies". Those who worry about discrimination or social stigma fear that genomics is bringing about a quest for perfection that will obligate us to homogenize our children's genes the way we twist their teeth through orthodontics. »

⁴³³ D.W. JORDAAN, *loc. cit.*, note 429, 592

⁴³⁴ T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 301, 73

que de l'incertitude quant à une utilisation particulière d'une biotechnologie se manifeste ou que des craintes sont exprimées, il faut à plus forte raison développer un mécanisme d'encadrement de la technique. « It is an unquestionable fact that assisted human reproduction is an area where control should be enforced in order to limit possible abuses and excesses. »⁴³⁵ Soulignons d'ailleurs qu'en 1992, la Commission de réforme du droit du Canada reconnaissait que « [l]a procréation médicalement assistée constitue probablement l'un des plus beaux exemples du défi que pose le développement de la science médicale, et des tensions qui en résultent pour le droit »⁴³⁶. En outre, même si « [t]his practice of pre-implantation genetic diagnosis is likely to become more common with the increased development of genetic testing if coupled with societal acceptance of genetic selection of offspring »⁴³⁷, des risques d'abus sont toujours possibles et il est nécessaire de développer mécanisme de contrôle. C'est pourquoi la seconde partie sera consacrée à l'encadrement juridique et normatif des applications du DPI. Or, le portrait que nous venons de dresser des principaux enjeux éthiques de ces utilisations de la technique diagnostique pourra nous guider dans ce processus. En effet, si seules les activités considérées comme acceptables feront l'objet d'une réglementation au Canada⁴³⁸, bien connaître les débats en cause sera important pour le législateur.

⁴³⁵ L. BERNIER et D. GRÉGOIRE, « Reproductive and therapeutic cloning, germline therapy, and purchase of gametes and embryos: comments on Canadian legislation governing reproduction technologies », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 527, 531

⁴³⁶ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 1

⁴³⁷ Roxanne MYKITIUK et Albert WALLRAP, « Regulating Reproductive Technologies in Canada », dans Jocelyn DOWNIE, Timothy CAULFIELD et Colleen FLOOD (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, 2e Édition, Markham/Vancouver, Butterworths, 2002, p. 367, à la page 377

⁴³⁸ SANTÉ CANADA, *Information – Loi proposée concernant la procréation assistée – Questions fréquemment posées*, Question 2, Mise à jour : 2002-05-09, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiques/2002/2002_34bk2.htm (Page consultée le 22 juillet 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

DEUXIÈME PARTIE : Encadrement juridique et normatif des applications du diagnostic préimplantatoire

S'interroger sur l'encadrement du DPI est un exercice fort complexe. Un article paru dans le *Harvard Law Review* au printemps 2005 présente un schéma d'analyse fort intéressant. Selon ce dernier, il faut se demander qui doit réglementer et selon quel modèle normatif.⁴³⁹ En effet, « PGD regulation may occur at the governmental, medical professional and individual levels. »⁴⁴⁰ Déjà en 1999, le Professeur Bartha Maria Knoppers proposait quatre modèles d'encadrement : le modèle des droits de la personne, le modèle législatif, le modèle administratif et enfin le modèle du marché⁴⁴¹. Un cinquième a également été identifié par Roxanne Mykitiuk et Albert Wallrap, le modèle médical⁴⁴². Nous présenterons chacun de ces modèles en faisant ressortir ses limites.

a) Le modèle du marché

« [L]'approche libérale du marché [...] soutient que, dans un marché sans entraves, les pratiques professionnelles « correctes » l'emporteront éventuellement sur les autres. »⁴⁴³

« La priorité absolue est ici donnée à la liberté individuelle et au respect de la vie privée. Les particuliers s'organisent comme ils l'entendent, et aucun jugement de valeur n'est porté sur leur choix. L'appréciation des risques et des avantages qu'impliquent la

⁴³⁹ -----, « Regulating preimplantation genetic diagnosis : the pathologization problem », (2005) 118:8 *Harvard Law Review* 2770, 2772; Voir également: Margaret COADY et Kerry PETERSEN, « Regulating Reproductive Technologies », (2002) 9 *Journal of Law and Medicine* 377, 377

⁴⁴⁰ -----, « Regulating preimplantation genetic diagnosis : the pathologization problem », *loc. cit.*, note 439, 2772

⁴⁴¹ Bartha Maria KNOPPERS, Marie HIRTLE et Kathleen CRANLEY GLASS, « Commercialization of Genetic Research and Public Policy », (1999) 286:5448 *Science* 2277-2278

⁴⁴² R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 367

⁴⁴³ Bartha Maria KNOPPERS, « Quatre modèles pour la génétique humaine : Entre la complexité et la beauté de l'être humain », dans Michel VENNE (dir.), *La révolution génétique*, Saint-Nicholas, Les Presses de l'Université Laval, 2001, p. 133, à la page 137

procréation médicalement assistée et la décision d'y recourir ou non relève du libre- arbitre des intéressés. »⁴⁴⁴

Le modèle du marché semble être le plus flexible et le plus à même de favoriser la recherche scientifique. En effet,

« le développement scientifique exige des investissements et du soutien, qu'il soit privé ou public.

Toutefois, le marché est aussi soumis au lobby des groupes d'intérêts, y compris ceux dont l'intérêt financier pourrait profiter d'un investissement public ou d'une absence de contrôle public et ceux qui, pour toutes sortes de raisons, perçoivent certaines technologies comme étant potentiellement dangereuses ou nuisibles à leurs propres valeurs. La faible propension au compromis de ces groupes de pression empêche le consensus nécessaire pour mettre en place une surveillance gouvernementale, si limitée soit-elle.

Il en résulte que le développement d'une technologie donnée est soumis aux caprices du marché, à l'effet dissuasif du litige et aux choix du consommateur. Ce phénomène est mis en évidence par la prolifération des cliniques d'infertilité privées non réglementées et de tests génétiques disponibles par commande postale. »⁴⁴⁵

Certains argumenteront que la reproduction humaine et la recherche médicale associée sont des domaines qui relèvent de la sphère privée qui ne devraient pas être restreints par des lois publiques sauf pour des raisons exceptionnelles.

« These voices effectively propose a free market for RTs, using liberal arguments against governmental intrusion. In this argument, medical laboratories are analogous to bedrooms as sites of human reproduction. It is further argued that government regulation would produce a “chilling” effect on medical research and development of

⁴⁴⁴ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *La procréation médicalement assistée – Document de travail no 65*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1992, p. 112

⁴⁴⁵ B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 443, *loc. cit.*, note 443, 137-138; Voir également: COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, pp. 112-115; C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, pp. 83-88

RTs. Others, however, reply that private ordering shelters actual or potential unethical medical research and practice from public scrutiny. »⁴⁴⁶

Soulignons que, selon Bartha Maria Knoppers et Rosario Isasi, parmi tous les pays étudiés dans le cadre de leur recherche sur l'encadrement des tests génétiques de la reproduction, aucun pays n'a adopté cette approche⁴⁴⁷. Effectivement, « [m]ost states have, on examination, concluded that some form of regulatory control (usually through specially framed and implemented legislation) is preferable to no regulation, although the nature of that regulation and review differs markedly »⁴⁴⁸.

b) Le modèle des droits de la personne

« L'approche fondée sur les droits de la personne fait appel aux tribunaux par le truchement de l'interprétation judiciaire. Elle permet de circonscrire les applications de technologies nouvelles qui, autrement, pourraient mener à des pratiques discriminatoires ou stigmatisantes. Les décisions des tribunaux de dernière instance sont renforcées par le fait que les groupes d'intérêt peuvent intervenir dans le processus pour rappeler aux tribunaux les valeurs de la population. De telles décisions clarifient les enjeux et établissent des précédents dont la portée est importante pour l'interprétation, par exemple, du droit à la vie privée ou de la discrimination résultant de l'application de nouvelles technologies dans les domaines de l'emploi ou de l'assurance des personnes. »⁴⁴⁹

Chaque modèle présente ses avantages et ses inconvénients. L'extrait ci haut énonce quelques-uns dans le cas de l'approche fondée sur les droits de la personne. Soulignons d'autre part que dans le cadre de cette dernière, « les décisions judiciaires

⁴⁴⁶ R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 378

⁴⁴⁷ Bartha Maria KNOPPERS et Rosario ISASI, « Regulatory approaches to reproductive genetic testing », (2004) 19 :12 *Human Reproduction* 2695, 2700

⁴⁴⁸ Robert G. LEE et Derek MORGAN, *Human Fertilisation & Embryology : Regulating the Reproductive Revolution*, London, Blackstone Press Limited, 2001, p. 12

⁴⁴⁹ B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 443, 135-136

sont de nature *ad hoc* et sont prises bien après que la technologie a été intégrée aux système de recherche et de soin de santé. De plus, comme pour tout litige, les procédures sont longues et coûteuses. Finalement, si la Cour est timorée et refuse de s'attaquer, au-delà des faits, aux enjeux en cause, la portée du recours est limitée. »⁴⁵⁰

c) Le modèle administratif

Cette approche est mise en œuvre par les gouvernements ou des ordres professionnels. Elle « permet l'élaboration graduelle de codes professionnels de conduites autoréglementés. Elle permet aussi l'octroi de licences, la surveillance et l'assurance de la qualité. »⁴⁵¹

La formule des lignes directrices n'a également pas la cote à titre de modèle d'encadrement. Selon le Professeur Knoppers,

« l'avantage de cette approche provient du fait que, comme ces normes sont de natures professionnelle et procédurale, elles sont plus facilement acceptées par les personnes concernées, ce qui les rend plus efficaces et permet de mieux les intégrer à la pratique. Ces codes professionnels, ces lignes directrices et ces normes de pratique peuvent cependant être perçus par la population comme servant uniquement les intérêts de ceux qui les adoptent, les mettant à l'abri des poursuites judiciaires ou de la législation. De plus, le public ne participe pas à l'élaboration de ces codes.

Un autre inconvénient de cette approche est qu'elle « administre » la technologie par des codes ou des normes uniquement professionnels, lesquels ne réussissent généralement pas à exprimer explicitement les choix de valeurs sous-tendant leur acceptation ni à expliquer pourquoi certaines contraintes ont été mises en place. »⁴⁵²

⁴⁵⁰ *Id.*, p. 136; B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2700

⁴⁵¹ B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 443, 137

⁴⁵² *Id.*; Voir également: COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note, 444, pp. 95-104; C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, pp. 115-120; Angela CAMPBELL et Kathleen CRANLEY GLASS, « The Legal Status of Clinical and Ethics Policies, Codes, and Guidelines in Medical Practice and Research », (2001) 46 *McGill Law Journal* 473-490

Bien qu'étant flexibles, ces lignes directrices professionnelles peuvent causer des difficultés en raison d'interprétations variables et conséquemment créer des inégalités sociales. En effet, en l'absence de mécanismes d'accréditation efficaces et d'organismes de contrôle, elles peuvent très bien faire l'objet d'interprétations et d'une application arbitraire.⁴⁵³ À l'échelle internationale, diverses organisations ont d'ailleurs proposé des lignes directrices applicables à la pratique du DPI. Pensons par exemple à la Preimplantation Genetic Diagnosis International Society⁴⁵⁴ ou au Consortium ESHRE⁴⁵⁵. Au Canada, la Société des obstétriciens et gynécologues a adopté deux déclarations de principe pertinentes dans le contexte du diagnostic

⁴⁵³ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2700; Dans l'article suivant, l'auteur donne à titre d'exemple les lignes directrices de l'American Society for Reproductive Medicine applicables au DPI et en commente ainsi les avantages et désavantages: « The American Society for Reproductive Medicine (ASRM), for example, has promulgated ethical guidelines for the use of PGD for sex selection. In 1999, it recommended that physicians discourage PGD used solely for sex selection. In 2001, it changed its position and declared that doctors should be free to offer nontherapeutic sex selection PGD for gender-variety reasons. ASRM reverse its position again in 2002, stating that PGD for gender-variety reasons "should be discouraged".

The ASRM guidelines are a salient example of two striking features of professional society regulation – adaptability over time and flexibility in implementation. ASRM changed its position twice in just three years. This observation suggest that professional societies may be better than slow moving legislatures at tracking evolving social attitudes and developing policies accordingly. Also, because of the ASRM guidelines use soft language, such as "should be discouraged" and "free to offer", clinics and physicians have significant room to interpret and implement these guidelines. Of course, adaptability and flexibility have undesirable aspects as well – a system intended to be uniform may not be uniform at all, and a system may seem arbitrary if it frequently vacillates between positions. Moreover, in a perpetually changing system, parents will not have settled expectations about PGD. When deciding to undergo PGD, they may expect certain guidelines to govern, but those guidelines could change by the time PGD is actually carried out, altering available options. » -----, « Regulating preimplantation genetic diagnosis : the pathologization problem », *loc. cit.*, note 439, 2775-2776

⁴⁵⁴ THE PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS INTERNATIONAL SOCIETY, « The Preimplantation Genetic Diagnosis International Society (PGDIS): guidelines for good practice in PGD », (2004) 9:4 *Reproductive BioMedicine Online* 430-434

⁴⁵⁵ ESHRE Reproductive Genetics, PGD Consortium, Alan THORNHILL, Joyce HARPER, Karen SERMON, Christine de DIE, Joep GERAEDTS, Gary HORTON, Stuart LAVERY, Mark ROBINSON, Andreas SCHMUTZLER et Paul SCRIVEN, *ESHRE PGD Consortium: "Best Practice Guidelines for Clinical PGD/PGS testing"*, En ligne: <http://www.eshre.com/emc.asp?pageId=418> (Page consultée le 21 décembre 2005); A.R. THORNHILL, C.E. deDIE-SMULDERS, J.P. GERAEDTS, J.C. HARPER, G.L. HORTON, S.A. LAVERY, C. MOUTOU, M.D. ROBINSON, A.D. SCHMUTZLER, P.N. SCRIVEN, K.D. SERMON et L. WILTON, « ESHRE PGD Consortium 'Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)' », (2004) 20:1 *Human Reproduction* 38-45

préimplantatoire : la *Déclaration sur la présélection du sexe de l'enfant à naître*⁴⁵⁶ et la *Déclaration de principe conjointe. Considérations déontologiques sur la reproduction assistée*⁴⁵⁷. En fait, même si le « soft law » revêt une certaine importance tant en bioéthique qu'en droit médical, « in the jungle of all these provisions it may be difficult to recognize their potential legal status and hierarchical order application »⁴⁵⁸. Kathleen Glass souligne par contre que « [c]'est dans les domaines caractérisés par une constante et rapide évolution [(par exemple: le DPI)], où le droit est soit inapte à s'adapter aux changements constants, soit, peu clair, qu'il est le plus probable de voir évoluer le *soft law* en normes juridiques »⁴⁵⁹.

Nous venons de préciser que le modèle administratif permet l'élaboration graduelle de codes professionnels de conduites autoréglementés. Or, la réalisation de ces normes entre en relation avec le modèle médical auquel ne fait pas référence le Professeur Knoppers. En vertu de ce dernier, les médecins et autres professionnels de la santé identifient et évaluent l'infertilité et déterminent consécutivement quelle technologie de la reproduction est appropriée⁴⁶⁰. Dans le contexte du DPI, il se traduit comme suit: « it is physicians and practitioners who identified and quantify genetic risk and prescribe recourse to AR and PGD as the best possible solution to the

⁴⁵⁶ SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note 251

⁴⁵⁷ SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note 105, p. 32 et suivantes

⁴⁵⁸ EUROPEAN COMMISSION, EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS et EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, *The interface between medically assisted reproduction and genetics: technical, social, ethical and legal issues*, Draft, 3 June 2005, p. 84, En ligne: <http://www.eshg.org/BGDocuAfterSevilla030605etAnnexes.pdf> (Page consultée le 9 septembre 2005)

⁴⁵⁹ Kathleen CRANLEY GLASS, « Interaction des normes éthiques et juridiques », dans Christian HERVÉ, Bartha Maria KNOPPERS, Patrick A. MOLINARI et Grégoire MOUTEL (dir.), *Éthique médicale, bioéthique et normativité*, Paris, Dalloz, 2003, p. 159, à la page 162

⁴⁶⁰ R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 371

reproductive problem »⁴⁶¹. Selon Roxanne Mykitiuk et Albert Wallrap, plusieurs critiques et commentateurs ont toutefois questionné la convenance de ce modèle⁴⁶². Si l'identification et l'évaluation des problèmes d'infertilité relèvent du rôle des médecins et autres professionnels de la santé, soit poser un diagnostic, ce qui pose problème c'est la façon de déterminer quelle technique de la reproduction est appropriée. L'infertilité n'est effectivement pas qu'une question biologique et doit tenir compte de facteurs sociaux⁴⁶³.

« The medical model tends to present PGD (despite its very inefficient, invasive, and uncertain nature) not as one among another of possible solutions to the problem of genetic risk, but as the dominant one, shutting out the discussion of alternatives. Perhaps more importantly, the approach, grounded as it is in biological factors, is largely unable to assess requests for PGD in which the avoidance of genetic risk is not a primary consideration. That is, the medical model approach offers a narrow focus that is blinded to currently emerging applications of PGD (and the motivations and desires they cater to) as well as the intricate web of social, ethical and political questions raised by such a technological diffusion. »⁴⁶⁴

Le modèle médical n'est donc pas étanche et interagit avec le modèle administratif et possiblement avec celui des politiques publiques. C'est le professionnel de la santé qui va justement siéger au sein des comités élaborant les normes professionnelles. Il va également les appliquer. Dans ces circonstances, il doit être imbibé de ces facteurs sociaux entrant en ligne de compte en matière d'infertilité; dans l'optique d'adopter un tel modèle, il faudrait ultimement une symbiose entre le projet parental des couples et l'équipe médicale afin de déterminer laquelle des techniques disponibles est la plus appropriée.

⁴⁶¹ C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 34

⁴⁶² R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, p. 371

⁴⁶³ *Id.*, p. 372-375

⁴⁶⁴ C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 36

d) Le modèle législatif

« Selon l'approche législative, la législation spécifique adoptée en réponse aux nouvelles technologies réagit aux implications des percées scientifiques par des prohibitions, des contraintes et des moratoires. »⁴⁶⁵

Des auteurs pourront finalement discourir que l'État a un rôle important à jouer dans l'encadrement de la procréation médicalement assistée. Ainsi, pour le Professeur Knoppers,

« [c]ette méthode présente l'avantage d'une certitude, d'une clarification et d'une précision immédiates, tout en étant l'expression d'un consensus politique. De plus, une telle législation peut fermer, de manière préventive, des avenues de recherche en prohibant des techniques comme le clonage reproductif.

Le danger de cette approche est qu'une telle législation soit limitée aux enjeux actuels et tende à clore le débat public. Plus encore, si plusieurs lois sont adoptées en rafale, on court le risque de se retrouver avec des positions contradictoires et des définitions inadéquates. Cette dernière possibilité est particulièrement évidente lorsqu'on définit dans les lois des termes comme « embryon » ou « clonage », par exemple, pour s'apercevoir peu après que de nouvelles connaissances ou des techniques différentes permettent d'échapper à la définition législative et de contourner la loi. »⁴⁶⁶

Au-delà des avantages et des inconvénients de cette façon de faire, pour la Commission royale sur les techniques de reproduction, « [c]'est aux gouvernements, les défenseurs de l'intérêt public, qu'il appartient de veiller à ce que la mauvaise

⁴⁶⁵B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 443, 136

⁴⁶⁶*Id.*; Voir également: COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, pp. 121-123

utilisation des techniques de reproduction ne porte pas préjudice ni aux particuliers ni à la société dans son ensemble »⁴⁶⁷. Selon elle,

« [l]a recherche, le développement et l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction soulèvent des préoccupations qui relèvent tout à la fois des domaines social, éthique, juridique, médical, économique et autres, et intéressent plus d'une instance. C'est pour cette raison qu'il faut adopter une réglementation distincte et prévoir une intervention organisée de la part des autorités publiques, afin qu'il soit possible d'aborder les questions et de résoudre les problèmes d'une façon globale. »⁴⁶⁸

Roxanne Mykitiuk et Albert Wallrap renchérissent et affirment de leur côté que « [l]egislative intervention would ensure respect for the fundamental values of Canadian society, protect the public against risks to health and safety, and provide clear principles of law according to which potential disputes could be resolved »⁴⁶⁹. La Commission de réforme du droit du Canada avait d'ailleurs précédemment souligné que l'« intervention de l'État dans le domaine de la procréation médicalement assistée devrait tendre à promouvoir les valeurs jugées fondamentales par la société [...] En fait, la société canadienne tend à considérer qu'un grand

⁴⁶⁷ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 126, p. 1156

⁴⁶⁸ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, Volume 1, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993, p. 17-18; Voir également l'extrait suivant tiré de la page 14 du rapport : « Le désir général que nous avons constaté de voir les autorités nationales exercer le leadership montre bien qu'on estime irréaliste de s'attendre à ce que les organismes professionnels qui s'autoréglementent ou encore les provinces, individuellement ou collectivement, arrivent à s'autoréglementer et à contrôler suffisamment des aspects transcendants non seulement les frontières provinciales, mais aussi les frontières nationales et même les générations, et ayant des conséquences pour tous les membres de la société canadienne, quel que soit leur lieu de résidence. La population canadienne, à l'instar des commissaires est d'avis qu'étant donné la rapide évolution des connaissances et la tout aussi rapide diffusion des techniques, une intervention immédiate et un leadership concerté sont nécessaires au niveau national. Cela ne dispense pas les provinces et les organismes professionnels de la nécessité de prendre des mesures décisives, mais il revient aux autorités nationales d'assurer le leadership et l'élan nécessaire pour fixer une nouvelle ligne de conduite à suivre en matière de techniques de reproduction. »

⁴⁶⁹ R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 430

nombre de ces valeurs constituent des droits fondamentaux incarnant sur le plan juridique le concept moral de la dignité humaine. »⁴⁷⁰

Consciente du rôle majeur que doit jouer l'État, je m'interroge sur le cadre d'application de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁴⁷¹ qui a finalement reçu la sanction royale le 29 mars 2004 et qui est partiellement entrée en vigueur le 22 avril suivant⁴⁷². À titre de manipulation sur l'embryon, le DPI y est indirectement couvert. L'article 10 (2) établit en ce sens une condition générale concernant la modification, la manipulation, le traitement ou l'utilisation d'un embryon *in vitro* dont le régime de réglementation et d'autorisation en déterminera les limites. Nous pouvons à juste titre nous demander ce qu'il en sera dans le cas de chacune des applications du DPI. L'une d'entre elles, la sélection du sexe pour des raisons non médicales, est déjà prohibée en vertu du texte de loi⁴⁷³. Que prévoiront les règlements pour les autres utilisations du DPI? Le gouverneur en conseil dispose du pouvoir pour désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation ainsi que pour établir les modalités d'exercice de toute activité réglementée⁴⁷⁴. De quelle nature seront ces règlements? Que doivent-ils ou peuvent-ils contenir? À cet égard, la France et le Royaume-Uni offrent des approches législatives fort intéressantes que nous examinerons tour à tour au chapitre 1. Le chapitre 2 sera pour sa part consacré à la situation canadienne. Après un bref retour sur l'historique législatif de la procréation médicalement assistée et du DPI, nous mettrons en évidence les limites des approches issues l'expérience étrangère en vue de choisir celle étant la plus adaptée à notre réalité.

⁴⁷⁰ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, p. 124

⁴⁷¹ Précitée, note 36

⁴⁷² *Id.*, art. 78; *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe – Décret fixant au 22 avril la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi – TR/2004-49*, (2004) 138 *Gaz. Can. II*, 478 (no 9, 2004-05-05)

⁴⁷³ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 5 (1) e)

⁴⁷⁴ *Id.*, art. 65

Chapitre 1 : L'encadrement juridique et normatif du diagnostic préimplantatoire en droit européen

Tout au long de ce chapitre, nous proposons une analyse descriptive de la situation du diagnostic préimplantatoire en France et au Royaume-Uni. Nous présenterons dans un premier temps l'ensemble des exigences requises par le législateur français puis nous aborderons l'avis du Conseil national d'éthique le plus important dans le contexte du DPI.

Section 1 : La France et les *Lois de bioéthique*

Jusqu'à ce que le législateur français adopte 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*⁴⁷⁵, le diagnostic préimplantatoire n'était l'objet d'aucune réglementation spécifique ou interdiction explicite⁴⁷⁶. Néanmoins, dans un avis datant du 15 décembre 1986, le Comité consultatif national d'éthique (le CCNE) recommandait qu'aucune indication médicale de la FIVETE ne soit pas proposée en dehors d'une stérilité ou d'une hypofertilité avérée⁴⁷⁷ et qu'un moratoire de trois ans sur les recherches qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique (diagnostic chromosomique ou génétique, diagnostic de sexe) avant transplantation soit adopté⁴⁷⁸. À l'époque, le

⁴⁷⁵ *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. n° 175 du 30 juillet 1994, p. 11059, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=443106&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁴⁷⁶ -----, « Diagnostic préimplantatoire », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Feuillet 34, Montrouge, Éditions Législatives, 1^{er} Décembre 2003, p. 761, à la page 766

⁴⁷⁷ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, Avis relatif aux recherches et utilisations des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques. Rapport. – Avis no 8, France, 15 décembre 1986, p. 5, En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis008.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004)

⁴⁷⁸ *Id.*, p. 11-12

CCNE invoquait notamment que la fiabilité des recherches à caractère génétique n'était pas connue et que ces recherches avaient été peu expérimentées sur les animaux⁴⁷⁹. Le Comité réitéra par ailleurs la recommandation en 1990 par un prolongement du moratoire. Il précisa toutefois que le développement des connaissances en matière de diagnostic biologique pourrait dans le futur mener à une autre prise de position nécessitant alors de nouvelles études afin de fixer les règles éthiques à respecter⁴⁸⁰. Le *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies* souligne que

« [c]ette position du Comité national d'éthique n'a pas été unanimement approuvée, en particulier dans les milieux scientifiques. Mais la gravité des problèmes posés rendait sans doute préférable une solution inspirée par la sagesse. Cette qualité a aussi ses limites. L'avis du 18 juillet 1990 avait réservé en tout cas une possible porte de sortie. [...] Ainsi, la validité de la position du comité semblait, en dernier lieu, davantage liée aux performances de la technologie que fondée en éthique. »⁴⁸¹

Ce n'est que quatre ans plus tard que le législateur français ouvrit légalement la porte au diagnostic préimplantatoire.

⁴⁷⁹ *Id.*, p. 11-12, 23-25

⁴⁸⁰ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis sur les recherches sur l'embryon soumises à moratoire depuis 1986 et qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation – Avis no 19*, France, 18 juillet 1990, p. 1, En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis019.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004)

⁴⁸¹ -----, « Diagnostic préimplantatoire », *loc. cit.*, note 476, 766

A- Les *Lois de bioéthique* et le diagnostic préimplantatoire

Avec l'adoption des *Lois de bioéthique* en 1994, la France a modifié son *Code de la santé publique* ainsi que son *Code civil* afin de permettre le DPI dans des contextes précis⁴⁸² tout en interdisant les pratiques eugéniques visant l'organisation de la sélection des personnes⁴⁸³. La loi française ne condamne pas l'eugénisme,

« en tant qu'il conduit à sélectionner des êtres humains en fonction de leurs caractéristiques génétiques, mais « les pratiques eugéniques tendant à l'organisation de la sélection des personnes ». La différence n'est pas mince. L'eugénisme au cas par cas est admis, dans les conditions prévues par les textes; la sélection automatique, obligatoire, généralisée est interdite. »⁴⁸⁴

⁴⁸² *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*, précitée, note 475, art. 14 : Le texte de loi modifie le *Code de la santé publique* en y introduisant l'article L162-17 applicable au diagnostic génétique.; Par ailleurs, les modalités d'applications furent déterminées par Décret en Conseil d'État en 1998. *Décret no 98-216 du 24 mars 1998 relatif au diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)*, J.O. n° 73 du 27 mars 1998, p. 4624, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=643240&indice=9&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005). Ce décret eut pour conséquence de ne rendre le DPI praticable en France qu'à partir de 1998 même s'il était permis depuis 1994. Sophie E. BASTIJN, « Preimplantation genetic diagnosis (PGD) in a European context », (1998) 3 :3 *Biomedical Ethics* 85, 86

⁴⁸³ *Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain*, J.O. n° 175 du 30 juillet 1994, p. 11056, art. 3, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=443110&indice=4&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005) ; *Code civil*, art. 16-4, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=&code=&h0=CCIVILL0.rcv&h1=2&h3=2> (Page consultée le 28 décembre 2005) : Dans sa version actuelle, le *Code civil* énonce que « Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivant ou décédée. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance d'une personne. » En vertu de l'article 16-9, cette disposition est d'ordre public.

⁴⁸⁴ ----, « Droits fondamentaux », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Feuillet 31, Montrouge, Éditions Législatives, 1^{er} Février 2003, p. 803, à la page 810-3

Un auteur qualifia par ailleurs ces lois de distinctives puisque évolutives avec les connaissances scientifiques, sources de nouvelles pratiques, et les mœurs⁴⁸⁵. Elles prirent également en considération les différentes législations d'Europe⁴⁸⁶.

La loi de 1994⁴⁸⁷ exigeait qu'elle fasse « l'objet, après évaluation de son application par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, d'un nouvel examen par le Parlement dans un délai maximum de 5 ans après son entrée en vigueur »⁴⁸⁸. Suite à de nombreuses études et rapports, les *Lois de bioéthique* firent dernièrement l'objet d'une révision en profondeur et une nouvelle loi est entrée en vigueur le 6 août 2004⁴⁸⁹. Modifiant à nouveau le *Code de la santé publique*, la loi de 2004⁴⁹⁰ a apporté des changements majeurs en matière de procréation assistée et de diagnostic préimplantatoire. Nous allons dans un premier temps regarder les conditions d'accès et de réalisation du DPI. Puis nous présenterons les sanctions administratives et pénales et nous terminerons avec l'Agence responsable de la gestion administrative.

⁴⁸⁵ Jacques MONTAGUT, « L'assistance médicale à la procréation à l'heure de son réexamen », (1999) 34 *Médecine & Droit* 1, 1

⁴⁸⁶ Jacques MONTAGUT et Yves MENEZO, « ART Regulations Around the World: How to Legislate in Human Reproduction : The French Experience », (2003) 20:7 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 287, 289

⁴⁸⁷ *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*, précitée, note 475, art. 21

⁴⁸⁸ *Id.*, art. 21

⁴⁸⁹ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, J.O. n° 182 du 7 août 2004, p. 14040, texte n° 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=703468&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁴⁹⁰ *Id.*

Les conditions d'accès aux applications du diagnostic préimplantatoire

Le *Code de la santé publique* permet, à titre *exceptionnel*, le « diagnostic biologique » effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro* et ce, dans les conditions énoncées à l'article L2131-4 du *Code de la Santé Publique*⁴⁹¹:

« Le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro* n'est autorisé qu'à titre *exceptionnel* dans les conditions cumulatives suivantes :

Un médecin exerçant son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire tel que défini par l'article L2131-1 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.

Le diagnostic ne peut être effectué que lorsque a été préalablement et précisément identifié et précisément identifiée, chez l'un des parents ou l'un des ascendants immédiats dans le cas d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital, l'anomalie ou les anomalies responsables d'une telle maladie.

Les deux membres du couple expriment par écrit leur consentement à la réalisation du diagnostic.

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, à certaines conditions, que dans un établissement spécifiquement autorisé à cet effet par l'Agence de la biomédecine instituée à l'article L1418-1.

⁴⁹¹ *Code de la santé publique*, art. L2131-4, En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL_r cv&h1=2&h3=11 (Page consultée le 28 décembre 2005); Stéphane VIVILLE et Deborah PERGAMENT, « Results of a survey of the legal status and attitudes toward preimplantation genetic diagnosis conducted in 13 different countries », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1374, 1378: « This act differ from other nation's laws by linking the practice of PGD to prenatal diagnosis and not to research on human embryos. »

En cas de diagnostic sur un embryon de l'anomalie ou des anomalies responsables d'une des maladies mentionnées au deuxième alinéa, les deux membres du couple, s'ils confirment leur intention de ne pas poursuivre leur projet parental en ce qui concerne cet embryon, peuvent consentir à ce que celui-ci fasse l'objet d'une recherche dans les conditions prévues à l'article L2151-5. Par dérogation au deuxième alinéa de l'article L1111-1 et à l'article L1111-7, seul le médecin prescripteur des analyses de cytogénétique et de biologie en vue d'établir un diagnostic prénatal est habilité à en communiquer les résultats à la femme enceinte. »⁴⁹²

Dans la présente section nous ferons ainsi un examen systématique des conditions donnant accès à cette technique.

Avant de procéder, il est intéressant de souligner que le législateur n'a pas cru bon de définir plus amplement le concept de « diagnostic biologique » qu'en précisant qu'il est effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*⁴⁹³. À

⁴⁹² *Code de la santé publique*, art. L2131-4, En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL_r cv&h1=2&h3=11 (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁴⁹³ *Id.*, art. L2131-4 al. 1; ----, « Diagnostic préimplantatoire », *loc. cit.*, note 476, 767 : « En le définissant comme étant le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*, et en l'autorisant qu'à « titre exceptionnel », la loi prohibe du même coup la réalisation d'un tel diagnostic sur un embryon obtenu par une autre méthode, spécialement celle du lavage utérin. La fécondation *in vitro* ne peut normalement avoir d'autre finalité que celle d'une assistance médicale à la procréation admise par la loi. Celle-ci interdit même de façon très explicite la «conception *in vitro* d'embryons humains à des fins d'études, de recherche ou d'expérimentation », et plus généralement « toute expérimentation sur l'embryon » [...].

L'interdiction ci-dessus emporte donc, normalement celle de concevoir *in vitro* dans le but de réaliser un diagnostic préimplantatoire. En revanche, une fois la fécondation *in vitro* mise en œuvre, dans le cadre et selon les finalités d'une assistance médicale à la procréation, les embryons obtenus dans ces conditions peuvent être, après coup, de façon exceptionnelle et sous certaines conditions, l'objet d'un diagnostic préimplantatoire. Le système mis en place est assurément d'une grande subtilité. Mais en réalité il porte à faux l'interdiction faite de concevoir des embryons *in vitro* à des fins d'étude, de recherche ou d'expérimentation. Car c'est avant la mise en œuvre de la fécondation *in vitro*, en amont du processus, que dans les faits, la réalisation du diagnostic préimplantatoire sera envisagée. En d'autres termes, pour les couples à risque visés par la loi, la prévision d'un diagnostic préimplantatoire commandera le choix de la fécondation *in vitro* et conduira à concevoir de la sorte des embryons dans ce but. D'ailleurs, un arrêté du 12 janvier 1999 [(*Arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation*, J.O. n° 50 du 28 février 1999, p. 3061, art. 2.2.1 a), En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=662794&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005) : « Exceptionnellement, la FIV peut être proposée dans le but de réaliser un diagnostic biologique à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*.)] fixant les règles

l'article L2131-1, il entend pourtant par diagnostic prénatal « des pratiques médicales ayant pour but de détecter *in utero* chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité »⁴⁹⁴. Le fait que le diagnostic biologique se situe dans le chapitre sur le diagnostic prénatal suggère une volonté du législateur français de la considérer comme une forme de DPN à la différence qu'il est effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*. Une définition est également prévue pour les activités d'assistance médicale à la procréation⁴⁹⁵, mais cela n'inclut nullement le diagnostic biologique. Non seulement ne prévoit-elle pas de définition spécifique, mais la loi passe d'un terme à l'autre. Dans les obligations du directeur de l'Agence de biomédecine on y fait effectivement référence mais en parlant du diagnostic préimplantatoire et non du diagnostic biologique⁴⁹⁶. S'il n'y a pas de définition, la loi a prévu des endroits spécifiques où les couples français peuvent avoir accès à la technique.

de bonnes pratiques en assistance médicale à la procréation [...] inclut explicitement dans les indications de la fécondation *in vitro* la réalisation d'un tel diagnostic. [...] »

⁴⁹⁴ *Code de la santé publique*, art. L2131-1 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁴⁹⁵ *Code de la santé publique*, art. R2141-1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=32> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁴⁹⁶ *Code de la santé publique*, art. R1418-15 (2°) a), En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=1&h3=350> (Page consultée le 28 décembre 2005)

i) L'autorisation des activités de diagnostic préimplantatoire :

Le système d'autorisation est à double niveau. Tant l'établissement que les praticiens doivent être accrédités :

- Le lieu du diagnostic préimplantatoire

Le diagnostic préimplantatoire ne peut être réalisé, à certaines conditions, que dans un établissement autorisé à cet effet par l'Agence de la biomédecine instituée à l'article L1418-1⁴⁹⁷. Il est important de souligner que l'adoption de la nouvelle loi⁴⁹⁸ a entraîné des modifications dans le processus d'autorisation dont le règlement d'application⁴⁹⁹ ne rend malheureusement pas encore compte. Ce dernier précise effectivement que l'autorisation délivrée en application de l'article L2131-4 est obtenue auprès du ministre chargé de la Santé après avis de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal⁵⁰⁰. C'était effectivement le cas auparavant mais les dispositions législatives chargeant la Commission de donner des avis ont été abrogés par la loi de 2004⁵⁰¹. Le législateur français leur a toutefois laissé force de loi jusqu'à la date de publication des décrets nécessaires à l'application des dispositions des articles 23 et 24⁵⁰² relatifs au

⁴⁹⁷ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 6, En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL_r cv&h1=2&h3=11 (Page consultée le 28 décembre 2005); *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 23 (5°) a)

⁴⁹⁸ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489

⁴⁹⁹ *Code de la santé publique*, art. R2131-23 à R2131-34, En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR_r cv&h1=2&h3=26 (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁰⁰ *Id.*, art. R2131-27 al. 2 et R2131-28 al. 1

⁵⁰¹ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 2 VII

⁵⁰² *Id.*, art. 2 VIII; Or ces décrets n'ont pas encore été publiés. (Cet article a été vérifié le 5 janvier 2006)

diagnostic prénatal (incluant le diagnostic biologique)⁵⁰³ et à l'assistance médicale à la procréation⁵⁰⁴. Soulignons par ailleurs que les dispositions de l'article 2 de la *Loi 2004-800*⁵⁰⁵ instituant l'Agence de la biomédecine n'entreront en vigueur qu'à la date de publication du décret en nommant le directeur général⁵⁰⁶. Entre temps, c'est donc cette procédure auprès du ministre chargé de la santé et sur avis de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal qui est applicable.

L'autorisation de l'établissement, d'une durée de trois ans, porte donc sur chacune des activités que comporte le DPI à savoir :

- une activité de prélèvement cellulaire sur l'embryon obtenu par fécondation *in vitro*;
- une activité d'analyse génétique sur la ou les cellules prélevées⁵⁰⁷.

Pour être autorisé à exercer l'activité de prélèvement, l'établissement doit également être autorisé à pratiquer la fécondation *in vitro* avec micro-manipulation⁵⁰⁸. Dans le

⁵⁰³ *Code de la santé publique*, art. L2131-1 à L2131-5, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁰⁴ *Code de la santé publique*, art. L2141-1 à L2141-12, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=15> (Page consultée le 28 décembre 2005); *Code de la santé publique*, art. L2142-1 à L 2 1 4 2 - 4 , E n l i g n e : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=16> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁰⁵ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 2

⁵⁰⁶ *Id.*, art. 2 VIII; Or ce décret n'a pas encore été publié. (Cet article a été vérifié le 5 janvier 2006)

⁵⁰⁷ *Code de la santé publique*, art. R2131-27 al. 1 et 2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁰⁸ *Id.*, art. R2131-27 al. 1 (1°) et R2131-29 al. 1; L'établissement sera autorisé à pratiquer la fécondation *in vitro* avec micro-manipulation en application de l'article L2142-1 dans les conditions fixées à l'article R2142-1 et suivants. Voir : *Code de la santé publique*, art. L2142-1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r>

but d'obtenir la permission de procéder à une activité d'analyse génétique sur la ou les cellules embryonnaires, l'établissement doit d'autre part être autorisé à pratiquer des analyses de cytogénétique (incluant la cytogénétique moléculaire sur cellules embryonnaires ou fœtales, y compris celles circulant dans le sang maternel) ou des analyses de génétique moléculaire en vue du diagnostic de maladies génétiques⁵⁰⁹. Ainsi, depuis 1999, seulement quatre autorisations ont été octroyées en France pour la pratique du diagnostic biologique et publiées dans le *Journal Officiel de la République française* par arrêté de la Ministre de l'emploi et de la solidarité⁵¹⁰.

- Les praticiens responsables des activités de diagnostic préimplantatoire

En plus d'exercer un contrôle sur les établissements offrant ce service, la loi identifie également le responsable des activités car « sont seuls habilités à procéder au [...] diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in

cv&h1=2&h3=16 (Page consultée le 28 décembre 2005); *Code de la santé publique*, art. R2142-1 ss, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=37> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁰⁹ *Code de la santé publique*, art. R2131-27 al. 1 (2°) et R2131-29 al. 2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005); L'établissement sera autorisé à pratiquer des analyses de cytogénétique ou des analyses de génétique moléculaire telles que prévues au 1° et 2° de l'article R2131-1 en application et dans les conditions de l'article L2131-1. Voir : *Code de la santé publique*, art. L2131-1 al. 2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005); *Code de la santé publique*, art. R2131-1 al. 1 (1°) et (2°), En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵¹⁰ *Arrêtés du 20 juillet 1999 relatif à des demandes d'autorisation pour pratiquer le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro, défini à l'article L162-17 du Code de la santé publique*, J.O. 28 juillet 1999, p. 11 268, En ligne : [http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%200A%20LA%20PROCREATION%20%20\(AMP\)](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%200A%20LA%20PROCREATION%20%20(AMP)) (Page consultée le 23 décembre 2005); *Arrêtés du 17 janvier 2000 relatif à des demandes d'autorisation pour pratiquer le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro, défini à l'article L162-17 du Code de la santé publique*, J.O. 25 février 2000, p. 2 911, En ligne : [http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%200A%20LA%20PROCREATION%20%20\(AMP\)](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%200A%20LA%20PROCREATION%20%20(AMP)) (Page consultée le 23 décembre 2005)

vitro les praticiens ayant été agréés à cet effet par l'Agence de la biomédecine [...] dans des conditions fixées par voie réglementaire »⁵¹¹. Les activités de prélèvement et d'analyse « sont [par ailleurs] placées sous la responsabilité des praticiens désignés dans l'autorisation »⁵¹².

Pour être responsable et habilité à procéder à une activité de prélèvement embryonnaire, le praticien doit d'une part remplir les conditions de l'article R2141-28 relatives à sa compétence. Il doit d'autre part posséder une expérience particulière appréciée par la l'organisme responsable de délivrer l'autorisation.⁵¹³ La même procédure est suivie Quant au praticien demandant à être responsable de l'activité d'analyse génétique sur la ou les cellules embryonnaires⁵¹⁴. Ces praticiens responsables des analyses génétiques sur les cellules embryonnaires sont les seuls habilités à en signer les comptes rendus⁵¹⁵. En somme, comme le font remarquer les auteurs Michelle Plachot et Jean Cohen, « [f]or PGD, three authorizations are required: one for the clinical embryologist who performs embryo biopsy, one for the cytogeneticist who perform FISH analysis, and one for the molecular geneticist who search for single-gene defects by PCR. »⁵¹⁶ D'ailleurs, pour illustrer la complexité de

⁵¹¹ *Code de la santé publique*, art. L2131-4-2 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005); *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 23 (7°)

⁵¹² *Code de la santé publique*, art. R2131-27 al. 3, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵¹³ *Id.*, art. R2131-27 al. 1 (1°) et R2131-30 al. 1,

⁵¹⁴ *Id.*, art. R2131-27 al 1 (2°) et R2131-30 al. 2

⁵¹⁵ *Id.*, art. R2131-27 al. 3

⁵¹⁶ Michelle PLACHOT et Jean COHEN, « Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis: Regulations for Preimplantation Genetic Diagnosis in France », (2004) 21:1 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 5, 6; Voir également: Yves J.R. MENEZO, René FRYDMAN et Nelly FRYDMAN, « Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis: Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) in France », (2004) 21:1 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 7, 7-8: « PGD is also strongly regulated. PGD agreement is given to teams having the IVF/ICSI agreement. The team needs to have a special agreement for the biologist, allowing him to do biopsies. [...] Then two other

la démarche et la spécificité, il apparaît opportun de citer le texte d'un arrêté de la ministre de l'emploi et de la solidarité autorisation le DPI :

« Par arrêté de la ministre de l'emploi et de la solidarité en date du 20 juillet 1999, l'autorisation de pratiquer le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro* portant à la fois sur l'activité de prélèvement cellulaire et sur l'activité d'analyse génétique est accordée aux hôpitaux universitaires de Strasbourg sis 1, place de l'Hôpital, 67091 Strasbourg.

L'activité de prélèvement sur l'embryon *in vitro* est développée dans le service de biologie de la reproduction du CMCO si 19, rue Louis-Pasteur, 67300 Schiltigheim.

L'activité d'analyse génétique sur cellule embryonnaire est développée dans le service de diagnostic génétique de la faculté de médecine, 11, rue Humann, 67085 Strasbourg.

Les activités de prélèvement cellulaire et d'analyse génétique sont placées sous la responsabilité de M. Viville (Stéphane). »⁵¹⁷ (Je souligne)

ii) L'indication chez le couple justifiant le diagnostic préimplantatoire :

Un médecin exerçant son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire doit en premier lieu 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 étant incurable au

agreements are needed for the analysis of the blastomeres: Molecular biology for the genetic diseases and one for the cytogenetic analysis, basically translocations as PGD is not allowed for aneuploidy in elderly patients or female patients, with repeated miscarriages. [...] [Q]ualification is given after control of the expertise in genetic or cytogenetic testing on single cells (PCR or FISH). [...] PCR is used for the determination of the mutations for dominant and recessive mutations. The mutation has to be perfectly determined before testing. FISH is used for the determination of the chromosomal content, but also for sex determination, especially for the X-linked recessive disease. »

⁵¹⁷ Arrêtés du 20 juillet 1999 relatif à des demandes d'autorisation pour pratiquer le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*, défini à l'article L162-17 du Code de la santé publique, précités, note 510

moment du diagnostic⁵¹⁸. En autorisant ainsi le professionnel responsable « [l]e législateur compte ainsi sur la compétence et la spécialisation du médecin pour garantir le sérieux de la prescription du diagnostic. »⁵¹⁹ Dans ces circonstances, il y a tout lieu de présumer qu'un couple bien portant ne pourra avoir recours au diagnostic préimplantatoire afin de choisir les caractéristiques de son enfant à naître⁵²⁰. Une question demeure toutefois en suspend; elle concerne la définition de la « gravité » de la maladie. La notion de gravité semble difficile à cerner car il existe plusieurs expressions d'une maladie grave. Grave pour qui? Pour l'enfant, pour les parents, pour la société?⁵²¹ Soulignons que selon Sophie E. Bastijn, le législateur français a choisi d'adopter une approche plus globalisante plutôt que d'établir une liste définie des circonstances où le DPI est indiqué. Une des raisons de ce choix est la croyance qu'il vaut mieux juger chaque cas au mérite des exigences prévues dans la loi « because the effects of a strictly defined list would be to create a distinction between desirable and undesirable characteristics; living people with a “listed” disease or condition would be a risk of stigmatisation. »⁵²²

Les dispositions réglementaires précisent aussi que l'attestation de l'indication du diagnostic biologique, c'est-à-dire du risque, doit être établie après concertation au sein d'un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire. Elle est remise au couple et comporte le nom de ce praticien et du centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire auquel il appartient. Le centre conserve quant à lui une copie de l'attestation dans des

⁵¹⁸ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵¹⁹ -----, « Diagnostic préimplantatoire », *loc. cit.*, note 476, 768; Voir également : C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 278

⁵²⁰ C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, pp. 277-278

⁵²¹ M. PLACHOT et J. COHEN, *loc. cit.*, note 516, 6

⁵²² S.E. BASTIJN, *loc. cit.*, note 482, 86

conditions garantissant la confidentialité.⁵²³ Dans l'éventualité où l'indication du diagnostic biologique est exclue, les motifs doivent être précisés par écrit au couple demandeur, au terme d'un entretien avec le praticien⁵²⁴.

- iii) Présence de la ou des anomalies chez les parents ou l'un des ascendants immédiats :

Dans sa forme première, le *Code de la santé publique* ne permettait qu'un diagnostic biologique soit effectué que lorsque avait été préalablement et précisément identifié, chez l'un des parents, la ou les anomalies responsables de la maladie⁵²⁵. Tel n'est plus le cas. Les anomalies peuvent également l'être chez l'un des ascendants immédiats dans le cas d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital⁵²⁶. Le *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies* soulève une difficulté relative à cette extension. En effet,

« [l]a raison de cette extension des indications du DPI est qu'aujourd'hui, ce type de diagnostic permet techniquement de repérer chez l'embryon les chromosomes issus des grands-parents porteurs d'une telle maladie et d'éviter de réaliser l'analyse au niveau parental⁵²⁷. Un pas a donc été franchi dans l'utilisation du DPI qui va devenir une technique permettant la sélection d'embryons (ce qui n'est pas nouveau) en vue d'éviter dans certains cas à l'un des parents de connaître son propre statut génétique (c'est la nouveauté). Cela dit, il

⁵²³ *Code de la santé publique*, art. R2131-23 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵²⁴ *Id.*, art. R2131-23 al. 2

⁵²⁵ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 3, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵²⁶ *Id.*; *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 23 (4°)

⁵²⁷ Il s'agit donc du diagnostic d'exclusion. Voir également : P.-L. FAGNIEZ, J. LORIAU et C. TAYAR, « Du « bébé médicament » au « bébé du double espoir », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 828, 830

est à craindre que cette extension, que l'on peut comprendre dans l'hypothèse d'une maladie grave à révélation tardive que l'on préfère ne pas connaître, ne résolve pas la difficulté que l'on cherche à éviter. [...] En effet, si le DPI révèle que les embryons sont atteints, l'absence de transfert pourra suggérer au parent concerné qu'il est atteint lui-même malgré son refus de savoir. Le contraire pourra être déduit par ce parent si tous les embryons sont indemnes, alors que cela pourra se révéler faux pour lui. [...] Cette complexité ne semble pas avoir inquiété le législateur qui a tranché dans le sens que l'on sait. Mais c'est bien évidemment aux praticiens et aux parents concernés qu'il reviendra d'affronter les problèmes sur le terrain. »⁵²⁸

Peu importe que l'anomalie soit chez les parents ou chez les grands-parents, il reste que le critère d'accessibilité demeure relié à une maladie grave et incurable.

iv) Le consentement du couple :

Les deux membres du couple doivent exprimer par écrit leur consentement à la réalisation du diagnostic⁵²⁹. Un consentement éclairé requiert que les informations suivantes leur soient transmises :

- La sélectivité du test

Suite à l'attestation de l'indication du DPI et conformément à la loi qui définit l'objet du DPI, le couple doit dans un premier temps être informé que seule la pathologie liée à l'anomalie génétique parentale susceptible d'être transmise pourra être recherchée chez l'embryon au cours des analyse conduisant au diagnostic⁵³⁰. Selon Catherine Bachelard-Jobard,

⁵²⁸ ----, *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Bulletin 140 (Bulletin spécial : La Loi relative à la bioéthique), Montrouge, Éditions Législatives, Août 2004, p.6787, à la page 6799

⁵²⁹ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 4, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵³⁰ ----, « Diagnostic préimplantatoire », *loc. cit.*, note 476, 768; *Code de la santé publique*, art. R 2 1 3 1 - 2 3 a l . 1 , E n l i g n e :

« [c]ette garantie est très importante et permet d'éviter le danger de l'enfant à la carte. La sélection des embryons n'est autorisée que sur des critères pathologiques, et seule la maladie génétique dont les parents sont porteur pourra être recherchée chez l'embryon. Le couple ne pourra pas savoir si l'embryon est porteur d'autres anomalies. *A priori*, parmi les embryons ne présentant pas la mutation, c'est-à-dire non atteints de la maladie génétique recherchée, le couple ne pourra pas choisir l'embryon qu'il souhaite implanter en fonction de caractéristiques qu'il aurait pu connaître après le diagnostic. Aucune autre anomalie ne pourra être recherchée. La tentation sera pourtant grande d'aller plus loin dans le diagnostic, comme, par exemple, détecter des embryons non malades, mais porteurs sains de cette mutation. »⁵³¹

Bien que cela ne soit nullement précisé dans les dispositions réglementaires, nous présumons que cette règle de la spécificité du test est également applicable lorsqu'il s'agit d'une maladie présente chez l'un des ascendants immédiats ou encore dans le cadre de la dérogation de l'article L2131-4-1 du *Code de la santé publique*⁵³² sur la compatibilité HLA.

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.rcv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵³¹ C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 278; Voir également : B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 181, 93: « That is, the embryo may be diagnosed only to determine whether or not it has inherited a specific anomaly affecting a parent and not to determine its sex or its general suitability for a transfer to a uterus »

⁵³² *Code de la santé publique*, art. L2131-4-1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rcv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005) ; *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 23 (6°)

- Les contraintes liées au test

De plus, « confirmant que le diagnostic préimplantatoire est envisagé en amont du processus de fécondation *in vitro*, [avant sa mise en œuvre], les praticiens agréés pour les activités cliniques ou biologiques précisent au couple les contraintes médicales et techniques qui permettront d'aboutir à ce diagnostic »⁵³³.

- La fiabilité du test

Quant au praticien qui réalisera l'analyse génétique sur la ou les cellules embryonnaires, il doit de son côté informer le couple des différentes phases du diagnostic génétique et du degré de fiabilité des analyses⁵³⁴.

v) L'objet, la finalité du diagnostic préimplantatoire :

Le critère majeur, au cœur des débats relatifs aux applications du diagnostic biologique et qui a récemment été modifié concerne la finalité du DPI.

⁵³³ ----, « Diagnostic préimplantatoire », *loc. cit.*, note 476, 768; *Code de la santé publique*, art. R 2131-24 al. 3, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPU NR.rcv&h1=2&h3=24> (Page consultée le 22 mars 2005) ; *Le Dictionnaire Permanent de Bioéthique et Biotechnologie* rajoute qu'il « est permis d'espérer que les praticiens visés ne manqueront pas, dans la pratique, malgré le silence du décret mais conformément au droit commun, d'informer aussi le couple des risques graves encourus par un embryon de quelques jours de se découper et prélever une ou plusieurs cellules à des fins d'analyse. La méconnaissance de l'obligation d'information pourrait constituer une faute génératrice, le cas échéant, d'une responsabilité médicale. » ----, « Diagnostic préimplantatoire », *loc. cit.*, note 476, 768; C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 279

⁵³⁴ *Code de la santé publique*, art. R2131-24 al. 4, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

- Le traitement ou la prévention d'une affection chez l'embryon

À la base, le DPI « ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter »⁵³⁵. Soulignons qu'une apparente contradiction entre la notion du caractère incurable de l'affection et l'éventualité de la traiter a été soulignée dans la littérature; l'argument veut que si la maladie est incurable, on ne peut la traiter⁵³⁶. Par exemple, Catherine Bachelard-Jobard affirme que la « rédaction de cet alinéa est quelque peu ambiguë, car elle laisse penser que le diagnostic préimplantatoire a un résultat thérapeutique »⁵³⁷.

- La compatibilité HLA

L'innovation ayant, à mon avis, un impact majeur sur le DPI concerne le recours au DPI en vue de mettre au monde un bébé médicament. Nous avons vu que l'unique finalité admissible en matière de diagnostic préimplantatoire est la recherche de l'affection préalablement identifiée ainsi que les moyens de la prévenir et la traiter⁵³⁸. Toutefois, depuis l'entrée en vigueur en 2004 de l'article L2131-4-1 du *Code de la santé publique*⁵³⁹ et par dérogation à la finalité première du DPI, « le

⁵³⁵ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 5, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵³⁶ J. MONTAGUT, *loc. cit.*, note 485, 5; Annick DORSNER-DOLIVER, « La responsabilité consécutive à la pratique du diagnostic préimplantatoire », (1999) 38 *Médecine & Droit* 10, 10

⁵³⁷ C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 279; Dans ce contexte, Catherine Bachelard-Jobard soutient que logiquement le DPI ne peut mener qu'à un tri. « En réalité, il n'est nullement question de guérir une maladie, car seules deux situations existent après le diagnostic génétique des embryons *in vitro* : soit les embryons sont sains et seront donc implantés dans l'utérus maternel, soit ils ne le sont pas et ils seront détruits ou, éventuellement, ils feront l'objet d'études, sous certaines conditions. »

⁵³⁸ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 5, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵³⁹ *Id.*, art. L2131-4-1; *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 23 (6°)

diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro peut également être autorisé, à titre expérimental, lorsque les conditions suivantes sont réunies :

- le couple a donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic;
- 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, conformément à l'article 16-3 du *Code civil*⁵⁴⁰;
- le diagnostic [...] a pour seuls objets de rechercher la maladie génétique ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter, d'une part, et de permettre l'application la thérapeutique [...] »⁵⁴¹.

⁵⁴⁰ L'article 16-3 du *Code civil* stipule qu'« [i]l 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.

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. » *Code civil*, art. 16-3, En ligne :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=&code=&h0=CCIVILL0.rcv&h1=2&h3=2> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁴¹ *Code de la santé publique*, art. L2131-4-1 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rcv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005) ; L'extension du DPI au bébé médicament est controversée. Le *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologie* souligne effectivement que « [s]i encadrée qu'elle soit cette forme de DPI restera probablement très controversée car elle franchit, avec l'aval de la loi, un pas de plus dans la sélection des embryons humains *in vitro*. Elle conduit en effet, parmi les embryons sains obtenus à ne retenir que ceux présentant un intérêt thérapeutique pour l'enfant à soigner, et à éliminer les autres. » ----, Bulletin spécial : La Loi relative à la bioéthique, *loc. cit.*, note 528, 6799; Pour un état de la situation actuelle, voir par ailleurs: J. STEFFANN, N. FRYDMAN, P. BURLET, N. GIGAREL, E. FEYEREISEN, V. KERBRAT, G. TACHDJIAN, A. MUNICH et R. FRYDMAN, *loc. cit.*, note 168, 825-826 : « Dans le centre parisien, une vingtaine de demandes de typage HLA d'embryons a été soumise. Six d'entre elles sont en dehors de tout contexte héréditaire (leucémie aiguë et aplasie médullaire idiopathique), et n'entrent donc pas dans le cadre de la loi. Parmi les demandes restantes, six sont motivées par un risque de bêta-thalassémie, trois par un risque de drépanocytose, une par un risque double de drépanocytose et bêta-thalassémie. Deux demandes ont pour raison une maladie de Fanconi, et une, un risque de déficit immunitaire combiné sévère transmis sur le mode autosomique récessif. Dans tous les cas, il s'agit de maladies sévères, et deux couples ont déjà eu recours à une interruption médicale de grossesse pour enfant atteint. Aucun diagnostic préimplantatoire pour cette double indication n'a encore été réalisé dans notre centre, mais plusieurs patientes sont en cours de bilan. »

De plus, il demeure essentiel que « [l]es deux membres du couple expriment par écrit leur consentement à la réalisation du diagnostic »⁵⁴². Compte tenu du caractère expérimental et exceptionnel de ce type de DPI, sa réalisation « est soumise à la délivrance d'une autorisation par l'Agence de la biomédecine, qui en rend compte dans son rapport public conformément à l'article L1418-1. Cette autorisation est [d'autre part] subordonnée au respect des conditions prévues au dernier alinéa de l'article L2141-3. »⁵⁴³ Selon ces dernières, « [u]n couple dont des embryons ont été conservés ne peut bénéficier d'une nouvelle tentative de fécondation in vitro avant le transfert de ceux-ci sauf si un problème de qualité affecte ces embryons »⁵⁴⁴. Cela signifie que la loi interdit un deuxième DPI tant qu'il reste des embryons sains transférables. Dans ces circonstances, « que faire si les patients ne sont pas prêts à tenter un grossesse qui pourrait aboutir certes à un enfant sain mais non HLA-compatible avec l'enfant atteint ? Bien entendu, ces embryons peuvent être congelés, mais tout couple a le droit d'interrompre une congélation d'embryons et de retenter une FIV quelques mois plus tard. »⁵⁴⁵. Autre point intéressant, « la restriction de cette indication aux seuls couples à risque de transmettre une maladie héréditaire reste débattue »⁵⁴⁶. Cette préoccupation trouve toute sa pertinence compte tenu de la position adoptée au Royaume-Uni. Comme nous le verrons dans la prochaine section ce critère est désormais non limitatif.

⁵⁴² *Code de la santé publique*, art. L2131-4-1 al. 2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁴³ *Id.*, art. L2131-4-1 al. 3

⁵⁴⁴ *Code de la santé publique*, art. L2141-3 al. 4, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rv&h1=2&h3=15> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁴⁵ J. STEFFANN, N. FRYDMAN, P. BURLET, N. GIGAREL, E. FEYEREISEN, V. KERBRAT, G. TACHDJIAN, A. MUNICH et R. FRYDMAN, *loc. cit.*, note 168, 826

⁵⁴⁶ *Id.*

Nous avons souligné que l'adoption de la nouvelle loi de bioéthique⁵⁴⁷ a entraîné des modifications dans le processus d'autorisation dont le règlement d'application⁵⁴⁸ ne rend malheureusement pas encore compte. Reste à savoir si le législateur ajoutera des exigences supplémentaires lorsque le DPI a pour but de donner naissance à un bébé médicament. Dans ce contexte, les deux activités du DPI (prélèvement embryonnaire et analyse génétique) sont présentes mais on y ajoute la recherche d'une compatibilité HLA. N'oublions pas que la réalisation du DPI est alors soumise à la délivrance d'une autorisation par l'Agence de la biomédecine⁵⁴⁹.

Les conditions de réalisation du diagnostic préimplantatoire

Lorsque l'indication d'un diagnostic biologique est retenue, le couple doit, afin d'en obtenir la réalisation, remplir les conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une assistance médicale à la procréation telles qu'édictées à l'article L2141-2⁵⁵⁰. L'attestation obtenue permet de remplir l'une d'elles, soit avoir pour objet d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie d'une particulière gravité⁵⁵¹.

Si les conditions d'accès sont bien définies, celles relatives à la réalisation du DPI font également l'objet de précisions. Toutefois, la « loi n'entre pas dans les

⁵⁴⁷ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489

⁵⁴⁸ *Code de la santé publique*, art. R2131-23 à R2131-34, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁴⁹ *Code de la santé publique*, art. L2131-4-1 al. 3, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁵⁰ *Code de la santé publique*, art. R2131-24 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁵¹ *Code de la santé publique*, art. L2141-2 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=15> (Page consultée le 28 décembre 2005)

détails des techniques ou méthodes utilisables sur l'embryon humain pour permettre la réalisation proprement dite du diagnostic. Tout au plus est-il précisé que le diagnostic est effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon; ce qui est déjà une atteinte non négligeable à son intégrité et qui n'est pas sans risque pour sa survie. »⁵⁵² Le règlement souligne quant à lui que le couple est pris en charge par l'équipe pluridisciplinaire clinique et biologique responsable de l'assistance médicale à la procréation et par le praticien réalisant l'analyse génétique sur la ou les cellules embryonnaires⁵⁵³. Le praticien responsable de l'activité de prélèvement cellulaire sur l'embryon obtenu par fécondation *in vitro* ne peut toutefois procéder qu'au vu de l'attestation établissant l'indication du diagnostic et du consentement du couple⁵⁵⁴. Ce prélèvement doit d'autre part être effectué dans la pièce exclusivement affectée à la fécondation *in vitro* mentionnée à l'article R2142-9⁵⁵⁵. La ou les cellules embryonnaires prélevées sont par la suite transmises au praticien responsable de l'analyse génétique tout en étant accompagnées d'une copie de l'attestation de l'indication du diagnostic et du consentement du couple⁵⁵⁶. L'activité d'analyse sur la ou les cellules embryonnaires devra quant à elle être effectuée dans les pièces définies à cet effet en vertu des dispositions réglementaires⁵⁵⁷.

Préalablement au transfert embryonnaire, le médecin agréé à cet effet au titre de l'article R2141-27⁵⁵⁸ et sous la responsabilité duquel est effectué ce transfert

⁵⁵² -----, « Diagnostic préimplantatoire », *loc. cit.*, note 476, 768

⁵⁵³ *Code de la santé publique*, art. R2131-24 al. 2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁵⁴ *Id.*, art. R2131-25 al. 2 et R2131-27 al. 1 (1°)

⁵⁵⁵ *Id.*, art. R2131-31 al. 1

⁵⁵⁶ *Id.*, art. R2131-25 al. 3 et R2131-27 al. 1 (2°)

⁵⁵⁷ *Id.*, art. R2131-31 al. 2

⁵⁵⁸ *Code de la santé publique*, art. R2141-27 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r>

remettra au couple les résultats du diagnostic biologique en lui apportant les commentaires nécessaires⁵⁵⁹.

Normalement, en contexte de fécondation *in vitro*, le choix des embryons qui feront l'objet d'un transfert dépend de trois critères : la normalité de la fécondation (présence de deux pronuclei au maximum à J1), la cinétique embryonnaires (i.e. le meilleur développement étant quatre cellules à J2 et huit cellules à J3) et la morphologie embryonnaire évaluée sur l'homogénéité des blastomères et la proportion du volume des exsudats qui ne doit pas excéder 50%. Le choix des embryons à transférer est sous la responsabilité du biologiste et doit être explicitée au couple.⁵⁶⁰ Les dispositions réglementaires d'application sur le diagnostic préimplantatoire ne précisent pas qui a la responsabilité du choix de l'embryon, mais il ne faut pas oublier que la technique est liée à une fécondation *in vitro*.

Une autre nouveauté importante à souligner concerne le sort des embryons rejetés puisque directement dans la disposition législative consacrée au DPI, le législateur français prévoit qu'en « cas de diagnostic sur un embryon de l'anomalie ou des anomalies responsables d'une maladie [génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic], les deux membres du couple, s'ils confirment leur intention de ne pas poursuivre leur projet parental en ce qui concerne cet embryon, peuvent consentir à ce que celui-ci fasse l'objet d'une recherche [...] »⁵⁶¹.

cv&h1=2&h3=35 (Page consultée le 28 décembre 2005) : À savoir un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique ayant suivi une formation en médecine de la reproduction et justifiant une expérience en médecine de la reproduction.

⁵⁵⁹ *Code de la santé publique*, art. R2131-26, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.rcv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁶⁰ *Arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation*, précité, note 493, art. 2.2.3 a)

⁵⁶¹ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 7, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r>

Soulignons enfin que les activités du diagnostic préimplantatoire feront l'objet d'une évaluation par le biais de la présentation au ministre chargé de la Santé, par tout établissement autorisé à pratiquer un DPI, d'un rapport annuel d'activité⁵⁶².

Les sanctions administratives et pénales

Les sanctions peuvent être de deux natures, tantôt administratives tantôt pénales. Ainsi, le règlement portant application de l'article L2131-4 du *Code de la santé publique*⁵⁶³ prévoit, à titre de sanction administrative, le retrait de l'autorisation de l'établissement où sont constaté des manquements aux dispositions R2131-23 à R2131-34⁵⁶⁴. Par ailleurs, toute contravention aux mesures législatives des articles L2131-4 et L2131-4-1 relatives au diagnostic biologique est punie de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 Euros d'amendes⁵⁶⁵. À titre de peine complémentaire, les personnes physiques coupables de l'infraction encourent également l'interdiction, pour une durée de dix ans au plus, d'exercer l'activité professionnelle ou sociale dans l'exercice de laquelle ou à l'occasion de laquelle

[cv&h1=2&h3=11](#) (Page consultée le 28 décembre 2005); *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 23 (5°) b)

⁵⁶² *Code de la santé publique*, art. R2131-32, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁶³ *Code de la santé publique*, art. L2131-4, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁶⁴ *Code de la santé publique*, art. R2131-34, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁶⁵ *Code de la santé publique*, art. L2161-2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=20> (Page consultée le 28 décembre 2005); *Code pénal*, art. 511-21, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CPENAL&code=&h0=CPENAL.r cv&h1=5&h3=5> (Page consultée le 28 décembre 2005)

l'infraction a été commise⁵⁶⁶. L'infraction peut d'autre part engendrer la responsabilité pénale des personnes morales⁵⁶⁷. Enfin, le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est finalement puni de trente ans de réclusion criminelle et de 7 500 000 EUR d'amende⁵⁶⁸ ou encore, de réclusion criminelle à perpétuité avec 7 500 000 EUR d'amende si l'infraction est commise en bande organisée⁵⁶⁹. La participation à un groupement formé ou à une entente en vue de la préparation d'une telle pratique eugénique est quant à elle punie de la réclusion criminelle à perpétuité et de 7 500 000 EUR d'amende⁵⁷⁰.

Nous venons de dresser le cadre juridique touchant les applications du diagnostic préimplantatoire en France. Nous avons constaté que le législateur français a dernièrement adopté une nouvelle loi de bioéthique⁵⁷¹ élargissant la possibilité de recourir au DPI⁵⁷² et créant une nouvelle agence, l'Agence de la biomédecine⁵⁷³. La prochaine section nous présentera cet acteur clé.

⁵⁶⁶ *Code de la santé publique*, art. L2164-1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=23> (Page consultée le 22 mars 2005); *Code pénal*, art. 511-27, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CPENAL&code=&h0=CPENAL.r cv&h1=5&h3=6> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁶⁷ *Code de la santé publique*, art. L2164-2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=23> (Page consultée le 22 mars 2005); *Code pénal*, art. 511-28, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CPENAL&code=&h0=CPENAL.r cv&h1=5&h3=6> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁶⁸ *Code pénal*, art. 214-1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CPENAL&code=&h0=CPENAL.r cv&h1=2&h3=7> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁶⁹ *Id.*, art. 214-3 al. 1

⁵⁷⁰ *Id.*, art. 214-4 al. 1

⁵⁷¹ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489

⁵⁷² *Id.*, art. 23

⁵⁷³ *Id.*, art. 2

L'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine « est un établissement public administratif de l'État, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé »⁵⁷⁴. Compétente dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaine, elle a notamment 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 compétence⁵⁷⁵;
- D'assurer une information permanente du Parlement et du Gouvernement sur le développement des connaissances, pour les activités relevant de sa compétence et de leur proposer les orientations et mesures qu'elles appellent⁵⁷⁶;
- De promouvoir la qualité et la sécurité sanitaire, ainsi que la recherche médicale et scientifique, pour les activités relevant de sa compétence⁵⁷⁷;
- 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; à ce titre, elle est destinataire des rapports annuels d'activité des établissements et organismes relevant de ses domaines de compétence; elle évalue notamment les conséquences éventuelles de l'assistance médicale à la procréation sur la santé des personnes qui y ont recours et sur celle des enfants qui en sont issus; elle met également en œuvre, dans ce domaine, un dispositif de vigilance en matière d'activités cliniques et biologiques,⁵⁷⁸ [...]

⁵⁷⁴ *Code de la santé publique*, art. L1418-1 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rv&h1=1&h3=104> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁷⁵ *Id.*, art. L1418-1 al. 2 (1°)

⁵⁷⁶ *Id.*, art. L1418-1 al. 2 (2°)

⁵⁷⁷ *Id.*, art. L1418-1 al. 2 (3°)

⁵⁷⁸ *Id.*, art. L1418-1 al. 2 (4°)

- De délivrer les autorisations prévues [en matière de diagnostic préimplantatoire (art. L2131-1, L2131-4, L2131-4-1)]⁵⁷⁹;
- D'agréeer les praticiens mentionnés [à l'article] L2131-4-2 [(les seuls à pouvoir effectuer le DPI)] [...] ⁵⁸⁰; [...] »

Afin de lui permettre d'accomplir ses différentes missions en matière de suivi, évaluation et contrôle des activités médicales et biologiques ou encore relativement à ses différents pouvoirs décisionnels, l'Agence désigne parmi ses agents des inspecteurs chargés des contrôles et investigations y afférent⁵⁸¹. Le rôle de l'Agence est important car en plus d'autoriser la technique, elle pourra à partir des informations fournies dans les rapports annuels assurer un suivi et le cas échéant, inciter le Parlement à adapter son cadre réglementaire. Soulignons que les dispositions de l'article 2 de la *Loi 2004-800*⁵⁸² instituant l'Agence de la biomédecine n'entreront en vigueur qu'à la date de publication du décret en nommant le directeur général⁵⁸³. Il en sera de même des dispositions réglementaires relatives à son fonctionnement⁵⁸⁴.

⁵⁷⁹ *Id.*, art. L1418-1 al. 2 (10°) b)

⁵⁸⁰ *Id.*, art. L1418-1 al. 2 (11°)

⁵⁸¹ *Id.*, art. L1418-2 al. 1

⁵⁸² *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489, art. 2

⁵⁸³ *Id.*, art. 2 VIII; Or ce décret n'a pas encore été publié. (Cet article a été vérifié le 5 janvier 2006)

⁵⁸⁴ *Code de la santé publique*, art. R1418-1 à R1418-35; *Décret n° 2005-420 du 4 mai 2005 relatif à l'Agence de la biomédecine et modifiant le code de la santé publique (partie réglementaire)*, J.O. n° 104 du 5 mai 2005, p. 7842, texte n° 26, art. 6, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=727316&indice=26&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005) (Cet article a été vérifié le 5 janvier 2006)

B- L'Avis 72 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

L'avis 72 du CCNE, *Réflexion sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire*⁵⁸⁵, datant du 4 juillet 2002, fut une piste de réflexion fort importante sur l'extension du diagnostic préimplantatoire en France. En 2001, le CCNE fut saisi d'une requête lui demandant d'étudier la possibilité d'élargir les indications du DPI à des cas mettant principalement en avant l'intérêt de tierces personnes : à savoir, le DPI pour recherche d'immunocompatibilité dans le cas de la maladie de Fanconi ainsi que le DPI pour exclusion du risque de maladie de Huntington.

- Le DPI pour recherche de compatibilité HLA au cas de la maladie de Fanconi

Le *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies* présente un excellent résumé des différents points soulevés par le CCNE⁵⁸⁶. Parmi les controverses soulevées dans son avis 72⁵⁸⁷, les plus importantes sont :

- « les contraintes médicales : hyperstimulation ovarienne chez la femme, fiabilité non absolue du dépistage, taux de succès du transfert embryonnaire relativement faible, sentiment de culpabilité des parents en cas d'échec de la grossesse, surtout en cas d'aggravation de l'état de santé de l'enfant malade, etc ;

⁵⁸⁵ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177; Soulignons toutefois que lors de la publication de son avis sur le réexamen des *Lois de bioéthiques* en 1998, le CCNE ne donnait pas d'avis spécifique sur l'élargissement du diagnostic préimplantatoire. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Réexamen des lois de bioéthique du 25 juin 1998 – Avis no 60*, France, 25 juin 1998, En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis060.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004)

⁵⁸⁶ -----, « Extension du diagnostic préimplantatoire – L'avis du Comité consultatif 2002 », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Bulletin 117, Montrouge, Éditions Législatives, 2002, pp. 7205-7207

⁵⁸⁷ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177

- le changement du sens de l'assistance médicale à la procréation (AMP) dont la finalité serait déviée si elle était utilisée comme une aide thérapeutique d'un tiers;
- le choix et les critères de choix d'un embryon, et le sort des embryons sains mais non compatibles HLA (avec l'enfant malade) dont on ne peut imposer le transfert à la femme;
- le risque d'une instrumentalisation de l'enfant à naître qui ne serait pas voulu pour lui-même et qui serait exposé à des contraintes ultérieures de prélèvements à des fins de greffe dans l'intérêt d'un autre;
- les problèmes relationnels au sein de la famille qui pourraient résulter d'une telle situation. »⁵⁸⁸

Le problème essentiel est, aux dires du CCNE, celui de la réalité du projet parental et du risque d'instrumentalisation de l'enfant⁵⁸⁹. Pour le comité d'éthique, le recours au DPI dans l'objectif de donner naissance à un bébé médicament serait acceptable si l'enfant désiré représente en second lieu un espoir de guérison pour son aîné⁵⁹⁰. Le bébé médicament doit d'abord et avant tout avoir été conçu pour lui-même. Ce discours angélique a été critique car

« est-il réaliste, d'un point de vue pratique, de poser que l'objectif est inacceptable s'il s'agit seulement d'obtenir un enfant « remède », mais non si cet objectif est « second » par rapport au désir d'enfant? Dans les faits, quel couple mettrait en avant le seul objectif thérapeutique? Comment une équipe médicale pourrait-elle, si tant est qu'elle en ait la volonté, s'assurer de la réalité du désir d'enfant invoqué comme objectif premier? Comment un tel clivage pourrait-il servir de fondement à une règle juridique si l'on envisageait une modification de la loi? »⁵⁹¹

⁵⁸⁸ -----, « Extension du diagnostic préimplantatoire – L'avis du Comité consultatif 2002 », *loc. cit.*, note 586, 7205

⁵⁸⁹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 11

⁵⁹⁰ *Id.*, p. 12

⁵⁹¹ -----, « Extension du diagnostic préimplantatoire – L'avis du Comité consultatif 2002 », *loc. cit.*, note 586, 7206

Comme nous l'avons vu, la *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*⁵⁹² n'a pas requis une telle exigence à l'article 2131-4-1 du *Code de la santé publique*⁵⁹³.

- Le DPI pour exclusion du risque de maladie de Huntington

En ce qui concerne le diagnostic d'exclusion, le CCNE précise bien que son objectif n'est pas « d'ériger dans ce domaine une doctrine censurant ou permissive, mais plutôt de faire prendre conscience de la gravité des enjeux majeurs que constitue toujours une décision dans ce domaine vis-à-vis d'un enfant. L'intérêt du tiers ne doit jamais empêcher de penser [à] l'intérêt de l'enfant lui-même. »⁵⁹⁴. Pour le CCNE, la réalité du projet parental ne fait aucun doute. Plusieurs autres questions éthiques peuvent néanmoins entrer en ligne de compte. Tout d'abord des embryons sains sont éliminés au nom du droit de ne pas savoir du parent. Le caractère délibéré de cette élimination est problématique et doit être apprécié en fonction de la finalité poursuivie. « La responsabilité envers les enfants à naître au sein d'une famille menacée par ce risque d'une redoutable maladie génétique, ne peut [dans un deuxième temps] être éludé. »⁵⁹⁵ Le CCNE souligne enfin que la « protection du droit individuel de ne pas savoir n'est pas sans conséquences sur les choix collectifs sa santé dans un contexte de ressources nécessairement limitées »⁵⁹⁶. Pour le comité d'éthique, cette préoccupation doit toutefois demeurer de second rang par rapport au devoir de solidarité. Ce sont là des craintes dont nous avons déjà fait état dans la Partie 1 sur les enjeux éthiques des applications du DPI.

⁵⁹² Précitée, note 489, art. 23 (6°)

⁵⁹³ *Code de la santé publique*, art. L2131-4-1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁹⁴ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177, p. 11

⁵⁹⁵ *Id.*

⁵⁹⁶ *Id.*

Le législateur a néanmoins permis le diagnostic d'exclusion sans le limiter à la seule Chorée de Huntington puisque la ou les anomalies préalablement et précisément identifiées peuvent « l'être chez l'un de ses ascendants immédiats dans le cas d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital »⁵⁹⁷.

Tel que nous avons pu le constater, la nouvelle loi de bioéthique⁵⁹⁸ a été sensible aux conclusions de l'avis 72⁵⁹⁹. Cela illustre bien la mission du CCNE qui est de « donner des avis 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 »⁶⁰⁰. Cette analyse du *Code de la santé publique* nous a permis de constater que le législateur français s'est doté d'outils permettant de prendre en compte le développement technologique et d'autre part le souhait de parents. À cet égard, il a créé l'Agence de la biomédecine responsable de l'attribution des autorisations et des agréments destinés à assurer la qualité des services offerts. Si l'accès au DPI n'est pas contesté, il doit par ailleurs être encadré. D'où les différences administratives dont nous avons fait état. Il sera intéressant de constater comment le Royaume-Uni se distingue du modèle français.

En section 2, nous effectuerons une analyse descriptive de l'état du droit au Royaume-Uni. Contrairement au système français, nous pourrions constater

⁵⁹⁷ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 3, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rcv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁵⁹⁸ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, précitée, note 489

⁵⁹⁹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177; Un article publié en 1999 par Stéphane Didier dans le *Journal International de Bioéthique* s'intéressait en ce sens à l'utilité des avis juridiques du CCNE. Stéphane DIDIER, « Les avis juridiques du comité consultatif national d'éthique sont-ils utiles? », (1999) 10 :5 *Journal international de bioéthique* 35-51

⁶⁰⁰ *Code de la santé publique*, art. L1412-1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPU.NL.rcv&h1=1&h3=97> (Page consultée le 28 décembre 2005)

l'importance accordée à l'autorité administrative britannique responsable des autorisations dans le développement du cadre normatif applicable au DPI. Tour à tour, nous étudierons le système général d'autorisation actuellement vigueur, l'octroi d'une licence dans le cas particulier du DPI, le contrôle exercé par l'autorité administrative sur diverses applications du DPI et enfin, les différentes normes applicables à la pratique du diagnostic.

Section 2 : Le Royaume-Uni et le *Human Fertilisation and Embryology Act*⁶⁰¹

En juillet 1982, fut créé le Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. Sous la présidence de Mary Warnock, ce dernier rendit public en 1984 les résultats de sa consultation sur la recherche sur l'embryon et la reproduction humaine assistée. « The Warnock Report reviewed the ethical issues associated with new reproductive techniques and stated the Committee's opinions (both majority and minority opinions, in some cases) about what policymakers ought to adopt in designing oversight. »⁶⁰² Ce rapport influença grandement le législateur britannique en jetant les bases du *Human Fertilisation and Embryology Act*⁶⁰³.⁶⁰⁴ L'adoption de

⁶⁰¹ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), 1990, c. 37, En ligne http://www.legislation.hmso.gov.uk/acts/acts1990/ukpga_19900037_en_1.htm (Page consultée le 22 mars 2005)

⁶⁰² Erik PARENS et Lori P. KNOWLES, « Reprogenetics and Public Policy: Reflections and Recommendations – A special supplement to the Hastings Center Report », (2003) *Hastings Center Report* S1, S15

⁶⁰³ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), 1990, c. 37, En ligne http://www.legislation.hmso.gov.uk/acts/acts1990/ukpga_19900037_en_1.htm (Page consultée le 22 mars 2005)

⁶⁰⁴ S. VIVILLE, D. PERGAMENT et M. FIDDLER, *op. cit.*, note 72, 235; S.E. BASTIJN, *loc. cit.*, note 482, 86-87; E. PARENS et L.P. KNOWLES, *loc. cit.*, note 602, S15; S. VIVILLE et D. PERGAMENT, *loc. cit.*, note 491, 1376-1377; Peter R. BRINSDEN, « Has clinical practice been changed by the *Human Fertilisation and Embryology Act* », (2000) 3 *Human Fertility* 116, 116; Melanie LATHAM, « Regulating the new reproductive technologies: A cross-channel comparison », (1998) 3 *Medical Law International* 89, 91; Robert L. STENGER, « The law and assisted reproduction in the United Kingdom and United States », (1994-95) 9 *Journal of Law and Health* 135, 139-147; Agneta SUTTON, « The British Law on Assisted Reproduction: A Liberal Law by Comparison with Many Other European Laws », (1996) 12:2 *Ethics & Medicine* 41, 41

la loi britannique⁶⁰⁵ ne se fit toutefois pas sans réticences. Le projet de loi fit effectivement l'objet de vigoureux débats parlementaires et de nombreux amendements furent proposés⁶⁰⁶. C'est finalement en 1990 qu'entra en vigueur le texte de loi applicable à la création, la conservation et l'utilisation d'un embryon à l'extérieur du corps humain⁶⁰⁷. Il institua un régime d'autorisation afin de pouvoir poser certains actes liés à la reproduction humaine et créa « le premier organisme national au monde à être chargé de régir certaines activités, comme la fécondation *in vitro* (FIV) »⁶⁰⁸. Le Royaume-Uni a assurément été un précurseur dans le domaine de la procréation médicalement assistée. Nous pouvons par exemple penser au premier bébé éprouvette, Louise Brown, qui fut conçue grâce à la fécondation *in vitro* et dont la naissance en 1978 lança le débat sur ces technologies et la vulnérabilité des patientes ayant recours à de tels traitements. En réponse aux préoccupations du public et suite à la recommandation du rapport Warnock, on instaura l'organisme national.⁶⁰⁹

Outre le rapport Warnock, d'autres documents se sont penchés sur la problématique. En octobre 2002, un groupe de travail sur la génétique du

⁶⁰⁵ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603

⁶⁰⁶ S.E. BASTIJN, *loc. cit.*, note 482, 87

⁶⁰⁷ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 1 (2) et (3)

⁶⁰⁸ SANTÉ CANADA, *La procréation assistée à l'échelle internationale*, Mise à jour: 2004-10-01, En ligne: http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/general/international_f.html#RU (Page consultée le 21 décembre 2005); Peter BRAUDE et Sadia MUHAMMED, « *ABC of subfertility: Assisted conception and the law in the United Kingdom* », (2003) 327 *British Medical Journal* 978, 978; Pat DOYLE, « The U.K. Human fertilization and embryology authority: How it has contributed to the evaluation of assisted reproduction technology », (1999) 15:1 *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 3, 3

⁶⁰⁹ P. DOYLE, *loc. cit.*, note 608, 3-4; Pour un historique sur l'adoption de la loi britannique, voir: Virginia BOLTON, John OSBORN et Denise SERVANTE, « The Human Fertilisation and Embryology Act 1990 – A British Case History for Legislation on Bioethical Issues », (1992) 3:2 *Journal International de Bioéthique* 95-101

comportement publia un rapport⁶¹⁰ s'intéressant entre autres au DPI. Dans ce document, le Nuffield Council on Bioethics fit un survol des principaux enjeux et arguments en faveur ou contre le DPI. S'éloignant de la ligne d'arguments conservateurs, il « accept that, at present, the case for permitting prenatal selection based on the identification of genetic predisposition for enhanced abilities remains to be made. [They] recommend, therefore, that the technique of preimplantation genetic diagnosis, which is currently restricted to serious diseases and disorders, should not be extended to include behavioural traits in the normal range such as intelligence, sexual orientation and personality traits. »⁶¹¹ Voyons à présent le cadre juridique et normatif développé au Royaume-Uni pour le diagnostic préimplantatoire.

A- Le système général d'autorisation

C'est en vertu de l'article 5 du *Human Fertilisation and Embryology Act*⁶¹² que le législateur britannique a créé la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA)⁶¹³. L'une des plus importantes fonctions de cette agence est de contrôler les activités des cliniques détenant une licence ainsi que celle des centres de recherche⁶¹⁴. En l'espèce, nous nous intéresserons plus particulièrement aux pouvoirs qu'elle exerce par le biais de divers comités dans l'attribution et la gestion des autorisations pour le traitement, le stockage et la recherche sur les gamètes et les

⁶¹⁰ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genetics and human behaviour : the ethical context*, London, 2002, En ligne: <http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/nuffieldgeneticsrep.pdf> (Page consultée le 15 décembre 2004)

⁶¹¹ *Id.*, par. 13.78, p. 156

⁶¹² Précité, note 603, art. 5

⁶¹³ P. BRAUDE et S. MUHAMMED, *loc. cit.*, note 608, 978: « [It] is a statutory non-departmental public body and is accountable to the secretary of state for health. »

⁶¹⁴ Emily JACKSON, *Regulating Reproduction: Law, Technology and Autonomy*, Oxford/Portland, Hart Publishing, 2001, p. 184

embryons humains⁶¹⁵. L'octroi d'une autorisation relève du pouvoir discrétionnaire de la HFEA compte tenu du respect des conditions procédurales de l'article 16 de la loi⁶¹⁶. Le premier paragraphe de cet article prévoit qu'une autorisation peut être attribuée à toute personne déposant une demande accompagnée des frais exigés et si elle respecte les exigences du paragraphe 2⁶¹⁷. Ces dernières requièrent notamment que

« the application for a licence has to specify a designated individual (who must be a named natural person, not a body corporate or other legal person) under whose supervision the activities that are authorised will be carried on (s. 16 (2) (a)). Either this individual must be the applicant, or the application has to be made with the consent of this person. In this event the actual applicant must be someone who is, in any case, a suitable person to hold a licence (s. 16 (2) (b)). The licence committee also has to be satisfied that the proposed individual has such character, qualifications and experience to carry out the requirement of s. 17 (s. 16 (2) (c)). This is used as a mechanism to ensure that fit and proper persons hold the licence and is a common form of regulatory provision. »⁶¹⁸

Les conditions de l'article 16 ne sont toutefois pas les seules à entrer en ligne de compte. En effet, en vertu du paragraphe (2) (e) de la même disposition, tous les autres pré-requis de la législation doivent également être satisfaits afin que l'autorisation soit exercée conformément à la loi⁶¹⁹. À cet effet, nous retrouvons des conditions applicables à l'ensemble des différents types d'activités⁶²⁰ et d'autres, plus

⁶¹⁵ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 9 et 11

⁶¹⁶ *Id.*, art. 16

⁶¹⁷ *Id.*, art. 16 (1) : « Where application is made to the Authority in a form approved for the purpose by its accompanied by the initial fee, a licence may be granted to any person by a licence committee if the requirements of subsection (2) below are met and any additional fee is paid. »

⁶¹⁸ R.G. LEE et D. MORGAN, *op. cit.*, note 448, pp. 115-116

⁶¹⁹ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 16 (2) (e) : « The requirements mentioned in subsection (1) above are – (e) that all the other requirements of this Act in relation to the granting of the licence are satisfied. »

⁶²⁰ *Id.*, art. 12

spécifiques, pour les services thérapeutiques⁶²¹, le stockage d'embryons et de gamètes⁶²² ainsi que pour la recherche⁶²³.

Nous reviendrons sur les conditions applicables au DPI aux points B et C, mais nous pouvons d'ores et déjà préciser que les activités permises par l'autorisation ne doivent être pratiquées que dans les locaux visés dans l'autorisation⁶²⁴ et sous l'autorité de la personne responsable⁶²⁵. Parmi toutes les autres conditions, la plus importante concerne sans doute le respect des dispositions relatives au consentement énoncées à l'Annexe 3 de la loi⁶²⁶. Ainsi, un embryon conçu *in vitro* ou obtenu suite à un lavage utérin ne pourra être utilisé que s'il y a consentement donné par chacun

⁶²¹ *Id.*, art. 13

⁶²² *Id.*, art. 14

⁶²³ *Id.*, art. 15

⁶²⁴ Avant de considérer une candidature, le « licence committee » effectuera une inspection des lieux où se dérouleront les activités. Cela a lieu annuellement. *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 9 (7)-(11); « Once the application form has been received by the HFEA there follows a site visit by a team of inspectors. Thereafter the licence committee considers both the application and the results of the inspection. The outcome of these deliberations is then notified to the applicant. » R.G. LEE et D. MORGAN, *op. cit.*, note 448, p. 115; Voir également: HUMAN EMBRYOLOGY & EMBRYOLOGY AUTHORITY, *How to apply for an HFEA Licence*, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/ApplyforanHFEALicence> (Page consultée le 19 avril 2005)

⁶²⁵ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 12 (a): « The following shall be conditions of every licence granted under this Act – (a) that the activities authorised by the licence shall be carried on only on the premises to which the licence relates and under the supervision of the person responsible »; Selon Robert G. Lee et Derek Morgan, « [t]he person responsible is that person who carries out the duties in s. 17. He or she is the individual under whose responsibility the activities authorised in the Act are conducted. » R.G. LEE et D. MORGAN, *op. cit.*, note 448, p. 117

⁶²⁶ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 12 (c); Nous ne ferons qu'un bref exposé des conditions énoncées dans le texte de loi. Il est toutefois important de savoir que d'importantes directives figurent au *Code of Practice* de la HFEA. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA Code of practice – 6th Edition*, London, 2003, par. 6.1 à 6.52, p. 53 à 67, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/HFEAPublications/CodeofPractice/Code%20of%20Practice%20Sixth%20Edition%20-%20final.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

des fournisseurs de gamètes⁶²⁷. Pour être valide, ce dernier doit être donné par écrit et ne pas avoir fait l'objet d'un retrait⁶²⁸. Pour l'utilisation d'un embryon, le consentement doit de plus spécifier une ou plusieurs des fins suivantes et même y ajouter des conditions si requises :

- utilisation dans le cadre de la dispensation de services thérapeutiques à la personne donnant son consentement ou conjointement à la dite personne et à une autre personne spécifiée;
- utilisation dans le cadre de la dispensation de services thérapeutiques à des personnes ne comprenant pas la personne donnant son consentement; ou
- utilisation à des fins de recherche.⁶²⁹

Soulignons d'ailleurs qu'un consentement peut porter sur l'utilisation d'un embryon déterminé⁶³⁰. Ceci est particulièrement intéressant puisque dans le contexte du DPI, une sélection a lieu. Conséquemment, rien n'empêche que le consentement spécifie quels embryons ne devraient pas être transférés. Préalablement à l'obtention du consentement, le couple doit bénéficier de l'opportunité de recevoir des conseils

⁶²⁷ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, Schedule 3 par. 6 (3) et 7 (1) : « 6 (3) An embryo the creation of which was brought about *in vitro* must not be used for any purpose unless there is an effective consent by each person whose gametes were used to bring about the creation of the embryo to the use for that purpose of the embryo and the embryo is used in accordance with those consent. [...] 7 (1) An embryo taken from a woman must not be used for any purpose unless there is an effective consent by her to the use of the embryo for that purpose and it is used in accordance with the consent. »

⁶²⁸ *Id.*, Schedule 3 par. 1 : « A consent under this Schedule must be given in writing, and in this Schedule, "effective consent" means a consent under this Schedule which has not been withdrawn. »

⁶²⁹ *Id.*, Schedule 3 par. 2 (1) : « A consent to the use of any embryo must specify one or more of the following purposes – (a) use in providing treatment services to the person giving consent, or that person and another specified person together, (b) use in providing treatment services to persons not including the person given consent, or (c) use for the purposes of any project research, and may specify conditions subject to which the embryo may be so used. »

⁶³⁰ *Id.*, Schedule 3 par. 2 (4) (a) : « A consent under this Schedule may apply – (a) to the use or storage of a particular embryo »

appropriés sur les implications des mesures envisagées⁶³¹ et être mis au fait de toute l'information appropriée⁶³², incluant les règles applicables à la modification ou au retrait de son consentement⁶³³. En effet, la teneur d'un consentement peut être modifiée ou le consentement résilié et ce, par voie d'avis, émanant de la personne l'ayant manifesté, adressé au responsable de la conservation des gamètes ou des embryons⁶³⁴. Cela ne sera toutefois pas possible lorsque l'embryon a été utilisé dans le cadre de services thérapeutiques ou aux fins d'un projet de recherche⁶³⁵. D'autres conditions concernent le consentement à la conservation des gamètes et des embryons ou le don à des tiers, mais elles ne sont pas pertinentes à notre étude.

Pour remplir sa mission et conformément à l'article 25 (1), la HFEA s'est doté d'un code de bonnes pratiques sur la façon appropriée de mener ces activités⁶³⁶. Entre autres, ces directives s'adressent aux personnes dispensant des services thérapeutiques et insisteront sur le bien-être des enfants issus de tels services⁶³⁷. Le

⁶³¹ *Id.*, Schedule 3 par. 3 (1) (a) : « Before a person gives consent under this Schedule – (a) he must be given a suitable opportunity to receive proper counselling about the implications of taking the proposed steps »

⁶³² *Id.*, Schedule 3 par. 3 (1) (b) : « Before a person gives consent under this Schedule – [...] (b) he must be provided with such relevant information as is proper »

⁶³³ *Id.*, Schedule 3 par. 3 (2) et 4

⁶³⁴ *Id.*, Schedule 3 par. 4 (1) : « The terms of any consent under this Schedule may from time to time be varied and the consent may be withdrawn, by notice given by the person who gave the consent to the person keeping the gametes or embryo to which the consent is relevant. »

⁶³⁵ *Id.*, Schedule 3 par. 4 (2) : « The terms of any consent to the use of any embryo cannot be varied, and such consent cannot be withdrawn, once the embryo has been used – (a) in providing treatment services, or (b) for the purposes of any project research. »

⁶³⁶ *Id.*, art. 25 (1) : « The Authority shall maintain a code of practice giving guidance about the proper conduct of activities carried on in pursuance of a licence under this Act and the proper discharge of the functions of the person responsible and other persons to whom the licence applies. »

⁶³⁷ *Id.*, art. 25 (2) : « The guidance given by the code shall include guidance for those providing treatment services about the account to be taken of the welfare of children who may be born as a result of treatment services (including a child's need for a father), and of other children who may be affected by such births. »

*Code of Practice*⁶³⁸ constitue l'élément central du système réglementaire du Royaume-Uni⁶³⁹. Tout en guidant la bonne démarche des activités licenciées, il renvoie également à d'autres standards et lignes directrices professionnelles :

« The purpose of the HFEA *Code of Practice* is to give guidance about the proper conduct of licensed activities. In this respect, the *Code of Practice* covers those areas that are specific to the carrying out of embryo research, IVF, donor insemination and related treatment. Most treatment centers provide other services, and this *Code of Practice* assumes that everybody working in HFEA licensed centers will at all times observe the general standards and requirements of good professional practice. For each professional group these standards will be set out in relevant guidance and need not be repeated in this *Code of Practice*. »⁶⁴⁰

L'approche basée sur l'adoption d'un code de bonnes pratiques est par ailleurs favorablement accueillie par divers auteurs⁶⁴¹.

À telle enseigne que ce modèle britannique a servi d'exemple législatif à de nombreux autres pays dont le Canada, l'Australie et la France⁶⁴². Parens et Knowles ont d'ailleurs identifié des leçons à tirer de l'expérience de la HFEA :

« First, recommendations for Congress should be framed in general terms outlining suggested restrictions, conditions, and limits on the use, storage, and creation of embryos and gametes. Second, acceptable and unacceptable purposes of embryo research should be articulated rather than specific techniques. Third, a mechanism for adding to or adapting the enabling legislation in the face of new developments or information should be incorporated into the

⁶³⁸ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

⁶³⁹ Kerry PETERSEN, « The Regulation of Assisted Reproductive Technology: A Comparative Study of Permissive and Prescriptive Laws and Policies », (2002) 9 *Journal of Law and Medicine* 483, 489

⁶⁴⁰ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626, p. 149

⁶⁴¹ Voir par exemple: K. PETERSEN, *loc. cit.*, note 639, 489

⁶⁴² E. PARENS et L.P. KNOWLES, *loc. cit.*, note 602, S16

legislation. Fourth, a detailed informed consent procedure should be considered as a way of preventing unnecessary litigation and respecting patient autonomy. Fifth, the oversight authority should be responsible for developing a code of practice as a means of educating researchers, clinicians, and patients. And, finally, the respect the HFEA enjoys is partly the result of its ability to make scientifically informed and coherent decisions. This ability derives from its members' considerable expertise and the wide discretion accorded them. »⁶⁴³

Pour le Professeur Bartha Maria Knoppers et Rosario Isasi le modèle du Royaume-Uni est également le meilleur en terme d'efficacité et d'autorisation⁶⁴⁴. Par contre, certains argumentent qu'il s'agit d'un système bureaucratique et inefficace⁶⁴⁵.

Notons qu'on envisage de modifier la *Human Fertilisation and Embryology Act*⁶⁴⁶ ⁶⁴⁷, et éventuellement la HFEA⁶⁴⁸. Le Department of Health a en ce sens publié un document de consultation visant la révision de la loi⁶⁴⁹.

⁶⁴³ *Id.*

⁶⁴⁴ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2700

⁶⁴⁵ EUROPEAN COMMISSION, EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS et EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, *op. cit.*, note 458, p. 84

⁶⁴⁶ Précité, note 603

⁶⁴⁷ DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act 1990*, London, 20 January 2004, En ligne: http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/AssistedConception/AssistedConceptionGeneralInformation/AssistedConceptionGeneralArticle/fs/en?CONTENT_ID=4069149&hk=MSMizC (Page consultée le 8 novembre 2004)

⁶⁴⁸ ----, « Will the UK Human Fertilisation and Embryology Authority be replaced? », (4 April 2005) *Reproductive BioMedicine Online*, En ligne: <http://www.rbmonline.com/4DCGI/Article/Detail?38%091%09=%201806%09> (Page consultée le 19 avril 2005)

⁶⁴⁹ DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act : A Public Consultation*, London, 2005, 12 pages, En ligne: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/78/72/04117872.pdf> (Page consultée le 7 novembre 2005) ; La période de cueillette des commentaires s'est terminée le 25 novembre 2005. En date du 5 janvier 2006, il n'y avait toutefois pas de plus amples informations disponibles. DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act : A public consultation*, En ligne:

B- L'octroi d'une autorisation d'effectuer un diagnostic préimplantatoire

À la différence de la France, la loi britannique⁶⁵⁰ n'a pas de dispositions concernant spécifiquement le DPI et ses applications⁶⁵¹. Sur ce point, Stenger a indiqué que

« [i]n determining what activities should be included under the HFEA and what limitations should be placed upon the power of the Authority to grant licenses, Parliament gave expression to the social limits which should circumscribe current practices in assisted reproductive technologies. »⁶⁵²

Confirmant la structure plus générale de la loi, Parens et Knowles ont ajouté que

« [t]he authority of the HFEA to grant licence is limited by the purposes described in the act. The decision to articulate the purposes of embryo usage rather than specific techniques has ensured that the act can incorporate novel techniques that were not envisaged when the act was drafted. In addition, if new techniques and applications emerge that fall outside the HFEA's authority, the act allows parliament to expand the range of purposes that are placed under the HFEA's authority, thereby ensuring that new purposes do not call for new oversight agencies and preserving the integrity of the system. The act has been drafted in sufficiently general terms, however, that it remains almost unchanged more than a decade after its inception. »⁶⁵³

http://www.dh.gov.uk/Consultations/ClosedConsultations/ClosedConsultationsArticle/fs/en?CONTENT_ID=4123863&chk=zy5dc1 (Page consultée le 5 janvier 2006)

⁶⁵⁰ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603

⁶⁵¹ Soulignons que dans un communiqué de presse en date du 24 novembre 2005, la HFEA recommandait que la loi révisée prévoie spécifiquement la DPI. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – New laws for fertility treatment and embryo research – Regulator adds its experience to Government blue print*, 24 november 2005, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1132833178> (Page consultée le 21 décembre 2005)

⁶⁵² R.L. STENGER, *loc. cit.*, note 604, 146-147

⁶⁵³ E. PARENS et L.P. KNOWLES, *loc. cit.*, note 602, S15-S16

L'article 3 spécifie que nul ne peut provoquer la création d'un embryon ou, conserver ou utiliser un embryon à moins de posséder une autorisation⁶⁵⁴. L'article 11, qui en détermine le champ d'application, renvoie quant à lui aux dispositions de l'Annexe 2 qui précisent les contextes et objectifs d'octroi d'une autorisation en matière de services thérapeutiques, de stockage et de recherche sur l'embryon *in vitro*⁶⁵⁵.

L'Annexe 2 indique dans quels contextes une licence est accordée; un traitement ou une recherche sur l'embryon. En matière de DPI, les deux sont possibles⁶⁵⁶, mais l'autorisation n'est accordée que pour l'une des activités⁶⁵⁷, sous l'autorité d'une seule personne⁶⁵⁸ ainsi qu'à un seul endroit⁶⁵⁹. En l'espèce, nous nous concentrerons sur l'activité clinique. Deux questions s'imposent : à quelles conditions une autorisation sera-t-elle octroyée et dans quelles circonstances le DPI pourra-t-il être offert? Une licence octroyée afin de dispenser de services

⁶⁵⁴ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 3 (1) : « No person shall – (a) bring about the creation of an embryo, or (b) keep or use an embryo, except in pursuance of a licence. »

⁶⁵⁵ *Id.*, art. 11 (1) : « The Authority may grant the following and no other licences – (a) licences under paragraph 1 of Schedule 2 to this Act authorising activities in the course of providing treatment services, (b) licences under that Schedule authorising the storage of gametes and embryos, and (c) licences under paragraph 3 of that Schedule authorising activities for the purposes of a project research. (2) Paragraph 4 of that Schedule has effect in the case of all licences. »

⁶⁵⁶ *Id.*, Schedule 2 par. 1 et 3 ; Voir également: S.E. BASTIJN, *loc. cit.*, note 482, 86; P. BRAUDE et S. MUHAMMED, *loc. cit.*, note 608, 978; S. VIVILLE et D. PERGAMENT, *loc. cit.*, note 491, 1377; Deryck BEYLEVELD, « Is embryo research and preimplantation genetic diagnosis ethical? », (2000) 113 *Forensic Science International* 461, 461-463; S. VIVILLE, D. PERGAMENT et M. FIDDLER, *loc. cit.*, note 72, 235: « Centers must have a HFEA research and treatment license to perform PGD. A research is required, initially to ensure that all techniques are optimal and so that embryos can be used to develop new PGD diagnoses and practice diagnosis can be performed (e.g. checking the biopsy equipment before embryo biopsy). With regard to the treatment license, the HFEA currently approve all additional diagnoses that are develop. »

⁶⁵⁷ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, Schedule 2 par. 4 (2) (a) : « A licence cannot – (a) authorise activities falling within both paragraph 1 and paragraph 3 above [...] »

⁶⁵⁸ *Id.*, art. 11 (2) et Schedule 2 par. 4 (2) (c) : « A licence cannot – [...] (c) authorise activities to be carried on under the supervision of more than one individual [...] »

⁶⁵⁹ *Id.*, art. 11 (2) et Schedule 2 par. 4 (2) (d) : « A licence cannot – [...] (d) apply to premises in different places. [...] »

thérapeutiques qui aideront une femme à enfanter peut permettre les pratiques visant tant à garantir que les embryons se trouvent dans un état approprié pour être implantés chez une femme qu'à déterminer si des embryons conviennent à de telles fins⁶⁶⁰. Ce qui porte ici à confusion est la notion de « services thérapeutiques ». Le texte de loi fait référence aux « treatment services » lesquels « means medical, surgical or obstetric services provided to the public or a section of the public for the purpose of assisting women to carry children »⁶⁶¹. En effet, en quoi le DPI et ses applications peuvent-ils être considérés comme un service thérapeutique aidant la femme à procréer dans la mesure où le couple recourant à cette technologie ne souffre pas obligatoirement d'infertilité? Nous pouvons comprendre qu'une sélection d'embryons visant à déterminer leur qualité et leur capacité à s'implanter dans l'utérus d'une femme ayant par exemple subi des avortements spontanés multiples aidera cette dernière à tomber enceinte. Toutefois, en quoi la sélection des caractéristiques normales ou le typage cellulaire auront-ils pour but d'aider la femme à porter des enfants?

Pourtant, dans son chapitre sur les tests préimplantatoires, le *Code of Practice*⁶⁶² relie le DPI aux services thérapeutiques visant à garantir que les embryons se trouvent dans un état approprié pour être implantés chez une femme ou à déterminer si des embryons conviennent à de telles fins⁶⁶³. Il en va de même dans la

⁶⁶⁰ *Id.*, Schedule 2 par. 1 (1) (d) : « A licence under this paragraph may authorise any of the following in the course of providing treatment services – [...] practices designed to secure that embryos are in a suitable condition to be placed in a woman or to determine whether embryos are suitable for that purpose. [...] »

⁶⁶¹ *Id.*, art. 2 (1)

⁶⁶² HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626, p. 119 ss; Voir également: DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act : A Public Consultation op. cit.*, note 649, p. 39

⁶⁶³ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626, p. 120

littérature⁶⁶⁴. Par ailleurs, le Science and Technology Committee du House of Commons a également identifié le paragraphe 1 (1) (d) de l'Annexe 2 comme fondement juridictionnel de la HFEA dans la sélection d'embryons dans le cadre d'un DPI⁶⁶⁵.

La compétence de la HFEA en matière de DPI

Les tribunaux anglais se sont penchés cette question. S'intéressant au cas du bébé médicament dans l'affaire *Quintavalle*, ils se sont demandés si le DPI et la compatibilité HLA entrent dans le cadre de la loi à titre de services thérapeutiques. En première instance⁶⁶⁶, ils statuèrent que le typage tissulaire n'était pas licenciable. En réaction à ce jugement, la HFEA porta l'affaire en appel⁶⁶⁷ où elle obtint gain de cause. On en appela finalement à la Chambre des Lords, mais dans son jugement du 28 avril 2005⁶⁶⁸, la Chambre donna confirma le verdict de la Cour d'Appel et établit la compétence de la HFEA dans l'octroi d'autorisations d'effectuer un DPI. Compte tenu de l'importance de ce dernier jugement, nous allons l'examiner attentivement.

⁶⁶⁴ P. BRAUDE et S. MUHAMMED, *loc. cit.*, note 608, 978; Austen GARWOOD-GOWERS, « Contemporary issues in the regulation of artificial reproduction and embryology in the UK », (2004) 21 *Law and Human Genome Review* 67, 76 ss

⁶⁶⁵ HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *op. cit.*, note 104, p. 53

⁶⁶⁶ *Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, [2002] EWHC 2785 (Admin) (20 December 2002), En ligne: <http://www.bailii.org/cgi-bin/markup.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Admin/2002/2785.html&query=tissue+typing&method=all> (Page consultée le 6 mai 2005)

⁶⁶⁷ *Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, [2003] EWCA Civ 667 (16 May 2003), En ligne: <http://www.bailii.org/cgi-bin/markup.cgi?doc=/ew/cases/EWCA/Civ/2003/667.html&query=tissue+typing&method=all> (Page consultée le 6 mai 2005)

⁶⁶⁸ *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, [2005] UKHL 28 (28 April 2005), En ligne: <http://www.bailii.org/cgi-bin/markup.cgi?doc=/uk/cases/UKHL/2005/38.html&query=tissue+typing&method=all> (Page consultée le 6 mai 2005)

Lord Hoffmann affirme que l'autorité de la HFEA à délivrer de telles autorisations s'inscrit dans ses pouvoirs prévus dans la loi. Il déclare que

« 9. Whether the authority can grant such a licence depends on the extent of its powers under the 1990 Act. Section 11 provides that the authority may grant three kinds of licences and no others. Licences must be (a) “authorising activities in the course of providing treatment services” or (b) “authorising the storage of gametes and embryos” or (c) “authorising activities for the purposes of a research project”. The specific activities which may be authorised in the course of providing treatment services or for the purposes of research are then set out in Schedule 2.

10. In this case we are particularly concerned with the activities which may be authorised to be done in the course of providing treatment services. “Treatment services” are defined by section 2(1) to mean, among other things, medical services provided to the public for the purposes of assisting women to carry children. IVF is of course such a service; the proposal is to assist Mrs Hashmi to carry a child conceived by the implantation of an IVF embryo. So the question is whether PGD and HLA typing are activities which the authority can authorise to be done “in the course” of providing her with IVF treatment.

11. To find the answer, one must look at the list of activities in para 1 of Schedule 2. Para 1 (3) provides that the authority may licence an activity on the list if it appears to the authority to be “be necessary or desirable for the purpose of providing treatment services”. These activities include:

“(d) practices designed to secure that embryos are in a suitable condition to be placed in a woman or to determine whether embryos are suitable for that purpose”.»⁶⁶⁹

Suivant le raisonnement du juge, le point central de l'interrogation se situait dans l'interprétation du terme « suitable », ce que nous pouvons traduire en français comme étant « l'état approprié de l'embryon ».

« “Suitable” is one of those adjectives which leaves its content to be determined entirely by context. [...] The context must be found in the

⁶⁶⁹ *Id.*, par. 9-11

scheme of the 1990 Act and the background against which it was enacted. In particular, one is concerned to discover whether the scheme and background throw the light on the question of whether the concept of suitability includes taking into account the particular wishes and needs of the mother. If so, the authority may authorise tests to determine whether the embryo is in that sense suitable for implantation in her womb. It may, but of course it is not obligated to. It may consider that allowing the mother to select an embryo on such grounds is undesirable on ethical or other grounds. But the breadth of the concept of suitability is what determines the breadth of the authority's discretion. »⁶⁷⁰

Analysant les divers documents et rapports ayant mené à l'adoption du *Human Fertilisation and Embryology Act*⁶⁷¹, il en vint tout d'abord à la conclusion que l'encadrement de techniques éthiquement controversées devait être laissé à la compétence de la HFEA⁶⁷². Dans le rapport Warnock, le point le plus proche du DPI ayant été traité concernait la sélection du sexe pour des raisons non médicale. Or,

« [t]he conclusion which I draw is that the committee contemplated that the authority would decide the circumstances, if any, in which sex selection on social grounds should be authorised. As sex selection on social grounds is the most obvious case of selecting an embryo on grounds other than its health, I would infer that the Warnock Committee did not intend that selection of IVF embryos on grounds which went beyond genetic abnormality should be altogether banned. »⁶⁷³

Pour Lord Hoffmann, la structure du *Human Fertilisation and Embryology Act*⁶⁷⁴ reflète celle envisagée dans le White Paper ayant précédé le projet de loi; à savoir,

⁶⁷⁰ *Id.*, par. 14

⁶⁷¹ Précité, note 603

⁶⁷² *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 668, par. 15-19

⁶⁷³ *Id.*, par. 19

⁶⁷⁴ Précité, note 603

une définition des fonctions de la HFEA en termes généraux⁶⁷⁵. Ainsi en fut-il de son pouvoir dans l'attribution d'autorisations :

« Paragraph 1 (1) of Schedule 2 enables it to authorise a variety of activities (with the possibility of others being added by regulation) provided only that they are done “in the course of” providing IVF services to the public and appear to the authority “necessary or desirable” for the purpose of providing those services. Thus, if the concept suitability in sub-paragraph (d) of 1(1) is broad enough to include suitability for the purposes of the particular mother, it seems to me clear enough that the activity of determining the genetic characteristics of the embryo by way of PGD or HLA typing would be “in the course of” providing the mother with IVF services and that the authority would be entitled to take the view that it was necessary or desirable for the purpose of providing such services. »⁶⁷⁶

Ce qui est intéressant dans l'argumentation, c'est que Lord Hoffmann ne concevait pas la recevabilité éthique comme un obstacle à la réglementation bien que certains craignaient qu'une fois que soit considéré le choix de la mère dans la sélection des embryons *in vitro*, que ce choix soit basé sur des frivolités telles la couleur des yeux, des cheveux ou autres motifs eugéniques⁶⁷⁷. Pourtant, « [t]he membership of the authority and the proposals of the Warnock Committee and the White Paper make it clear that it was intended to grapple with such issues »⁶⁷⁸. Une totale interdiction aurait d'autre part pour effet d'exclure du cadre de la loi des cas que beaucoup de gens pourraient considérés comme éthiquement acceptables⁶⁷⁹. « Perhaps the most telling indication that Parliament did not intent to confine the authority's powers to unsuitability on grounds of genetics defects is [...] the absence of any reference in the

⁶⁷⁵ *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 668, par. 20 et 23

⁶⁷⁶ *Id.*, par. 24

⁶⁷⁷ *Id.*, par. 25-26

⁶⁷⁸ *Id.*, par. 26

⁶⁷⁹ *Id.*, par. 28

Act to selection on grounds if sex »⁶⁸⁰. Lord Hoffmann conclut donc au paragraphe 35 que le DPI et le test de compatibilité HLA peuvent légalement être autorisés à titre d'activité visant à déterminer si des embryons se trouvent dans un état approprié pour être implantés chez une femme. Lord Scott of Foscotte ainsi que Lord Walker of Gestingthorpe adhèrent à son argumentation⁶⁸¹. Même si Lord Brown of Eaton-Under-Heywood analysa la problématique différemment, il finit par rejoindre la position majoritaire⁶⁸².

Ayant établi la compétence de la HFEA dans l'attribution d'autorisations d'effectuer un DPI, nous examinerons les conditions applicables à de tels tests.

Les conditions applicables aux tests préimplantatoires

En vertu du *Human Fertilisation and Embryology Act*⁶⁸³, la HFEA n'accordera aucune licence pour une application du DPI à moins qu'elle ne l'estime souhaitable ou nécessaire aux fins de services thérapeutiques⁶⁸⁴. À cette fin, le législateur britannique a octroyé à l'organisme réglementaire certains pouvoirs discrétionnaires. En effet, tout en respectant les dispositions de la loi, une

⁶⁸⁰ *Id.*, par. 29: « It could be said that the Act made no reference to HLA typing because neither the Warnock Committee nor Parliament in 1990 foresaw it as a possibility. But there was intense discussion, both in the report and in Parliament, about selection for sex on social grounds. If ever there was a dog which did not bark in the night, this was it. It is hard to imagine that the reason why the Act said nothing on the subject was because Parliament thought it was clearly prohibited by the use of the word "suitable" or because it wanted to leave the question over for later primary legislation. In my opinion the only reasonable inference is that Parliament intended to leave the matter to the authority to decide. And once one says that the concept of suitability can include gender selection on social grounds, it is impossible to say that selection on the grounds of any other characteristics which the mother might desire was positively excluded from the discretion of the authority, however unlikely it might be that the authority would actually allow selection on that ground. »

⁶⁸¹ *Id.*, par. 40-41

⁶⁸² *Id.*, par. 42-63

⁶⁸³ Précité, note 603

⁶⁸⁴ *Id.*, Schedule 2 par. 1 (3): « A licence under this paragraph cannot authorise any activity unless it appears to the Authority to be necessary or desirable for the purpose of providing treatment services. »

autorisation pour des traitements peut être octroyée sous réserve des conditions spécifiées dans l'autorisation⁶⁸⁵. Par exemple, la loi prévoit déjà qu'une autorisation ne pourra permettre le DPI qui entraînerait une modification de la structure génétique d'une quelconque cellule constitutive de l'un des embryons en jeu⁶⁸⁶. Mentionnons que cette autorisation sera d'une durée maximale de cinq ans⁶⁸⁷. « One of the great advantages of this system is perceived to be that, by reviewing these licences periodically when they fall due for renewal, the authorities can respond flexibly to the new developments in biomedical science. »⁶⁸⁸

Une particularité du système britannique réside dans le fait qu'un centre devra obtenir à la fois une licence pour chaque maladie détectable et une pour chaque type de test qu'il désire rendre disponible. Le *Code of Practice*⁶⁸⁹ prévoit effectivement que :

« 14.6 Centers may only carry out preimplantation tests for those genetic conditions, chromosomes or traits (or combinations of these), and using those specific test (or combinations of tests, listed in the preimplantation testing Annex to their licence or approved by a licence committee in any particular case.

14.7 Centers must submit an application to the HFEA for each new condition for which they wish to test and for each new test that they wish to use. »⁶⁹⁰

⁶⁸⁵ *Id.*, Schedule 2 par. 1 (2): « Subject to the provisions of this Act, a licence under this paragraph may be granted subject to such conditions as may be specified in the licence and may authorise the performance of any of the activities referred to in sub-paragraph (1) above in such manner as may be so specified. »

⁶⁸⁶ *Id.*, Schedule 2 par. 1 (4): « A licence under this paragraph cannot authorise altering the genetic structure of any cell while it forms part of an embryo. »

⁶⁸⁷ *Id.*, Schedule 2 par. 1 (5): « A licence under this paragraph shall be granted for such period not exceeding five years as may be specified in the licence. »

⁶⁸⁸ S.E. BASTIJN, *loc. cit.*, note 482, 86

⁶⁸⁹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

⁶⁹⁰ *Id.*, par. 14.6 et 14.7, p. 120-121

Précisons que les autorisations ne seront pas octroyées pour chaque famille ou chaque test réalisé. Elles ne sont pas reliées à l'individu qui va bénéficier du DPI, mais à la maladie recherchée et au test qui sera utilisé. En ce qui concerne les combinaisons de tests, il est d'autre part prévu que les centres désirant tester un embryon pour plus d'une maladie génétique ou plus d'un trait, devront soumettre à la HFEA une demande pour chaque combinaison qu'ils se proposent d'utiliser et ce, peu importe qu'ils soient déjà autorisés à utiliser ces tests isolément⁶⁹¹. À l'heure actuelle, huit cliniques du Royaume-Uni ont une autorisation et entre mars 2002 et 2003, 155 DPI furent effectués⁶⁹².

Soulignons qu'en matière de DPI, la HFEA ne se limite pas au système général d'autorisation. L'autorité a annoncé en janvier 2005 qu'elle instaurait un nouveau processus pour accélérer l'obtention d'une licence d'effectuer un DPI. Dans son communiqué de presse, la HFEA précise que

« [u]nder the new guidelines, if a clinic, with proven expertise in performing embryo biopsies, applies for a licence to carry out embryo screening for a particular condition, which is already out successfully in another clinic – such as for sickle cell anaemia, cystic fibrosis and Duchenne's muscular dystrophy – the HFEA will approve the application without having to go through the full HFEA licence committee process, providing the same technique and methods are used. »⁶⁹³

⁶⁹¹ *Id.*, par. 14.8, p. 121: « Centers wishing to test single embryo for more than one genetic condition or trait must apply to the HFEA for each specific combination of tests that they propose to use, irrespective of whether the center is already licensed to use each of the tests individually. »

⁶⁹² HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *op. cit.*, note 104, p. 109; Voir également: HUMAN FERTILISATION & EMBRYOLOGY AUTHORITY, *PGD – examples of conditions licensed*, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/HFEAPolicy/Preimplantationgeneticdiagnosis/List%20of%20licensed%20PGD%20conditions%20a.pdf> (Page consult le 6 août 2005)

⁶⁹³ HUMAN FERTILISATION & EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – HFEA announce new process to speed up applications for embryo screening*, 19 janvier 2005, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1106139513> (Page consultée le 19 avril 2005)

Selon la HFEA, cette annonce est conforme à l'approche adoptée par l'organisme réglementaire qui préconise la prudence et la considération de chaque traitement au mérite pour les techniques encore relativement nouvelles et n'ayant pas fait leurs preuves. Or, en ce qui concerne le DPI, ce dernier est considéré comme une technique reconnue et appliquée depuis de nombreuses années par certaines cliniques ayant développé une expertise en la matière. Par conséquent, cette nouvelle procédure ne pourra, selon les autorités de la HFEA, que bénéficier aux patients et ce, en limitant la bureaucratie. Néanmoins, certaines applications telle l'autorisation de nouvelles conditions, la compatibilité HLA, le diagnostic de maladies à déclaration tardive ou l'identification de gènes de susceptibilité devront suivre la procédure régulière.⁶⁹⁴

Outre l'attribution d'une autorisation, le *Code of Practice*⁶⁹⁵ contient une section particulière concernant l'accréditation des laboratoires de génétique. En vertu de l'article 17 (1) de la loi⁶⁹⁶, « [i]t shall be the duty of the individual under whose supervision that activities authorised by a licence are carried on to secure [...] (b) that proper equipment is used [...] (d) [and] that suitable practices are used in the course of the activities. »⁶⁹⁷ Concrètement, cela signifie que « [a]ll genetic laboratories used for preimplantation testing are expect to be Clinical Pathology Accreditation (CPA) accredited (or equivalent) or at least be working towards CPA, with accreditation to be completed within five years »⁶⁹⁸.

⁶⁹⁴ *Id.*; Dans un rapport publié en mars 2005, le Science and Technology Committee du House of Commons se montra par contre fort insatisfait de la procédure adoptée par la HFEA. Selon les auteurs, «[t]he regulation of preimplantation testing is highly unsatisfactory. [They] recognize that the HFEA has legal jurisdiction but this does not mean that it has a duty to regulate its use beyond ensuring that it is performed to the highest standards within statutory boundaries. » HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *op. cit.*, note 104, p. 109

⁶⁹⁵ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

⁶⁹⁶ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603

⁶⁹⁷ *Id.*, art. 17 (1) (b) et (d)

⁶⁹⁸ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626, par. 14.11, p. 121

Les sanctions administrative et pénales

Les pouvoirs de la HFEA ne se limitent pas à l'octroi d'autorisations. L'article 18 de la loi identifie une série de situations où elle pourra la retirer ou la modifier⁶⁹⁹. Tel sera par exemple le cas advenant une fausse déclaration dans la demande⁷⁰⁰, si les lieux deviennent inappropriés⁷⁰¹, si la personne responsable n'assume plus ses responsabilités convenablement⁷⁰² ou même à la demande de cette dernière⁷⁰³. Lorsqu'elle a des motifs sérieux de procéder à une révocation et qu'elle est d'avis que cette dernière devrait avoir effet sur le champ, la HFEA possède le pouvoir de suspendre temporairement l'autorisation⁷⁰⁴. Il est intéressant de savoir que l'analyse d'un refus, d'un changement ou d'une révocation de l'autorisation par le « licence committee » est sujette à une procédure dont le contenu est prévu à même le texte de loi⁷⁰⁵. Un avis doit notamment être envoyé à la personne responsable⁷⁰⁶, cette dernière doit en second lieu avoir la chance de présenter son point de vue⁷⁰⁷ et elle est finalement avertie de la décision finale⁷⁰⁸. Divers mécanismes d'appel sont également prévus⁷⁰⁹. D'ailleurs, bien qu'un manquement aux dispositions du *Code of*

⁶⁹⁹ *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 18

⁷⁰⁰ *Id.*, art. 18 (1) (a)

⁷⁰¹ *Id.*, art. 18 (1) (b) ; En vertu de l'article 12 (b), « any member or employee of the Authority, on production, if required, of a document identifying the person as such, shall at all reasonable time be permitted to enter those premises and inspect them (which includes inspecting any equipment or records and observing activities) »

⁷⁰² *Id.*, art. 18 (1) (c)

⁷⁰³ *Id.*, art. 18 (4)

⁷⁰⁴ *Id.*, art. 22

⁷⁰⁵ *Id.*, art. 19

⁷⁰⁶ *Id.*, art. 19 (1)-(2)

⁷⁰⁷ *Id.*, art. 19 (3)

⁷⁰⁸ *Id.*, art. 19 (4)

⁷⁰⁹ *Id.*, art. 20-21

*Practice*⁷¹⁰ ne rend pas en soi la personne passible de poursuites, cela pourra donner lieu à des sanctions administratives, telle la modification ou l'annulation de l'autorisation, par le « licence committee »⁷¹¹. Ainsi, l'organisme réglementaire s'est vu octroyé une autonomie considérable pour contrôler les procédures d'autorisation et déterminer ce qu'il peut être fait en vertu de ces autorisations⁷¹².

En plus de ces sanctions administratives, toute personne qui, en contravention de l'article 3 (1), provoque la création d'un embryon ou, conserve ou utilise un embryon sans posséder une autorisation est coupable d'une offense passible d'emprisonnement⁷¹³. La personne appréhendée pourra toutefois invoquer l'une des défenses suivantes, explicitement prévues dans le texte de loi, s'il prouve

- « that [he] was acting under the direction of another, and that [he] believed on reasonable grounds (i) that the other person was at the material time the person responsible under a licence, a person designed by virtue of section 17

⁷¹⁰ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

⁷¹¹ *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 25 (6) (b): « A failure on the part of any person to observe any provision of the code shall not of itself render the person liable to any proceedings, but – (b) a licence committee may, in considering, where it has the power to do so, whether or not to vary or revoke a licence, take into account any observance of or failure to observe the provisions of the code. »

⁷¹² A. SUTTON, *loc. cit.*, note 604, 42; Angus DAWSON, « The Human Fertilisation and Embryology Authority: Evidence Based Policy Formation in a Contested Context », (2004) 12:1 *Health Care Analysis* 1, 2-3: « One of the features of the HFEA, which makes it very unusual, is the large amount of discretion it is given by the original Act to formulate policy in this area. The reason for this is perhaps that the pace of change is so rapid in this area of medicine that the alternative of requiring the production of new legislation in the light of each development would be inefficient, to say least. Another reason, of course, is so the government can keep its hands clean of these difficult ethical issues. However, it is clear that this it is this “broader” role that has led to its greatest difficulties. Whether the organisation likes it or not it is involved in controversial decisions, which by their very nature impact dramatically upon other peoples' lives, and ensure (whatever the decision) that some parties will feel aggrieved. »

⁷¹³ *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 41 (2) (a) et 41 (4) (a) et (b): « 41 (2) A person who – (a) contravenes section 3 (1) of this Act, otherwise than by doing something which, by virtue of section 3 (3) of this Act, cannot be authorised by a license [...] is guilty of an offence. [...] 41 (a) A person guilty of an offence under subsection (2) or (3) above is liable – (a) on conviction on indictment, to imprisonment for a term not exceeding two years or a fine or both, and (b) on summary conviction, to imprisonment for a term not exceeding six months or a fine not exceeding the statutory maximum or both. »

(2) (b) of [the] Act as a person to whom a licence applied, or a person to whom directions has been given by virtue of section 29 (9) of [the] Act, and (ii) that [he] was authorised by virtue of the licence or directions to do the thing in question. »⁷¹⁴

- « that at the material time he was a person to whom a licence applied or to whom directions had been given, and that he took all such steps as were reasonable and exercised all due diligence to avoid committing the offence. »⁷¹⁵

Nous venons d'établir le cadre légal en vertu duquel la HFEA pourra octroyer une autorisation visant à effectuer une technique de DPI. Souvenons-nous que le système britannique ne légifère pas directement sur les applications du DPI, mais qu'il instaure une condition générale interdisant l'utilisation des embryons *in vitro* sauf dans la mesure prévue par une autorisation délivrée par la HFEA. Dans la prochaine section, nous examinerons la mise en œuvre des applications du DPI au sein de la HFEA.

C- La HFEA et les différentes applications du diagnostic préimplantatoire

Comme nous l'avons précédemment mentionné, la HFEA octroi une licence pour chaque maladie ou condition génétique de même que pour chaque type de test qu'il désire rendre disponible⁷¹⁶. Suite à des consultations publiques, l'autorité élabore des lignes directrices visant l'interprétation de la loi⁷¹⁷. À cet égard, Peter R. Brinsden commente que

⁷¹⁴ *Id.*, art. 41 (10) (a) et (b)

⁷¹⁵ *Id.*, art. 41 (11) (a) et (b)

⁷¹⁶ Rappelons que ces licences ne sont pas accordées pour chaque famille ou pour chaque fois qu'un test est utilisé. Elles ne sont pas reliées au bénéficiaire du DPI, mais à la maladie recherchée et au type de test qui sera utilisé. Lorsque nous aborderons le cas particulier de la compatibilité HLA, nous noterons toutefois que la HFEA n'octroie une licence qu'au cas par cas.

⁷¹⁷ C'est d'ailleurs la raison justifiant l'instauration des critères qui restreignent l'accès au typage cellulaire préimplantatoire dans la politique de 2001. « The purpose of setting out these criteria in this way was to express the circumstances in which the Authority would consider preimplantation tissue

« [t]he Authority has developed a process of ‘discussion documents’, which have provided a healthy forum for the debate of contentious issues before the HFEA makes a final decision. This process has ensured that the opinions of all interested groups are obtained. The process is rather cumbersome and the collection of data and the decision-making process arrived at from analysis of the data must be difficult; it is also possible for certain pressure groups to respond to a discussion document in strength and thereby influence the balance of opinion. The HFEA does not need to go through this discussion process, but it is generally perceived that it shows the Authority’s desire to listen to people’s opinions before making a final decision. »⁷¹⁸

En 1999-2000 eut lieu la première consultation publique relativement au diagnostic préimplantatoire. Conjointement avec la Human Genetic Commission (HGC), la HFEA a rendu public son rapport en novembre 2001⁷¹⁹. Il ressort du document

« public support for the use of PGD to help couples with serious genetic disorders in their families have healthy children. But at the

typing to be necessary or desirable use of licensed assisted conception treatment and therefore fulfil the condition at paragraph 1(3) of Schedule 2 to the 1990 Act that requires any activity authorised by a licence to appear to the Authority to be ‘necessary or desirable for the purpose of providing treatment services’. » HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Human Fertilisation and Embryology Authority Report: Preimplantation Tissue Typing*, London, July 2004, par. 7, p. 2, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/HFEAPolicy/Preimplantationtissuetyping/PreimplantationReport.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

⁷¹⁸ P.R. BRINSDEN, *loc. cit.*, note 604, 118; Voir également: A. DAWSON, *loc. cit.*, note 712, 3: « One feature of the HFEA, which makes it of interest to many academic bioethicists, is the fact that it gives such a central role in its decision making to the results of public consultation. »

⁷¹⁹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY et HUMAN GENETIC COMMISSION JOINT WORKING PARTY ON PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS, *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation genetic diagnosis*, London, November 2001, 28 pages, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/PGD%20outcome.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004); Plus récemment, la Human Genetic Commission tint également une consultation publique pour le compte du Gouvernement britannique. À ce sujet, voir: HUMAN GENETICS COMMISSION, *Choosing the future: genetics and reproductive decision making*, London, July 2004, 36 pages, En ligne: <http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/ChooseFuturefull.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005); PEOPLE SCIENCE AND POLICY, *Choosing the future: genetics and reproductive decision making – Analysis of the responses to the consultation – Final report prepared for the Human Genetic Commission*, London, May 2005, 61 pages, En ligne: <http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/Contents/Documents/Analysis%20of%20responses%20to%20the%20HGC%20consultation.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

same time the consultation responses show that the wider implications of the technique are of concern to many people.

Following the consultation a Joint HFEA / HGC Working Party was set up to consider the responses and make recommendations on the use of PGD. The Working Party found that the existing guidance had worked well, agreeing with the current approach of licensing tests for a limited number of specific and serious conditions. It also made recommendations to strengthen the expertise available to HFEA in reviewing applications for PGD licences and locally for providing support and counselling couples. »⁷²⁰

Cette consultation publique jeta les bases à l'encadrement du DPI. Au regard des applications cliniques, les auteurs du rapport recommandèrent notamment que «[t]he guidance should indicate that PGD should only be available where there is a significant risk of a serious genetic condition being present in the embryo »⁷²¹. Ce ne fut cependant pas la seule consultation. La HFEA décida par la suite de soumettre à la consultation publique la délicate question de la sélection du sexe de l'embryon⁷²² et fait actuellement de même relativement au test génétique des gènes de susceptibilité⁷²³.

Voyons à présent le cadre spécifique établi par la HFEA pour trois des applications du DPI qui donnent d'ailleurs lieu à d'importantes controverses.

⁷²⁰ HUMAN GENETICS COMMISSION, *HGC Business: Press Notices – HFEA/HGC public consultation shows support for continuing the strict licensing of preimplantation genetic diagnosis to help couples with serious genetic disorders in their families have healthy children*, 14 November 2001, En ligne: http://www.hgc.gov.uk/business_press15.htm (Page consultée le 21 décembre 2005)

⁷²¹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY et HUMAN GENETIC COMMISSION JOINT WORKING PARTY ON PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS, *op. cit.*, note 719, Recommandation 11, par. 28, p. 6

⁷²² HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA announces recommendations on sex selection*, 12 November 2003, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1068631271> (Page consultée le 18 novembre 2004)

⁷²³ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – Should we be allowed to test at conception for conditions such as Alzheimer's?*, 10 November 2005, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1131553658> (Page consultée le 21 décembre 2005)

La compatibilité HLA

La première application et sans doute l'une des plus importantes est le typage cellulaire qui sera combiné au DPI en vue d'obtenir un bébé médicament. Dans ce cas particulier, la HFEA n'a pas tenu de consultation publique⁷²⁴ afin d'établir son cadre normatif, mais comme nous pourrions le constater celui-ci ne s'est pas développé sans heurts. D'ailleurs, la HFEA n'octroie une licence d'effectuer un typage cellulaire qu'au cas par cas; c'est-à-dire selon la situation particulière de chaque famille et non pas pour une maladie précise comme c'est la norme pour les tests de maladies génétiques chez l'embryon⁷²⁵.

La problématique entourant le bébé médicament au Royaume-Uni débuta en 2001 lorsque la HFEA annonça pour la première fois son intention de permettre aux parents à risques de transmettre une maladie génétique grave de sélectionner un embryon sain dont les cellules souches du cordon ombilical pourraient être utilisées pour soigner un autre enfant malade. La HFEA considéra également la possibilité de permettre le don de moelle osseuse dans l'optique où le traitement par sang de cordon échouerait.⁷²⁶ Ainsi, sous certaines conditions⁷²⁷, la HFEA se disait en principe

⁷²⁴ La consultation publique de 1999 n'apporta par ailleurs aucune réponse au regard du typage cellulaire. Le rapport final, précise que « [t]he JWP discussed this extension of PGD, which had not been mentioned specifically in the 1999 consultation document, and agreed that there were sufficient ethical difficulties with this approach that it should be subject to further discussion before its use was considered. » HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY et HUMAN GENETIC COMMISSION JOINT WORKING PARTY ON PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS, *op. cit.*, note 719, par. 29, p. 6

⁷²⁵ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Preimplantation Tissue Typing – Facts*, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Backgroundpapers/PreimplantationTissueTyping> (Page consultée le 3 novembre 2004)

⁷²⁶ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA to allow tissue typing in conjunction with preimplantation genetic diagnosis*, 13 December 2001, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/HFEAtoallowtissuetypinginconjunctionwithpreimplantationgeneticdiagnosis> (Page consultée le 3 novembre 2004)

préparée à accorder une telle autorisation. D'ailleurs, avant même que l'organisme réglementaire fasse cette annonce, mais après la naissance d'Adam Nash aux États-Unis⁷²⁸, son comité d'éthique avait préparé une politique intérimaire sur cette application du DPI⁷²⁹.

Cette annonce du 13 décembre 2001 concernait la famille Hashmi dont le quatrième enfant, Zain, est né avec une maladie génétique grave du sang appelée Béta Thalassémie⁷³⁰. Alors qu'il avait 2 ans et demi, son état de santé était déjà précaire. Cela lui imposait de prendre quotidiennement un cocktail de drogues et de subir régulièrement des transfusions sanguines à l'hôpital. Les parents savaient que sa mère avait une prédisposition génétique risquant d'engendrer des enfants atteints de cette maladie. Alors qu'elle était enceinte de Zain, elle eut un DPN afin de déterminer si l'enfant à naître en était atteint, mais le test fut non concluant. Un des traitements possibles à la maladie de Zain était une transplantation de cellules souches provenant d'un donneur compatible. Or, ni ses parents ni ses trois aînés ne

⁷²⁷ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 717, par. 6, p. 2; *Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 667, par. 6:

- « a) The condition of the affected child should be severe or life threatening, of a sufficient seriousness to justify the use of PGD
- b) The embryos should themselves be at risk of the condition affecting the child
- c) All other possibilities of treatment and sources of tissue for the affected child should have been explored
- d) The techniques should not be available where the intended recipient is a parent
- e) The intention should be to take only cord blood for the purpose of the treatment
- f) Appropriate counseling should be given to the parents
- g) Families should be encouraged to take part in follow-up studies
- h) Embryos should not be genetically modified to provide tissue match. »

⁷²⁸ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 717, par. 5, p. 2

⁷²⁹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Opinion of the Ethics Committee of the Human Fertilisation and Embryology Authority – Ethical issues in the creation and selection of preimplantation embryos to produce tissue donors*, London, November 22, 2001, 13 pages, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/PressReleasesbysubject/PGDandtissuetyping/Ethics%20Cttee%20PGD%20November%202001.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

⁷³⁰ *Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 667, par. 6; A. GARWOOD-GOWERS, *loc. cit.*, note 664, 77

l'étaient. M. et Mme Hashmi pensèrent alors mettre au monde un autre enfant dans l'espoir qu'il soit compatible et non atteint de la maladie et ce, sans recourir à la procréation assistée. Malheureusement, lors de la première grossesse le DPN révéla que le fœtus était atteint de Béta Thalassémie et les parents décidèrent d'avorter. Lors d'une nouvelle grossesse, le DPN confirma que le fœtus était en pleine santé, mais incompatible. Cette fois-ci Mme Hashmi mena la grossesse à terme. À ce stade de leurs démarches, Mme Hashmi rencontra le directeur scientifique des Centers for Assisted Reproduction Limited, plus grand fournisseur de services de fertilisation *in vitro* au Royaume-Uni. Le médecin lui fit alors part de l'existence d'une procédure, à la fine pointe de la technologie, communément appelée le bébé médicament, qui fut développée aux États-Unis. En vue de répondre au désir de Mme Hashmi de procéder dans cette voie, le Dr Fishell considéra qu'une autorisation de la HFEA était nécessaire puisque le typage cellulaire n'avait jamais encore été utilisé de façon combinée au DPI au Royaume-Uni.⁷³¹

Suite à cette demande, la HFEA annonça le 22 février 2002 qu'elle octroyait une autorisation au Park Hospital opéré par les Centers for Assisted Reproduction Limited. Cette licence lui permettait d'effectuer un DPI pour la Béta Thalassémie combiné avec un typage cellulaire pour les patients connus sous les noms de M. et Mme Hashmi. La première tentative ne permit pas d'obtenir un embryon sain compatible. Malgré deux embryons issus de la seconde tentative, il n'y eut aucune grossesse.⁷³² À partir de ce moment, le couple fut empêché d'essayer à nouveau puisque Josephine Quintavalle, au nom d'un groupe de pression appelé Comment on Reproductive Ethics (CORE), contesta avec succès⁷³³ la décision de la HFEA de permettre le typage cellulaire en invoquant son absence de pouvoir en vertu du

⁷³¹ *Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 667, par. 1-5

⁷³² *Id.* par. 7-8

⁷³³ *Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 666

Human Fertilisation and Embryology Act 1990^{734 735}. En réaction à ce jugement, la HFEA se dit très désappointée⁷³⁶; elle porta l'affaire en appel où elle obtint gain de cause en mai 2003⁷³⁷. Les Hashmi se trouvaient conséquemment libres de continuer leurs efforts afin d'obtenir un bébé médicament. Cependant, Comment on Reproductive Ethics en appela à la Chambre des Lords et dans son jugement du 28 avril 2005, cette dernière rejeta la demande de Madame Quintavalle, donnant raison à la Cour d'Appel⁷³⁸. Nous avons exposé au point B les principaux motifs du jugement. Les conséquences de cette décision judiciaire sur la pratique du DPI furent ainsi commentées par Jennifer Gunning :

« The house of Lords decision will not open the floodgates for applications for embryo screening. The HFEA, very rightly, regards preimplantation tissue typing as a last resort. Other sources of stem cells exist and umbilical cord cell banks now hold some 193,000 cord

⁷³⁴Précité, note 603

⁷³⁵ A. GARWOOD-GOWERS, *loc. cit.*, note 664, 78; ----, «Commentary : R (on the application of Quintavalle) v. Human Fertilisation and Embryology Authority – Court of Appeal (Civil Division); Lord Philips M.R. Schiemann and Manche J.J., [2003] E.W.C.A. Civ. 667 », (2004) *Medical Law Review* 241, 242; Jennifer GUNNING, « A gain for autonomy and reproductive choice – the issue of 'saviour siblings' resolved », *Cardif Center for Ethic Law & Society*, May 2005, p. 2, En ligne : <http://www.ccels.cf.ac.uk/literature/issue/2005/gunningmay.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005); Sally SHELDON et Stephen WILKINSON, « Hashmi and Whitaker: An Unjustifiable and Misguided distinction? », (2004) 12 *Medical Law Review* 137, 142: « CORE's central contention was that HLA testing was not a practice 'designed to assisted women to carry children', and hence could not be licensed under the 1990 Act. »

⁷³⁶ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *CORE Judicial review on PGD with tissue typing*, 20 December 2002, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/12343225> (Page consultée le 3 novembre 2004)

⁷³⁷ *Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 667, par. 146; HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Court of Appeal allows tissue typing for human embryos under strict conditions*, 8 April 2003, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/23523234> (Page consultée le 3 novembre 2004) ; Pour des commentaires sur le jugement de la Cour d'Appel, voir: ----, « Commentary : R (on the application of Quintavalle) v. Human Fertilisation and Embryology Authority – Court of Appeal (Civil Division); Lord Philips M.R. Schiemann and Manche J.J., [2003] E.W.C.A. Civ. 667 », *loc. cit.*, note 735, 243-246; A. GARWOOD-GOWERS, *loc. cit.*, note 664, 79-89; S. SHELDON et S. WILKINSON, *loc. cit.*, note 735, 142-145; Roger BROWNSWORD, « Reproductive Opportunities and Regulatory Challenges », (2004) 67:2 *The Modern Law Review* 304-321

⁷³⁸ *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, précité, note 668, par. 1

blood unit world wide, a number which is growing annually. These sources should be explored before the 'saviour sibling' route is tried. »⁷³⁹

Suite au jugement de la Cour d'Appel et avant la décision de la Chambre des Lords, les Hashmi tentèrent à six reprises d'obtenir un embryon sain compatible, mais sans succès. Ils finirent par abandonner.⁷⁴⁰

En 2002, un autre cas fut soumis à la HFEA. Il s'agissait de Michelle et Jayson Whitaker qui espéraient également avoir recours au bébé médicament afin de soigner leur fils Charlie souffrant d'une maladie nommée Diamond Blackfan anaemia⁷⁴¹. Cette fois, l'organisme réglementaire refusa de permettre le recours au DPI combiné avec le typage cellulaire. La HFEA expliqua

« that preimplantation tissue typing through preimplantation genetic diagnosis (PGD) may only take place when PGD is required to select embryos for treatment that are not affected by serious genetic disorder.

An HFEA Licence Committee decided it could not agree to a request from a clinic to use Human Leukocyte Antigen (HLA) tissue typing solely to select an embryo so that stem cells from the resulting baby blood could be used to treat an existing sibling affected by Diamond-Blackfan Anaemia (DBA).

Although some children with DBA inherit this genetic condition from carrier parents, most cases arise as a result of a sporadic mutation. In

⁷³⁹ J. GUNNING, *loc. cit.*, note 735, 3

⁷⁴⁰ B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 181, 94

⁷⁴¹ S. SHELDON et S. WILKINSON, *loc. cit.*, note 735, 140: Diamond Blackfan anaemia (DBA) is « a rare form of anaemia where the bone marrow produces few, or no, blood cells. Symptoms are similar to other forms of anaemia and include paleness, an irregular heartbeat and heart murmurs because of the increased work the heart needs to do to keep oxygen moving around the body. This disorder can lead to irritability, tiredness and fainting and requires intensive therapy including painful daylong transfusions and daily injections. DBA has no cure, although bone marrow transplants can help. If the Whitakers were able to have another child who would be a matching tissue donor, then cells created by him/her could help Charlie's body to create red blood cells, giving him a 90 per cent to recovery. »; Voir également: B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 181, 94; J. GUNNING, *loc. cit.*, note 735, 1; SPRIGGS, M., « Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child? Savior siblings are not harmed », (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 341, 341

such cases, where neither parent can be demonstrated to be a carrier, the risks of having a further affected child are considered relatively low. PGD would only be applicable when parents were carriers and where the mutation could be test in the embryos.

The HFEA Licence Committee was informed that, in this particular case, neither parent appeared to be a carrier of the genetic mutation, the existing child's condition was likely to be a sporadic case, and that embryos conceived in the future by these parents would not be at significantly greater risk of DBA than embryos conceived by general population. Therefore it could not be argued that PGD was necessary to select embryos free from the condition. »⁷⁴²

Ainsi, selon la politique développée par la HFEA en 2001, le recours au DPI et à la compatibilité HLA afin de soigner un enfant atteint d'une maladie génétique grave n'était permis que si les embryons ainsi créés risquaient eux-mêmes de se voir transmettre la maladie. Dans le cas des Whitaker, puisque la maladie de Charlie résultait d'une mutation et non d'une transmission (aucun des deux parents n'étaient porteur), on estima les probabilités d'avoir un autre enfant atteint de faibles et on leur refusa le DPI. Selon la HFEA, la procédure n'apportait aucun bénéfice à l'embryon des Whitaker et pouvait représenter des risques. Suite à cette décision, les Whitaker allèrent aux États-Unis y effectuer la procédure. Jamie Whitaker, en parfaite santé et compatible avec son frère Charlie, est né en juillet 2003. Une transplantation de cellules souches eut subséquemment lieu avec succès.⁷⁴³ Cette approche de la HFEA donna lieu a de sérieuses controverses, notamment chez les parents ayant des enfants souffrants de maladies de même nature que celle de Charlie. En effet, leurs choix sont plutôt limités. S'ils ont de l'argent, ils peuvent tels les Whitaker aller aux États-

⁷⁴² HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA agrees to extend policy on tissue typing*, 21 July 2004, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1090427358> (Page consultée le 3 novembre 2004)

⁷⁴³ S. BELLAMY, *loc. cit.*, note 25, 8; B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 181, 94; J. GUNNING, *loc. cit.*, note 735, 3; S. SHELDON et S. WILKINSON, *loc. cit.*, note 735, 141; M. SPRIGGS, *loc. cit.*, note 741, 341; F. SHENFIELD, *loc. cit.*, note 168, 834: « La différence entre les deux cas, et celle qui conduisit la HFEA à refuser initialement la deuxième requête, est que, dans le cas Whitaker, l'enfant à naître n'encourait (pratiquement) aucun risque de maladie génétique. C'était donc pour la HFEA un enfant conçu seulement pour guérir son frère, et non aussi pour éviter une possibilité personnelle de maladie grave. Du point de vue éthique, la HFEA rationalisait sa décision par une interprétation de l'impératif catégorique de Kant qui interdit l'utilisation d'une personne comme moyen seulement. »

Unis ou dans d'autres pays qui leur permette de recourir à la technologie du DPI combinée avec le typage HLA. Autrement, ils peuvent tenter de concevoir un enfant dans l'espoir qu'il soit en santé et compatible sans quoi, ils perdront l'aîné.⁷⁴⁴

En juillet 2004, la HFEA accepta d'élargir le champ d'application de la politique sur le typage cellulaire préimplantatoire⁷⁴⁵ afin d'en permettre l'utilisation par les familles ayant un enfant atteint d'une sérieuse maladie⁷⁴⁶. S'éloignant de l'approche de précaution adoptée dans le cadre de la politique de 2001⁷⁴⁷, la HFEA décida d'éliminer la distinction qui donna lieu à la controverse entre les affaires Hasmi et Whitaker. En effet, alors qu'au départ la distinction se basait sur le ratio risques/bénéfices⁷⁴⁸, la HFEA affirma en 2004 que ses membres « has now carefully reviewed the medical, psychological and emotional implications for children and their families as well as the safety of the technique. There have been three further years during which successful embryo biopsies have been carried out, both in the UK

⁷⁴⁴ John A. ROBERTSON, « Embryo screening for tissue matching », (2004) 82:2 *Fertility and Sterility* 290, 291; Pour d'autres commentaires, voir: B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 181, 94; S. SHELDON et S. WILKINSON, *loc. cit.*, note 735, 146-163; M. SPRIGGS, *loc. cit.*, note 741, 343

⁷⁴⁵ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 717

⁷⁴⁶ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 742

⁷⁴⁷ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 717, par. 9, p. 3: « In 2001, there was no evidence available about the possible health risks to the resulting child from embryo biopsy. This led the Authority to take a precautionary approach. The benefit of PGD, when it is performed both to avoid a particular genetic distinction and to select for tissue type, is that it brings about the birth of a child without a particular genetic condition. This benefit outweighs any concerns about the possible risks associated with embryo biopsy. However, when PGD is performed for tissue typing alone, the procedure does not bring about the birth of an unaffected child where an affected one might have been born. In this circumstance, the theoretical risk of embryo biopsy to the resulting child was enough to convince the Authority that PGD for tissue typing alone would not be a desirable use of the procedure. »; En 1999, le rapport faisant suite à la consultation publique sur le DPI recommandait d'ailleurs l'adoption d'une telle approche ou principe: « Whist the JWP appreciated that significant differences existed between the techniques of PGD and post-implantation prenatal diagnosis (PND) it agreed as a precautionary principle that the use of PGD should be consistent with the use of PND. » HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY et ADVISORY COMMITTEE ON GENETIC TESTING, *op. cit.*, note 719, par. 25, p. 6

⁷⁴⁸ M. SPRIGGS, *loc. cit.*, note 741, 341 : « The procedure is generally justified on the grounds that it benefits the new baby by selecting against hereditary disease. »

and abroad and we're not aware of any evidence of increased risk »⁷⁴⁹. Pour Jennifer Gunning il n'est pas clair qu'en trois ans le nombre de DPI effectué ait fait une différence statistique significative relativement à la sécurité de la procédure. Néanmoins, la décision « at last meant that reproductive tourism to avoid restrictions in the UK could be avoided in the context of embryo screening. The Authority still reviews applications on a case by case basis but, subsequent to their change of decision, permission has been given to another family, the Fletchers, with a Diamond Blackfan child to have embryo screening for tissue type. »⁷⁵⁰ Soulignons d'autre part que la HFEA a tenu compte de l'opinion du public lors de la révision de sa politique. Il ne s'agissait pas d'un large processus de consultation publique, mais elle invita une firme spécialisée en sondages à organiser des groupes de discussion (focus group). À cette occasion, des membres du public furent appelés à donner leur opinion et à faire part de leurs préoccupations sur le sujet.⁷⁵¹

La sélection du sexe

Une première consultation publique sur la question de la sélection du sexe eut lieu en 1993. Conséquemment, la politique de la HFEA sur le sujet était de ne permettre l'octroi d'autorisation que dans les cas où la transmission d'une maladie grave liée au sexe était évitée.⁷⁵² Lors de la consultation de 1999 sur le DPI, le groupe conjoint HFEA/HGC nota « that restrictions should be placed on the use of PGD to prevent it being used for frivolous or 'social' reasons, or for eugenic

⁷⁴⁹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 742

⁷⁵⁰ J. GUNNING, *loc. cit.*, note 735, 3

⁷⁵¹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 717, par. 31 à 33, pp. 8-9

⁷⁵² HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: choice and responsibility in human reproduction*, London, January 2003, p. 3, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/Sex%20Selection.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

purposes »⁷⁵³. En réaction à cette mise en garde, la HFEA réaffirme que la sélection du sexe par DPI ne peut avoir lieu que lorsqu'il y a un risque significatif de transmettre une maladie grave à l'embryon⁷⁵⁴.

Un cas soumis à l'attention de la HFEA en 1999 défraya la manchette. Alan et Louise Masterton demandèrent alors à la HFEA la permission de procéder à un traitement de fécondation *in vitro* suivie d'une sélection du sexe de l'embryon. Le couple avait perdu leur dernière née à l'âge de trois ans. Ayant quatre fils, M. et Mme Masterton réclamaient le droit de reformer leur famille avec une petite fille.⁷⁵⁵ Leur médecin généraliste et un psychologue considéraient que le recours au DPI afin de leur permettre d'avoir une autre fille était nécessaire pour des raisons médicales. Ainsi, en octobre 1999, M. Masterton écrivit à la HFEA leur demandant une révision de leur politique interdisant l'accord d'une autorisation au centre de fertilité désirant recourir au DPI afin de sélectionner le sexe d'un embryon pour des raisons sociales. En décembre, l'organisme réglementaire informa le couple qu'il pourrait, en principe, considérer le cas et donner une indication générale sur leur position, mais à la condition qu'un centre accepte de faire une demande d'autorisation à cet effet. C'est dans cette optique que les membres de la HFEA se réunirent le 27 janvier; ils décidèrent que la façon appropriée de fonctionner était d'obtenir le support d'un centre détenteur d'une autorisation d'effectuer le DPI qui ferait par la suite une demande afin de la modifier.⁷⁵⁶ Les Masterton ne trouvèrent aucune clinique

⁷⁵³ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY et ADVISORY COMMITTEE ON GENETIC TESTING, *op. cit.*, note 719, par. 25, p. 6

⁷⁵⁴ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 752, par. 55, p. 18

⁷⁵⁵ -----, « Sex selection report and sixth Code of Practice to be published before the end of 2003 », (October 2003) 1 *HFEA Update* 1, 1, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/HFEAPublications/HFEAUpdate/October%20Update%20v2.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

⁷⁵⁶ PARLIAMENTARY AND HEALTH SERVICES OMBUDSMAN, *Parliamentary Commissioner for Administration, Selected Cases and Summaries of Completed Investigations, PCA 6th Report – Session 2001-2002, Chapter 1, 4. Case No. C.431/01, Mishandling of a request to review policy on preimplantation genetic diagnosis*, Mise à jour: 4 avril 2005, En ligne:

britannique prête à prendre en charge leur demande et durent se rendre en Italie. Un seul embryon de sexe masculin fut conçu lors du traitement et ce dernier fut donné à un autre couple souffrant d'infertilité.⁷⁵⁷ Dans ces circonstances, ils déposèrent une plainte à l'Ombudsman britannique déplorant la mauvaise gestion de la HFEA de leur requête. L'Ombudsman en vint à la conclusion que « the Authority for having failed to consider their position more thoroughly at the outset, and given undertakings from which on further reflection they justifiably considered it necessary retreat. The Chief Executive offered her apologies to Mr Masterton for having unnecessarily (albeit in good faith) raised expectations which were later disappointed. »⁷⁵⁸

S'inquiétant du fait que le tri des spermatozoïdes du père contrairement à ceux provenant d'un donneur ne faisait l'objet d'aucun encadrement, la HFEA lança, en 2003, un vaste processus de consultation publique sur la sélection du sexe. Le questionnaire visait aussi l'utilisation du DPI notamment pour des raisons non médicales.⁷⁵⁹ Il est intéressant de noter que 69% des gens interrogés pensaient que la sélection du sexe sans restriction ne devait pas être disponible tandis que 80% ne voulaient pas qu'un accès à la technique pour des raisons non médicales soit possible que se soit par tri des spermatozoïdes ou par DPI⁷⁶⁰. En novembre 2003, la HFEA publia ses recommandations qui faisaient suite à un imposant travail de recherche sur

http://www.ombudsman.org.uk/improving_services/selected_cases/PCA/sc0109/s431.html (Page consultée le 8 septembre 2005)

⁷⁵⁷ -----, « Sex selection report and sixth Code of Practice to be published before the end of 2003 », *loc. cit.*, note 755, 1; Gerard SEENAN, « 'Designer baby' parents give away male embryo », Monday March 5, 2001, *The Guardian*, En ligne: <http://www.guardian.co.uk/print/0,3858,4146039-103531,00.html> (Page consultée le 8 septembre 2005)

⁷⁵⁸ PARLIAMENTARY AND HEALTH SERVICES OMBUDSMAN, *op. cit.*, note 756

⁷⁵⁹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 752, par. 5 à 10, pp. 3-4

⁷⁶⁰ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: report summary – Should people be allowed to choose the sex of their children? If sex selection is allowed, should it be restricted in any way?*, London, November 13, 2003, p. 6, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/Final%20sex%20selection%20summary.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

les aspects scientifiques, techniques, sociaux et éthique de la sélection du sexe et prenait compte l'avis des experts et du public.⁷⁶¹

En ce qui concerne le DPI, le rapport *Sex selection: options for regulation*⁷⁶² précise que cette technique n'était pas au cœur du questionnement relatif à la sélection du sexe. Toutefois certains intervenants profitèrent de l'occasion pour exprimer leur opposition à ce type de traitement. La HFEA crut opportun de spécifier que

« this issue was raised in the 1999 consultation on PGD. The outcome of this consultation led an HFEA/HGC Joint Working Party to conclude in 2001 that PGD should be available to patients who are not at a significant risk of passing on a serious genetic condition to their offspring. In view of the benefit that the availability of elective sex selection by PGD undoubtedly provides when used for this purpose we find no reason to revise our position at present.

The technique of IVF/PGD requires great technical skill and involves some risk to both patients and embryos. Our view is therefore that it should continue to be regulated closely in accordance with the original intentions of HFEA Act and used only where there is a genuine health benefit to balance these risks. The use of this technique in the UK is restricted to a small number of cases and there is no reason to expect a significant increase in the future. We do, however, recognise public anxiety about the possibility about the possibility of a 'slippery slope' in this area, and the importance of restricting the availability of sex selection by PGD to genuine serious cases.

Centers licensed to conduct PGD must submit an application to the HFEA for each condition for which they wish to test and we intend to apply the existing guidelines rigorously. It is, however, consistent with our conclusion regarding PGD that if a less intrusive alternative treatment of equal or greater efficacy and equal or lower risk to the

⁷⁶¹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 722

⁷⁶² HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: options for regulation – A report the HFEA's 2002-03 review of sex selection including a discussion of legislative and regulatory option*, London, November 13, 2003, 42 pages, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/Final%20sex%20selection%20main%20report.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

health of patients and offspring were available it should be made available to patients with equivalent indications. »⁷⁶³

Selon Juliet Tizzard, les recommandations de la HFEA au sujet de l'interdiction de la sélection du sexe pour des raisons sociales, que cela soit par tri des spermatozoïdes ou par DPI, se basent sur une analyse du ratio risques/bénéfices. Selon l'auteur, la HFEA considère acceptable le tri des spermatozoïdes ou le DPI pour des raisons médicales car sans ces techniques l'enfant pourrait naître avec une maladie ou une anomalie génétique.⁷⁶⁴ Malgré un consensus moral contre la sélection du sexe pour des raisons non médicales, certains auteurs se sont interrogés sur la place accordée à la liberté des couples décidant de recourir à la technique⁷⁶⁵. De son côté, le Science and Technology Committee du House of Commons estime qu'il n'y a pas de justifications suffisantes pour interdire le « family balancing »⁷⁶⁶.

⁷⁶³ *Id.*, par. 99 à 102, p. 26

⁷⁶⁴ Juliet TIZZARD, « Sex Selection, Child Welfare and Risk: A Critique of the HFEA's Recommendations on Sex Selection », (2002) 12:1 *Health Care Analysis* 61, 68; Elle s'en réfère alors à l'extrait suivant du rapport sur la sélection du sexe: « The significant risk of passing on a serious sex-linked genetic condition is a good and, other things being equal, sufficient reason for prospective parents to be offered the option of sex selection » HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 762, par. 129, p. 32; Notons que dans son document d'information, la HFEA présente un portrait des arguments entrant dans le débat sur les différentes utilisations de la sélection du sexe. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 752, par. 62 à 99, pp. 21 à 29

⁷⁶⁵ Une série d'articles sur ce sujet parurent en 2004 suite à un article de Edgar Dahl où celui-ci critiquait l'approche de la HFEA en affirmant que « [i]n reaching its decision, the HFEA has perspicuously ingrenged the provisions of the commonly held presumption in favour of liberty ». Voir : Edgard DAHL, « The presumption in favour of liberty : a comment on the HFEA's public consultation on sex selection », (2004) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 266-267; Catherine A McMAHON, « Community concerns about sex selection: research as a way forward – response to Edgar Dahl's 'The presumption of liberty' », (2003) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 272-274; Guido PENNING, « Sex selection, public policy and the HFEA's role in political decision making – response to Edgar Dahl's 'The presumption in favour of liberty' », (2004) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 268-269; John A. ROBERTSON, « Gender variety as a valid choice: a comment on the HFEA – response to Edgar Dahl's 'The presumption of liberty' », (2004) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 270-271

⁷⁶⁶ HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *op. cit.*, note 104, par. 142, p. 64

La susceptibilité au cancer

La susceptibilité au cancer ne fait pas encore l'objet d'une politique particulière à la HFEA; toutefois elle désire soumettre la question à la consultation publique. En effet, dans un communiqué de presse daté du 11 août 2005, elle annonçait son intention « to seek the public's views on the appropriateness of using fertility treatment technology to screen out serious genetic disorders such as inherited breast cancer »⁷⁶⁷. Le DPI permet actuellement aux parents ayant une histoire familiale de maladies génétiques sérieuses, telle la Fibrose Kystique ou la Chorée de Huntington, d'éviter la transmission des gènes impliqués aux enfants. En l'espèce, la discussion « will focus on those disorders where the conditions are not 'fully penetrant' (i.e. where not all people with the gene will get the disease. Such diseases include: Inherited breast cancer, Inherited ovarian cancer [or] Herited Non Polyposis Colon Cancer. »⁷⁶⁸ La HFEA cherchera à savoir s'il est approprié de permettre l'utilisation des technologies génétiques sur l'embryon alors qu'il y a une probabilité que ce dernier ne souffre jamais du cancer. C'est un dossier à suivre⁷⁶⁹.

⁷⁶⁷ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – Should embryo screening help parents prevent passing on a wider range of inheritable diseases?*, 11 August 2005, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1123751318> (Page consultée le 11 août 2005)

⁷⁶⁸ *Id.*

⁷⁶⁹ Le document de consultation a été rendu public en novembre 2005. Soulignons de plus que la période pour donner des commentaires sur ce document se terminera le 16 janvier 2006. Voir : HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 723; HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Choices & Boundaries – Should people be allowed to selected embryos free from inherited susceptibility to cancer?*, London, November 2005, 16 pages, En ligne: http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1131553658/Choices_Boundaries.pdf (Page consultée le 21 décembre 2005)

D- La pratique du diagnostic préimplantatoire

Cette section de l'analyse ne vise pas les conditions relatives à l'octroi d'une autorisation, mais les normes entourant la pratique même du DPI. Nous pourrions y constater l'importance des praticiens dans les prises de décision clinique de procéder à un DPI. Or, si les professionnels occupent un rôle clé relativement à la médecine reproductive dans la loi britannique, cela ne va pas sans soulever des critiques concernant notamment les droits des parents dans l'accès à ces services⁷⁷⁰. Les revendications des parents gravitent autour de la notion de choix et d'intimité de la vie de famille⁷⁷¹. La question est de savoir comment la HFEA concilie un droit à l'autonomie reproductive dans son cadre normatif sur le DPI. À cette fin, analysons plus en profondeur les exigences liées à la pratique même du DPI.

L'article 17 de la loi britannique⁷⁷² spécifie tout d'abord les caractéristiques et l'expertise requises de la personne responsable du DPI⁷⁷³. Dans ce contexte, le *Code of Practice*⁷⁷⁴ préconise que l'équipe qui offrira les services de DPI soit multidisciplinaire. Elle devrait inclure des spécialistes de la reproduction, des embryologistes, des généticiens cliniques, des conseillers en infertilité, des conseillers en génétique, des cytogénéticiens et des généticiens moléculaires. Cette équipe devrait également maintenir des rapports étroits avec le médecin ou le clinicien ayant

⁷⁷⁰ Margaret BRAZIER, « Regulating the reproduction business », (1999) 7 *Medical Law Review* 166, 178

⁷⁷¹ Mairi LEVITT, « Assisted Reproduction: Managing an Unruly Technology », (2004) 12:1 *Health Care Analysis* 41, 46

⁷⁷² *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603

⁷⁷³ *Id.*, art. 17 (1) (a) : « It shall be the duty of the individual under whose supervision the activities authorised by a licence are carried on (referred to in this Act as the “person responsible”) to secure – (a) that the others persons to whom the licence applies are of such character, and so qualified by training and experience, as to be suitable persons to participate in the activities authorised by the licence »

⁷⁷⁴ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

référé les patients et offrir à ces derniers du support tout au du traitement.⁷⁷⁵ Cette nécessité d'une consultation pluridisciplinaire a par ailleurs été soulignée par Nelly Archour-Frydman⁷⁷⁶.

Une femme ne peut bénéficier de services thérapeutiques impliquant l'utilisation de tout embryon créé *in vitro* à moins d'avoir reçu des conseils adéquats sur les implications de la mesure envisagée et que toutes les informations appropriés⁷⁷⁷. À cet égard, le *Code of Practice*⁷⁷⁸ précise qu'on s'attend à ce que les personnes envisageant d'avoir recours au DPI auront accès tant aux généticiens cliniques qu'aux conseillers en génétique⁷⁷⁹.

Le *Code of Practice*⁷⁸⁰ prévoit également quelques dispositions forts importantes relatives au consentement :

« 14.16 The patient information for PGD is expected to include reference to the process, procedures and risks involved in undertaking

⁷⁷⁵ *Id.*, par. 14.12, p. 122: « It is expected that a multidisciplinary team will be involved in the provision of the PGD service, including reproductive specialists, embryologists, clinical geneticists, infertility counselors, genetic counselors, cytogeneticists and molecular geneticists. This team is expected to maintain close contact with the primary care physician or the referring clinicians, and treatment is expected to also encompass continued support of patients following PGD. »

⁷⁷⁶ N. ARCHOUR-FRYDMAN, *loc. cit.*, note 13, 308 : Selon elle, « la présence simultanée des plusieurs spécialistes (gynécologues, psychologues, biologistes de la reproduction, généticiens) va répondre aux besoins multiples de ces couples et évoquer avec eux les avantages de cette technique et sa mise en balance avec les alternatives »

⁷⁷⁷ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 13 (6) (b) : « A woman shall not be provided with any treatment services involving the use of any embryo the creation of which was brought about *in vitro* unless the woman being treated and, where she is being treated together with a man, the man have been given suitable opportunity to receive proper counselling about the implications of taking the proposed steps, and have been provided with such relevant information as is proper. »

⁷⁷⁸ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

⁷⁷⁹ *Id.*, par. 14.13, p. 122 : « People seeking treatment are expected to have access to both clinical geneticists and genetic counsellors. »; La partie 7 du *Code of Practice* donne de plus amples renseignements sur le counselling. Voir aux par. 7.1 à 7.32 des pages 69-76.

⁷⁸⁰ *Id.*

IVF and biopsy procedures in the context of the provision of a sophisticated genetic test. References are expected to be made to the experience of the clinic in carrying out the procedure.

14.17 Information provided to those seeking treatment to be taken into account is expected to include:

- (i) Genetic and clinical information about the specific condition
- (ii) Its likely impact on those affected and families
- (iii) Information about treatment and social support available and
- (iv) Where the family has no direct experience of the condition, the testimony of families and individuals about the full range of their experience of living with the condition. »⁷⁸¹

Les conséquences possibles du test génétique et ses implications doivent quant à elles avoir été exposées avant de procéder au DPI⁷⁸².

La décision ultime de procéder à un DPI est l'aboutissement d'une réflexion considérant notamment le bien-être de l'enfant à naître ainsi que celui des autres enfants pouvant être affectés par cette naissance⁷⁸³. La HFEA ne dicte pas aux cliniques comment répondre à cette exigence, mais fournit des balises sur la façon de

⁷⁸¹ *Id.*, par. 14.16 et 14.17, p. 123 ; 14.18 émet la réserve suivante relativement au paragraphe (iv) de 14.17 : « Where information about the particular genetic disorder has already been provided, for example by a regional genetic center, it will not be necessary to provide this information again. If this is the case, the treatment center is expected to satisfy itself that this information has already been provided to a satisfactory standard. »

⁷⁸² *Id.*, par. 14.19, p. 123 : « The possible outcomes of genetic testing and their implications are expected to have been fully explored with those seeking treatment prior to PGD being undertaken. »; Le *Code of Practice*, contient une section concernant que l'information à donner aux patients. Bien que ne visant pas spécifiquement le DPI, il est nécessaire d'y référer. Voir les paragraphes 5.1 à 5.13 aux pages 43-52.

⁷⁸³ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 13 (5): « A woman shall not be provided with treatment services unless account has been taken of the welfare of any child who may be born as a result of the treatment (including the need of that child for a father), and of any other child who might be affected by the birth. »; Selon Kristen Walker, le bien-être de l'enfant ne constitue pas la considération primordiale au cœur de la loi, mais un élément qui doit être pris en considération. Kristen WALKER, « Should There Be Limits On Who May Access Assisted Reproductive Services? A Legal Perspective », dans Jennifer GUNNING et Helen SZOKE (dir.), *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, p. 123, à la page 131

faire⁷⁸⁴. Ces dernières visent tantôt le risque de faire du mal à l'enfant à naître tantôt la gravité de la maladie dont cet enfant serait atteint. Dans un premier temps, « [w]here it is judged that the child is likely to experience serious harm, treatment should not provided »⁷⁸⁵. À cet égard, l'évaluation du couple devrait par exemple tenir compte de certains facteurs liés à la situation des parents tel leur état de santé physique et mental, une condamnation pour avoir fait du mal à une autre enfant ou leur passé médical (risque de transmission d'une condition sérieuse)⁷⁸⁶. De plus, dans le contexte du DPI, la décision devrait prendre en considération les circonstances uniques des parents, plutôt que le fait qu'ils sont porteurs d'une condition génétique particulière⁷⁸⁷. Par conséquent, la décision finale devrait tenir compte des facteurs suivants :

- (i) « The view of the people seeking treatment of the condition to be avoided
- (ii) Their previous reproductive experience
- (iii) The likely degree of suffering associated with the condition
- (iv) The availability of effective therapy, now and in the future
- (v) The speed of degeneration in progressive disorders
- (vi) The extent of any intellectual impairment

⁷⁸⁴ S. LAVERY, *loc. cit.*, note 35, 296

⁷⁸⁵ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Welfare of the child and the assessment of those seeking treatment*, 2005, par. 3.1, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1130975947/WOC%20and%20the%20assessment%20of%20those%20seeking%20treatment.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005); Ce sont les nouvelles lignes directrices générales sur le bien-être de l'enfant adoptées par la HFEA suite à la consultation publique qu'elle a tenue au cours de l'année 2005. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – Improved welfare checks system will be better, fairer and clearer for fertility patients, GPs and clinics – New HFEA guidance provides greater focus on risk and clinical responsibility*, December 2005, En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1130975947> (Page consultée le 21 décembre 2005)

⁷⁸⁶ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Welfare of the child and the assessment of those seeking treatment*, *op. cit.*, note 785, par. 3.8

⁷⁸⁷ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626, par. 14.20, p. 123 : « The decision to use PGD is expected to be made in consideration of the unique circumstances of those seeking treatment, rather than the fact that they carry a particular genetic condition. »; Soulignons toutefois qu'en vertu du par. 14.22 (p. 124), « [i]t is expected that PGD will be available only where there is a significant risk of a serious genetic condition being present in the embryo. The perception of the level of risk by those seeking treatment is an important factor in the decision making process. The seriousness of the condition is expected to be a matter for discussion between the people seeking treatment and the clinical team. »

- (vii) The extend of social support available
and
- (viii) The family circumstances of the people seeking treatment. »⁷⁸⁸

Emily Jackson souligne que dans le plupart des cas, la prise de décision est déléguée à la clinique avec la menace d'un retrait de l'autorisation advenant une incapacité à suivre le *Code of Practice*^{789 790}. Cela signifie que malgré une autorisation, la décision clinique d'effectuer à un DPI ne sera pas automatique. Même si les nouvelles lignes directrices de la HFEA établissent « a general presumption in favour of providing treatment for patient who seek it »⁷⁹¹, la décision pourra dépendre des critères énoncés ci haut et le praticien aura un droit de regard quant à la poursuite de la procédure. Ainsi, comme le suggère Kristen Walker, ce modèle du bien-être de l'enfant laisse la décision d'offrir ou non des services de reproduction assistée à une personne ou un couple entre les mains d'un médecin et peut inclure la possibilité

⁷⁸⁸ *Id.*, par. 14.23, p. 124; Le Science and Technology Committee du House of Commons émit quelques réserves sur les lignes directrices de la HFEA: « We have concerns about the criteria imposed by the HFEA. PGD is limited in that it can only be used to screen out disorders and thus it cannot be used to create “designer babies”. We see no reason why a regulator should seek to determine which disorders can be screened out using PGD. Nevertheless, clinical decisions should operate within clear boundaries set by the Parliament and informed by ethical judgements. [...] There is nothing in the HFEA Act that indicates that selection for non-medical reasons should not be permitted; however, HFEA's guidance makes it clear that PGD should only be used for serious genetic conditions. » HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *op. cit.*, note 104, pp. 58 et 60; Stuart Lavery s'est penché également sur cette question du bien-être de l'enfant dans le cadre du DPI. Pour lui, les éléments les plus importants dont on doit tenir compte sont la sécurité de la procédure (les dangers découlant de la biopsie sur la viabilité et le développement normal de l'embryon, les risques de grossesses multiples dues à la fécondation *in vitro* et les risques d'erreur de diagnostic) et les enjeux éthiques découlant de ses applications (la destruction d'embryons affectés où la gravité de la maladie à certainement eut une influence, la sélection du sexe d'embryons dans des cas où la mutation spécifique ne peut être identifiée et l'anxiété d'abus d'une utilisation pour des raisons non médicales). S. LAVERY, *loc. cit.*, note 35, 296-299

⁷⁸⁹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

⁷⁹⁰ E. JACKSON, *op. cit.*, note 614, p. 187; Selon l'auteur, ce n'est que lorsque que le traitement d'un patient implique un nouvel ou particulièrement complexe enjeu éthique que la HFEA pourra être appelée à donner son opinion sur le mérite ou autrement, la procédure proposée. Nous avons pu constater que tel est effectivement le cas lorsqu'un couple de combiné un DPI avec un test de compatibilité HLA.

⁷⁹¹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Welfare of the child and the assessment of those seeking treatment*, *op. cit.*, note 785, par. 3.1

d'une révision par un organisme expert, devant les tribunaux ou les deux⁷⁹². Sous cet angle, certaines critiques ont été faite à l'égard du standard du bien-être de l'enfant. On lui reproche notamment d'être vague et subjectif; cela pouvant résulter en des préjudices contraires au bien-être de l'enfant (e.g. refus d'accès à certaines personnes à la procréation médicalement assistée sur des bases religieuses).⁷⁹³ Avec ses nouvelles lignes directrices, la HFEA souhaite par contre que l'évaluation soit toute autre⁷⁹⁴. Il ne faut d'ailleurs pas oublier la position des parents dans ce processus. Nous nous sommes effectivement demandés comment la HFEA concilie le droit à l'autonomie dans son cadre normatif sur le DPI. Pour Rosamund Scott, « [t]he question of the appropriate moral and legal weight a parental views in decisions about reproduction and disability is a question about the appropriate scope of parent's autonomy in reproduction »⁷⁹⁵. C'est toutefois là une question dangereuse qui peut donner lieu à d'irrésolubles tensions entre l'autonomie des parents, la liberté de reproduction et l'intérêt public à établir des balises afin de respecter le bien-être de l'enfant⁷⁹⁶.

Le *Code of Practice*⁷⁹⁷ ne contient que quelques dispositions pour ce qui est de l'acte clinique même. D'une part, « [a] polar body/blastomere practitioner is defined as the person who removes polar bodies or cells from the egg or embryo for

⁷⁹² Kristen WALKER, *loc. cit.*, note 783, 130-131

⁷⁹³ *Id.*, 131; Voir également: R.G. LEE et D. MORGAN, *op. cit.*, note 448, pp. 159-167; C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, pp. 71-73

⁷⁹⁴ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – Improved welfare checks system will be better, fairer and clearer for fertility patients, GPs and clinics – New HFEA guidance provides greater focus on risk and clinical responsibility*, *op. cit.*, note 785

⁷⁹⁵ Rosamund SCOTT, « The uncertain scope of reproductive autonomy in preimplantatoire genetic diagnosis and selective abortion », Advance Access published on August 19, 2005 *Medical Law Review*, En ligne : <http://medlaw.oxfordjournals.org/papbyrecent.dtl> (Page consultée le 6 septembre 2005) : Dans cet article, l'auteur fait une très intéressante analyse sur la question de la balance appropriée entre les points de vue des parents et des cliniciens.

⁷⁹⁶ S. LAVERY, *loc. cit.*, note 35, 298

⁷⁹⁷ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

the purpose of PGD »⁷⁹⁸. Cet acte ne pourra ainsi être effectué que par du personnel entraîné, compétent et reconnu par la HFEA⁷⁹⁹. Les embryons ayant subi une telle biopsie ne doivent cependant pas être transférés avec d'autres (non-biopsiés) au cours du même cycle⁸⁰⁰. Les centres ne pourront finalement utiliser aucune information provenant de tests sur l'embryon afin de sélectionner le sexe pour des raisons sociales⁸⁰¹.

E- La pratique du diagnostic d'aneuploïdes

Avant d'aborder les exigences du diagnostic d'aneuploïdes, il est important de souligner que le *Code of Practice*⁸⁰² fait une distinction entre ce test et le DPI à proprement parler. Le DPI y est d'une part défini comme une technique impliquant la création d'embryons *in vitro* afin de les soumettre à un test génétique « for deleterious, heritable genetic conditions which are known to be present in the family of those seeking treatment and from which the embryos are known to be at risk »⁸⁰³. L'objectif est de fournir de l'information permettant de sélectionner et de transférer des embryons non affectés et ce, même si le couple ne souffre pas d'infertilité⁸⁰⁴. D'un autre côté, l'objectif du diagnostic d'aneuploïdes est d'aider les couples suivant des traitements d'infertilité à obtenir avec succès un grossesse et de réduire le risque

⁷⁹⁸ *Id.*, par. 14.4, p. 120

⁷⁹⁹ *Id.*, par. 14.5, p. 120 : « Polar body/blastomere biopsy may only be carried out by trained, competent staff recognised as such by the HFEA. »

⁸⁰⁰ *Id.*, par. 14.9, p. 121 : « Embryos from which biopsies have been taken, or resulting from gametes from which biopsies have been taken, may not be transferred with any other (non-biopsied) embryos in the same treatment cycle. »

⁸⁰¹ *Id.*, par. 14.10, p. 121 : « Centers may not use any information derived from tests on an embryo, or any material removed from it or from the gametes that produced it, to select embryos of a particular sex for social reasons. »

⁸⁰² *Id.*

⁸⁰³ *Id.*, par. 14.1, p. 119

⁸⁰⁴ *Id.*, par. 14.1, p. 119

d'avortement. « Whilst it helps to identify chromosomally abnormal embryos, aneuploidy screening does not necessarily identify normal embryos. In some cases, information discovered through preimplantation testing may help those who have been unable to conceive or carry children identify the underlying basis of their infertility. »⁸⁰⁵ Il n'y a pas de différences à faire entre les deux en ce qui concerne l'octroi d'une autorisation puisque ces deux techniques, telles que catégorisées dans le *Code of Practice*⁸⁰⁶, font partie de la grande famille des tests préimplantatoires et suivent les mêmes exigences. C'est dans la mise en œuvre de l'une ou l'autre des techniques que le cadre normatif britannique impose des différences.

En vertu du *Code of Practice*⁸⁰⁷, la recherche d'un nombre anormal de chromosomes doit être « performed either on blastomeres removed from cleavage stage embryos or on first and second polar bodies removed from eggs/embryos during *in vitro* fertilisation »⁸⁰⁸. Le dépistage d'aneuploïdes ne devrait par ailleurs être utilisé que lors de traitements impliquant des patientes appartenant à l'un des catégories suivantes :

- (i) « Women over 35 years of age
- (ii) Women with a history of recurrent miscarriage not caused by translocations or other chromosomal rearrangements
- (iii) Women with several previous failed IVF attempts where embryos have been transferred
or
- (iv) Women with a family history of aneuploidy not caused by translocations or other chromosomal rearrangements »⁸⁰⁹.

⁸⁰⁵ *Id.*, par. 14.3, p. 119

⁸⁰⁶ *Id.*

⁸⁰⁷ *Id.*

⁸⁰⁸ *Id.*, par. 14.24, p. 124

⁸⁰⁹ *Id.*, par. 14.25, p. 124-125

Dans l'hypothèse où la décision est prise de procéder à un tel diagnostic, certaines informations doivent être données au patient. Ces précisions devraient concerner tant la procédure, les risques associés à la fécondation *in vitro* et à la biopsie que sur l'expérience de la clinique. Certaines informations écrites devraient également lui être transmises :

- (i) « That embryos that have been biopsied may not be suitable for cryopreservation and use in subsequent treatment cycles
- (ii) That the more tests that are used to examine the chromosomes, the greater the likelihood of finding chromosome abnormalities (whether they are biologically significant or not), and thus the lower the chance of finding suitable embryos for transfer
- (iii) Of the procedure to be followed in the case of a diagnostic failure
- (iv) That there is no guarantee against a miscarriage occurring despite preimplantation aneuploidy screening being performed
- (v) That patients are recommended to undergo prenatal screening
- (vi) Of the financial cost of treatment
and
- (vii) Of the possible emotional burden should be a successful pregnancy not results following PGS for aneuploidy »⁸¹⁰.

Dans cette optique, le *Code of Practice*⁸¹¹ demande aux centres de rendre disponible un service de conseil génétique et d'en informer leurs patients⁸¹².

Cette analyse du *Human Fertilisation and Embryology Act*⁸¹³ nous a permis de constater que le législateur britannique s'est doté d'un modèle législatif accordant un grand pouvoir discrétionnaire à son organisme administratif dans l'octroi d'autorisations en vue d'effectuer un DPI. C'est pourquoi la HFEA s'est dotée d'un code de bonnes pratiques sur la façon appropriée de mener ces activités; ce code

⁸¹⁰ *Id.*, par. 14.26, p. 125

⁸¹¹ *Id.*

⁸¹² *Id.*, par. 14.27, p. 125

⁸¹³ Précité, note 603

constitue l'élément central du système réglementaire au Royaume-Uni⁸¹⁴. La loi n'a pas de disposition concernant spécifiquement le DPI. Elle énonce plutôt qu'une licence permettant d'offrir des services thérapeutiques peut être accordée si elle vise à garantir que les embryons sont dans un état approprié pour être implantés chez une femme ou s'ils conviennent à des telles fins⁸¹⁵. La HFEA devra également estimer que l'application du DPI est souhaitable ou nécessaire aux fins des services thérapeutiques⁸¹⁶. À cette fin, la HFEA élabore des lignes directrices, faisant notamment suite à des consultations publiques, relatives à des applications controversées du DPI.

Il existe des différences marquantes avec le système français où nous remarquons un souci de tout prévoir. La loi anticipe quelles applications du DPI peuvent faire l'objet d'une autorisation et établit une liste des conditions et circonstances d'accès sans possibilité de la modifier à moins de repasser par le processus législatif. Quant au système britannique, il se limite à donner des balises. Bien que la loi mette en place la procédure à suivre afin d'obtenir une licence, c'est la HFEA qui en définit les paramètres et les lignes directrices à suivre. L'autorité administrative britannique a ainsi un rôle proactif à jouer dans le développement du cadre normatif comparativement à l'Agence de la biomédecine. En plus de son pouvoir discrétionnaire, la HFEA a un souci d'adaptation et de consultation au fur et à mesure que les débats sur les applications du DPI provoquent des réactions. Les décisions judiciaires ont par ailleurs nourri le débat et permis d'éclaircir la situation pour la mise en place des balises.

⁸¹⁴ Ce Code a également la particularité de renvoyer à d'autres standards et lignes directrices professionnels. Il confère ainsi une certaine importance au « soft law » dans l'encadrement des technologies de la reproductions. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626, p. 149

⁸¹⁵ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 3 (1), 11 et Schedule 2 par. 1 (1) (d)

⁸¹⁶ *Id.*, Schedule 2 par. 1 (3)

Une autre différence importante concerne le rôle joué par les praticiens dans la décision clinique. En France, le médecin attestera du fait que le couple rencontre les conditions d'accès établies par le *Code de la santé publique* et que le DPI est opportun au regard de la gravité de la maladie. La loi prévoit également quels praticiens effectueront les différentes manipulations du DPI. Au Royaume-Uni, la décision ultime de procéder est l'aboutissement d'une importante réflexion considérant le bien-être de l'enfant. Or, la HFEA ne dicte pas comment répondre à cette exigence mais fournit des balises sur la façon de faire. Nous l'avons souligné, malgré l'autorisation, la décision clinique d'effectuer le DPI dépend de l'évaluation de l'équipe multidisciplinaire qui tient compte de divers facteurs telle la perception qu'ont les parents de la maladie génétique dont ils veulent éviter la transmission.

Ces différences entre les régimes français et britannique sont fort pertinentes puisque au chapitre 2 nous discuterons de l'encadrement des applications du DPI au Canada. Ainsi, le fait d'avoir procédé à l'analyse du cadre normatif européen en premier lieu bonifiera l'étude en permettant d'identifier des similitudes et des distinctions avec la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁸¹⁷. À la lumière des avantages et inconvénients des deux approches législatives, nous pourrions également nous demander laquelle est le mieux adaptée à notre réalité.

⁸¹⁷ Précitée, note 36

Chapitre 2 : En quête d'un cadre juridique pour le diagnostic préimplantatoire au Canada...

Bien que le Canada ait fait beaucoup de chemin dans le domaine de la procréation médicalement assistée depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*⁸¹⁸ en 2004, force nous est de constater que le processus normatif n'est pas encore arrivé à son terme. L'article 10 (2) établit une condition générale concernant la modification, la manipulation, le traitement ou l'utilisation d'un embryon *in vitro* dont le régime de réglementation et d'autorisation, qui doit être développé par Santé Canada, en déterminera les limites. À titre de manipulation sur l'embryon, le DPI y est indirectement couvert. Il est toutefois opportun de se demander ce qu'il en sera dans le cas de chacune des applications du DPI. L'une d'entre elles, la sélection du sexe pour des raisons non médicales, est déjà prohibée en vertu du texte de loi⁸¹⁹. Que prévoiront les règlements pour les autres utilisations du DPI? Le gouverneur en conseil dispose du pouvoir pour désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation ainsi que pour établir les modalités d'exercice de toute activité réglementée⁸²⁰. De quelle nature seront ces règlements? Que doivent-ils ou peuvent-ils contenir?

Afin d'apporter une réponse à ces questions, au cœur de ce mémoire et dont nous avons fait état à plus d'une reprise, nous avons dans un premier temps décrit l'encadrement juridique du DPI en France et au Royaume-Uni. Notre réflexion nous a amené à constater que ces pays adoptent des approches législatives différentes méritant d'être analysées à la lumière de la réglementation canadienne à venir. C'est ce que nous ferons en section 2. Mais tout d'abord, nous décrirons l'historique législatif canadien relativement à la procréation médicalement assistée et au DPI.

⁸¹⁸ *Id.*

⁸¹⁹ *Id.*, art. 5 (1) e)

⁸²⁰ *Id.*, art. 65

Section 1 : Le Canada et la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁸²¹

Dans cette première section sur le DPI au Canada, nous ferons état du parcours sinueux suivi par le législateur jusqu'à l'adoption de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁸²². Puis nous nous intéresserons à l'application de cette loi dans le contexte du DPI et enfin, nous aborderons la particularité québécoise dans l'encadrement de la procréation médicalement assistée.

A- Historique législatif et diagnostic préimplantatoire

Au Canada, la doctrine relative à l'encadrement juridique et normatif des technologies liées à la procréation médicalement assistée illustre le vif intérêt qu'elles suscitent depuis plus d'une décennie. Au fait des défis posés par le progrès technologique et l'avancement des sciences, particulièrement en science médicale, la Commission de réforme du droit du Canada publia en 1992 un document de travail intitulé *La procréation médicalement assistée*⁸²³. Elle y souleva des enjeux directement liés aux utilisations du DPI et à la sélection des embryons. La seconde recommandation mentionnait qu'« [a]fin d'éviter de donner prise à l'eugénisme, la sélection des gamètes et embryons en fonction de qualités particulières devrait être prohibée sauf lorsqu'elle a pour but d'éviter la transmission de maladies génétiques graves »⁸²⁴. Cette position prônait la restriction, de façon générale, des libertés individuelles au nom du respect de la dignité humaine. « Sur une vaste échelle, de telles pratiques pourraient encourager le développement d'un trafic de gamètes et

⁸²¹ *Id.*

⁸²² *Id.*

⁸²³ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, p. 1

⁸²⁴ *Id.*, p. 139

d'embryons présentant des qualités particulières, nourrir l'intolérance face à l'imperfection humaine et compromettre l'équilibre démographique et social entre les sexes pour les générations à venir, sans parler des conséquences que pourraient subir ces enfants « sur mesure ».⁸²⁵ Ainsi, seule la sélection du sexe pour des raisons médicales était acceptable aux yeux de la Commission. Toutefois, elle ne décrit pas ce que sont ces raisons médicales et ne fait pas référence à la notion de maladie grave.

En réponse aux préoccupations grandissantes au sein de la société canadienne relativement au développement des technologies liées à la procréation médicalement assistée, le Gouvernement du Canada a créé, en octobre 1989, la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction et lui a confié le mandat suivant :

« faire enquête et [...] présenter un rapport sur les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de techniques nouvelles de reproduction, sur le plan de leurs répercussions pour la santé et la recherche et de leurs conséquences morales, sociales, économiques ainsi que pour le grand public. »⁸²⁶

Dans le cadre de ses travaux, la Commission Royale eut recours à des rapports d'experts qu'elle rendit public en 1993 en même temps que son rapport final qui comptait plus de 1 400 pages⁸²⁷. Ce dernier s'appuyait sur une « éthique du souci d'autrui » (ou *ethics of care*) qui se basait sur les principes du respect d'autrui, de solidarité interpersonnelle et de sollicitude à l'égard de la situation d'autrui plutôt que

⁸²⁵ *Id.*

⁸²⁶ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, p. 2

⁸²⁷ Pour une analyse critique des recommandations de la Commission, voir: Patricia BAIRD, « The Recommendations of the Canadian Royal Commission on New Reproductive Technologies », (1996) *Women's Health Issues* 126-132; Alison HARVISON YOUNG et Angela WASUNNA, « Wrestling with the Limits of Law: Regulating New Reproductive Technologies », (1998) 6 *Health Law Journal* 239-277; Patrick HEALY, « Statutory Prohibitions and the Regulation of New Reproductive Technologies under Federal Law in Canada », (1995) 40 *McGill Law Journal* 905-946

sur des conflits de droits entre individus ou groupes d'individus⁸²⁸. « L'objectif prioritaire [était] donc de faciliter l'épanouissement des rapports humains en cherchant à favoriser la dignité humaine et le bien-être de la collectivité. »⁸²⁹ Afin d'atteindre son but, la Commission Royale s'est dotée de huit principes directeurs devant guider les actions prise au nom de l'éthique du souci d'autrui : l'autonomie individuelle, l'égalité, le respect de la vie et de la dignité humaines, la protection des personnes vulnérables, la bonne utilisation des ressources, la non-commercialisation de la reproduction, l'obligation de rendre des comptes et enfin, l'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs.⁸³⁰ Au regard de l'éthique du respect d'autrui, la Commission Royale, après avoir analysé une multitude de données empiriques, formalisa sa position quant à la réglementation des nouvelles techniques génétiques et de reproduction au Canada⁸³¹. Au terme de ses travaux, en 1993, elle concluait « qu'une action nationale s'avère [...] nécessaire en ce qui concerne la réglementation des nouvelles techniques de reproduction »⁸³². La première de ses 293 recommandations concernait la création d'un organisme indépendant chargé de réglementer et de contrôler à l'échelon national les nouvelles techniques de reproduction⁸³³.

Selon la Commission Royale, « certaines techniques et pratiques devraient être soumises à la forme de contrôle la plus rigoureuse, c'est-à-dire l'interdiction pure et simple, les contrevenants risquant des poursuites aux termes du *Code criminel*

⁸²⁸ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, p. 58

⁸²⁹ *Id.*, p. 60

⁸³⁰ *Id.*, p. 61

⁸³¹ R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 381

⁸³² *Id.*; COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, p. 123

⁸³³ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, p. 129

canadien »⁸³⁴. Cette forme de contrôle circonscrit les nouvelles techniques de reproduction en excluant les pratiques qui, à cause de leur caractère dangereux ou illicite, sont considérées comme inacceptables en tout temps⁸³⁵. Tel est, par exemple, le cas du recours au DPI afin de choisir le sexe de l'enfant en fonction de critères non médicaux⁸³⁶. En plus des contraintes liées au récent développement technologique du DPI, les commissaires considéraient que la « détermination du sexe du zygote par diagnostic préimplantatoire contrevient aussi au principe du respect de la vie et la dignité humaines »⁸³⁷, qu'elle est par conséquent injustifiable et devrait être interdite⁸³⁸. La Commission Royale n'a néanmoins abordé que trois des applications du DPI et ce, dans le contexte du DPN : le DPN des maladies et des anomalies génétiques (anomalies congénitales ou maladies héréditaires), le DPN des affections monogéniques à apparition tardive et des gènes de susceptibilité et le choix du sexe pour des raisons non médicales⁸³⁹. Ainsi, au moment de la publication du rapport, le DPI était considéré comme une technique expérimentale ne pouvant être offerte que dans le cadre d'essais cliniques en attendant que son innocuité ou son efficacité soit établie⁸⁴⁰. Les diverses applications du DPI ne font par ailleurs l'objet d'aucunes recommandations spécifiques. Cela pourrait sans doute s'expliquer par le fait que,

⁸³⁴ *Id.*, p. 124

⁸³⁵ *Id.*

⁸³⁶ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 126, p. 1028 : « La Commission recommande 265. Que les lignes directrices de la commission nationale sur les techniques de reproduction à l'intention des cliniques de fécondation *in vitro* interdisent l'utilisation du diagnostic préimplantatoire pour déterminer le sexe du fœtus sans justification médicale. La Commission nationale sur les techniques de reproduction devrait faire de l'observation de ces lignes directrices une condition à la délivrance du permis. »

⁸³⁷ *Id.*, p. 1027

⁸³⁸ *Id.*, p. 1028

⁸³⁹ *Id.*, p. 821-823

⁸⁴⁰ *Id.*, p. 942-943

dans l'analyse déposée dans les rapports d'études, le DPI a été présenté comme s'adressant qu'à deux groupes de femmes⁸⁴¹.

Dans ces circonstances, nous retiendrons parmi les conclusions sur le DPN celles visant la création d'un sous-comité permanent du diagnostic prénatal et de la génétique⁸⁴². Ce dernier serait « chargé de délivrer les permis aux établissements offrant des services de diagnostic prénatal, d'élaborer les normes et les lignes directrices devant servir de conditions d'obtention d'un permis, et de surveiller la mise en application du programme de délivrance de permis » dans le cas des maladies héréditaires, d'anomalies congénitales ou des affections monogéniques à apparition tardive⁸⁴³. Diverses recommandations concernèrent également l'importance du consentement et du counselling dans la prise de décision. Un parallèle entre le DPI et le DPN peut être fait mais il est impératif de garder en mémoire que depuis 1993, les prises de positions ont pu changer.

Dans un souci de donner suite à certaines recommandations de la Commission Royale, la Ministre fédérale de la Santé, l'honorable Diane Marleau, décréta, en juillet 1995, un moratoire volontaire sur bon nombre d'activités jugées problématiques⁸⁴⁴. Ce moratoire constituait la première étape du processus de mise

⁸⁴¹ F.C. FRASER, *loc. cit.*, note 44, 252-253 : (1) « les femmes dont le risque de donner naissance à des enfants porteurs d'anomalies génétiques ou chromosomiques est élevé et qui rejettent l'avortement, mais qui désirent tellement un enfant qu'elles sont prêtes à supporter le stress et la frustration de la FIV ou du lavage utérin plutôt que de subir le diagnostic prénatal par biopsie des villosités chorales ou amniocentèse précoce. (Il est probable que ceci n'inclut pas les femmes plus âgées, pour qui le risque d'un problème d'origine chromosomique n'est pas assez grand pour justifier les difficultés et le coût du diagnostic préimplantatoire). » (2) « les femmes dont les enfants courent un très grand risque de maladie héréditaire et qui, ayant déjà subi un diagnostic prénatal ainsi qu'un avortement thérapeutique, éprouvent si douloureusement la perte de l'enfant désiré qu'elles refusent de revivre l'expérience. »

⁸⁴² COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 126, p. 1168

⁸⁴³ *Id.*

⁸⁴⁴ SANTÉ CANADA, *Procréation assistée à Santé Canada – Une chronologie de la Loi sur la procréation assistée*, Mise à jour : 2004-11-08, En ligne : <http://www.hc->

en application du régime intégré de gestion du Gouvernement en matière de nouvelles techniques de reproduction et de génétique (NTRG)⁸⁴⁵, tel que recommandée par la Commission Royale⁸⁴⁶. Le moratoire devait s'appliquer jusqu'à ce qu'une loi prohibitive soit adoptée. Il visait neuf applications des NTRG: « a) le choix du sexe en fonction de critères non médicaux; b) l'achat et la vente d'ovules, de sperme et d'embryons, y compris leur échange en contrepartie des biens, de services ou d'autres avantages, mais à l'exclusion du recouvrement des frais engagés pour le prélèvement, la conservation et la distribution de sperme, d'ovules et d'embryons pour d'autres personnes que le donneur; c) la modification génique des cellules germinales; d) l'ectogénèse (maintien d'un embryon dans un utérus artificiel); e) la création d'hybrides animal-humain; g) le prélèvement de sperme ou d'ovules sur des cadavres ou des fœtus humains à des fins de fécondation, d'implantation ou de recherche exigeant la maturation du sperme ou des ovules à l'extérieur de l'organisme humain; h) les contrats ou les accords de maternité de substitution ».⁸⁴⁷ En janvier 1996, un Comité consultatif sur le moratoire provisoire sur les NTRG fut mis sur pied afin de surveiller l'application du moratoire et de conseiller le gouvernement fédéral quant aux mesures de suivi à adopter⁸⁴⁸. Il ressort que le moratoire n'a pas été d'une

sc.gc.ca/francais/vie_saine/procreation/chronology_f.html (Page consultée le 28 avril 2005); R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 382

⁸⁴⁵ SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1996, pp. 5-6, En ligne: http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mpps/alt_formats/cmcd-dcmc/pdf/tech_reprod_f.pdf (Page consultée le 22 décembre 2005); SANTÉ CANADA, *Projet de politique nationale globale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulations génétiques*, Ottawa, 14 juin 1996, Mise à jour : 1996-06-14, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/1996/1996_44_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005); A. HARVISON YOUNG et A. WASUNNA, *loc. cit.*, note 827, 240; Francine MANSEAU, « Canada's Proposal For Legislation On Assisted Human Reproduction », dans Jennifer GUNNING et Helen SZOKE (dir.), *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, p. 45, à la page 46

⁸⁴⁶ C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 93

⁸⁴⁷ SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, *op. cit.*, note 845, pp. 28 et 30

⁸⁴⁸ *Id.*, p. 28

efficacité totale puisque des cas d'infractions, telle l'offre de la sélection du sexe, furent signalés⁸⁴⁹.

En 1996, le Gouvernement du Canada franchit la seconde étape dans la mise en place du régime intégré de gestion. Le 14 juin, il introduisit par le biais de son Ministre de la Santé, David Dingwall, un projet de politique nationale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulation génétique.⁸⁵⁰ Le *Projet de loi C-47*⁸⁵¹ interdisait 13 nouvelles techniques de reproduction et de manipulation génétique jugées inacceptables. Il avait pour objectif de protéger la santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes, de garantir un usage judicieux des produits de reproduction et de préserver la dignité et la sécurité de tous.⁸⁵² En plus des interdictions déjà prévues par le moratoire, les activités suivantes devenaient également prohibées : le transfert d'embryons entre l'espèce humaine et d'autres espèces; l'utilisation, sans consentement éclairé des donneurs de sperme, d'ovules ou d'embryons humains pour des techniques de procréation humaine assistée ou pour la recherche médicale; la recherche sur des embryons humains après le 14^e jour suivant la conception; la création d'embryons à des seules fins de recherche; l'offre de

⁸⁴⁹ *Id.*, p. 6, 29

⁸⁵⁰ *Id.*, p. 6; C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 93; A. HARVISON YOUNG et A. WASUNNA, *loc. cit.*, note 827, 240; SANTÉ CANADA, *Projet de politique nationale globale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulations génétiques*, Ottawa, *op. cit.*, note 845

⁸⁵¹ *Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine*, *Projet de loi C-47* (1^{ère} lecture), 2^e Session, 35^e législature (Can.), En ligne : http://www.parl.gc.ca/PDF/35/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-47_1.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁸⁵² *Id.*, art. 3; SANTÉ CANADA, *Projet de politique nationale globale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulations génétiques*, *op. cit.*, note 845; SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, *op. cit.*, note 845, p. 17: À titre principes directeurs d'ordre éthique, Santé Canada proposait de tenir compte des intérêts individuels et collectifs, de l'égalité, de la protection des personnes vulnérables, de l'utilisation judicieuse des traitements médicaux, de la non-commercialisation de la reproduction et des produits de la reproduction, etc.

fournir les services prohibés ou d'en payer les frais⁸⁵³. Une contravention aux dispositions prohibitives entraînait une poursuite en vertu du droit criminel⁸⁵⁴.

Au même moment, Santé Canada publia le document *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*⁸⁵⁵. Il informait le lecteur de son intention de mettre en place un cadre de réglementation imposé par voie législative et de soumettre ce dernier à la consultation publique; ceci constituait la troisième étape du plan fédéral⁸⁵⁶. Le document proposait entre autres un mécanisme réglementaire « pouvant prendre la forme d'un organisme, qui serait chargé d'élaborer des normes nationales concernant l'utilisation des produits de reproduction dans la recherche et la pratique médicale, de délivrer des permis et de faire respecter la Loi »⁸⁵⁷. Dès lors, la manipulation d'embryons *in vitro* et le diagnostic préimplantatoire seraient-ils couverts par ce système de permis administré par un organisme de gestion également en charge d'en déterminer les normes nationales d'utilisation⁸⁵⁸. Le *Projet de loi C-47*⁸⁵⁹ fit l'objet de multiples critiques⁸⁶⁰ et mourut au feuillet avec la dissolution du Parlement au printemps 1997⁸⁶¹.

⁸⁵³ *Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine*, Projet de loi C-47, précité, note 851, art. 4-7; SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, *op. cit.*, note 845, p. 30 (Les raisons ayant motivé l'interdiction de ces activités sont énumérées en annexe A)

⁸⁵⁴ *Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine*, Projet de loi C-47, précité, note 851, art. 8

⁸⁵⁵ SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, *op. cit.*, note 845

⁸⁵⁶ *Id.*, p. 6, 11; SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 844; C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 93; F. MANSEAU, *loc. cit.*, note 845, 46; A. HARVISON YOUNG et A. WASUNNA, *loc. cit.*, note 827, 240

⁸⁵⁷ SANTÉ CANADA, *Projet de politique nationale globale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulations génétiques*, *op. cit.*, note 845

⁸⁵⁸ SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, *op. cit.*, note 845, pp. 33-35

⁸⁵⁹ *Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine*, Projet de loi C-47, précité, note 851

En 1999, le Ministre de la Santé signifia son intention de poursuivre les démarches législatives relatives aux techniques de reproduction et de génétique⁸⁶². À partir de ce moment et jusqu'en 2000, des consultations sur diverses possibilités normatives eurent lieu avec comme objectif ultime d'élaborer un avant projet de loi⁸⁶³. Dans son exposé des commentaires de juin 2000, Santé Canada reprit certaines préoccupations des participants aux consultations publiques. Au regard des applications cliniques du DPI, les plus importantes concernaient la sélection du sexe et la détermination diagnostic des handicaps.⁸⁶⁴ En ce qui concerne les catégories d'activités contrôlées, il est important de préciser que la majorité des provinces et des groupes d'intéressés demandèrent, dans l'éventualité où la réglementation ne serait pas prête au moment du dépôt de la législation, que des priorités soient établies. Ainsi en était-il des exigences professionnelles et techniques auxquelles le personnel et les établissements doivent satisfaire, la collecte et la conservation des gamètes humains et leur utilisation ainsi que la contre-offensive face à certaines pressions en faveur de l'eugénisme au Canada. Le DPI était également identifié comme une des urgences en matière réglementaire.⁸⁶⁵

Le 3 mai 2001, un communiqué de presse diffusé par Santé Canada annonçait que le Ministre de la Santé, Allan Rock, amorçait l'examen d'un avant-projet de loi

⁸⁶⁰ Elles sont entre autres rapportées dans les textes suivants : C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 93; R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 383; SANTÉ CANADA, *Techniques de reproduction et de génétique, Aperçu (1999)*, Mise à jour : 2001-11-23, En ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/protection/procreation/trg/apercu.htm> (Page consultée le 22 juillet 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

⁸⁶¹ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 844

⁸⁶² SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 860

⁸⁶³ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 844; SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 860; SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 105; SANTÉ CANADA, *Document de travail pour fin de discussions seulement – enjeux et questions connexes (février 2000)*, Mise à jour : 2001-11-23, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/protection/procreation/trg/document_travail.htm (Page consultée le 22 juillet 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web); F. MANSEAU, *loc. cit.*, note 845, 46

⁸⁶⁴ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 105

⁸⁶⁵ *Id.*

sur l'assistance à la procréation. Il le soumettrait au Comité permanent de la Santé afin qu'il l'examine et formule des recommandations, notamment sur les options concernant la création d'un organisme de réglementation qui serait chargé de la mise en œuvre de la loi.⁸⁶⁶ Cet avant-projet de loi⁸⁶⁷ était le résultat des multiples discussions⁸⁶⁸. De façon générale, il établissait d'une part une liste d'activités prohibées et prévoyait d'autre part des catégories d'activités qui devraient faire l'objet d'un encadrement réglementaire, incluant un système d'autorisation à la charge du Ministre de la Santé. Toute contravention était passible d'une poursuite au criminel. Soulignons que l'avant-projet a jeté les bases de la législation actuellement en vigueur.

Le rapport du Comité permanent de la santé, *Assistance à la procréation : bâtir la famille*⁸⁶⁹, fut remis le 12 décembre suivant. Fait intéressant, le Comité s'inquiétait « du fait que l'interdiction [de choisir le sexe pour des motifs non médicaux] telle que formulée [dans le projet de loi] n'englob[ait] pas la sélection du sexe par diagnostic avant l'implantation d'embryons. Elle vis[ait] seulement des procédures comme la manipulation des gamètes et la modification des techniques de fécondation qui augmentent la probabilité d'obtenir un embryon d'un sexe

⁸⁶⁶ SANTÉ CANADA, *Le ministre Rock amorce l'examen d'un avant-projet de loi sur l'assistance à la reproduction qui interdira le clonage et réglera la recherche connexe*, Ottawa, 3 mai 2001, Mise à jour : 2001-05-03, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2001/2001_44_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁸⁶⁷ GOUVERNEMENT DU CANADA, *Propositions relatives au projet de loi régissant l'assistance à la procréation – Avant projet de loi*, Mai 2001, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/cmcd-dcmc/pdf/media/releases-communiques/2001/projet_loi.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005); GOUVERNEMENT DU CANADA, *Propositions relatives au projet de loi régissant l'assistance à la procréation : Aperçu*, Mai 2001, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/cmcd-dcmc/pdf/media/releases-communiques/2001/aperçu_projet_loi.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005); Autres descriptions et critiques dans : C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, pp. 94-95; R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 384-387

⁸⁶⁸ F. MANSEAU, *loc. cit.*, note 845, 46

⁸⁶⁹ COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, Chambre des communes du Canada, *Assistance à la procréation : bâtir la famille*, Décembre 2001, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/infoComDoc/37/1/HEAL/Studies/Reports/healrp01/03-cov-f.htm> (Page consultée le 23 décembre 2005)

donné »⁸⁷⁰. La formulation de la disposition concernée fut modifiée dans le *Projet de loi C-56*⁸⁷¹ déposé en 2002.

Par ailleurs, le rapport du Comité permanent de la santé militait en faveur de la création d'un organisme de réglementation externe pour gérer et contrôler l'application de la loi⁸⁷². Selon le Comité, le ministre et l'organisme de réglementation devraient avoir des responsabilités bien délimitées. Leur objectif était de favoriser une approche équilibrée entre la responsabilité ministérielle et celle de l'agence autonome. Cette approche a d'ailleurs orienté le législateur dans l'adoption de sa loi.

Ainsi, le ministre serait responsable:

- a) « des politiques sur les techniques de procréation et génétiques du gouvernement du Canada;
- b) de l'orientation de l'organisme de réglementation;
- c) de la négociation des accords d'équivalence et d'application de la Loi;
- d) de l'évaluation de l'efficacité de l'organisme ».⁸⁷³

Pour sa part, l'organisme de réglementation devrait:

- a) « suivre les progrès, ici et à l'étranger, afin de faire des recommandations au Ministre concernant les modifications à apporter à la Loi, aux règlements et aux politiques;
- b) délivrer, modifier, renouveler, suspendre ou révoquer les autorisations des personnes admissibles à l'égard de traitements et de recherches approuvées;

⁸⁷⁰ *Id.*, Section 5 viii); Voir aussi la Recommandation 9 : « Que l'alinéa 3(1)h) interdise précisément toute sélection du sexe, sauf dans le cas de troubles liés aux chromosomes sexuels comme précisé par règlement. »; GOUVERNEMENT DU CANADA, *Propositions relatives au projet de loi régissant l'assistance à la procréation – Avant projet de loi*, précité, note 867, art. 3(1) h): « Nul ne peut, sciemment : [...] sauf pour des motifs liés à la santé de l'être humain à venir, accomplir un acte ou fournir, prescrire ou administrer quelque chose pour obtenir – ou augmenter les chances d'obtenir – un embryon d'un sexe déterminé. »

⁸⁷¹ *Loi sur la procréation assistée*, *Projet de loi C-56* (1^{ère} lecture), 1^{ère} Session, 37^e législature (Can.) -- 9 mai 2002, En ligne : http://www.parl.gc.ca/PDF/37/1/parlbus/chambus/house/bills/government/C-56_1.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁸⁷² COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 869, Recommandation 23

⁸⁷³ *Id.*, Recommandation 24

- c) faire respecter la Loi en procédant à des inspections;
- d) tenir les registres public et biologique, ainsi que les renseignements sur le nombre d'enfants issus de la procréation assistée, et mettre à jour les renseignements sur les donneurs et leur progéniture;
- e) communiquer au public les résultats des traitements offerts et des recherches effectuées;
- f) tenir régulièrement des consultations avec les parties intéressées;
- g) fournir toute l'information nécessaire pour permettre aux Canadiens de faire des choix éclairés »⁸⁷⁴.

Le Comité recommanda aussi que les règlements, en plus d'établir un nombre maximal d'ovules à prélever et à féconder ainsi qu'un nombre maximal d'embryons à produire, à entreposer et à transférer par la fécondation *in vitro*, interdisent la production et de l'entreposage en excès⁸⁷⁵. Cette interdiction faisait écho aux possibilités qu'une super stimulation ovarienne fournisse une quantité excessive d'embryons accentuant ainsi les problèmes liés à l'entreposage⁸⁷⁶. Cela est d'autant plus préoccupant en matière de DPI, puisque pour les fins sélectives de la technique, un grand nombre d'embryons doit être produit. Or, la loi de 2004⁸⁷⁷ prévoit expressément que le nombre d'enfants pouvant être créés à partir des gamètes du futur parent au moyen d'une technique de procréation assistée peut être limité par règlement⁸⁷⁸. Le second élément attirant notre attention, fut la recommandation selon laquelle des règlements devraient être rédigés sur les « maladies ou états héréditaires préalables ouvrant droit au diagnostic génétique de pré-implantation »⁸⁷⁹. Ceci est de

⁸⁷⁴ *Id.*, Recommandation 25

⁸⁷⁵ *Id.*, Recommandation 15 a) et b)

⁸⁷⁶ *Id.*, Section 7 i); Aussi dans deuxième rapport du Comité : CHAMBRE DES COMMUNES, *Rapport du Comité Permanent de la santé*, Ottawa, 12 décembre 2002, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/InfoComDoc/37/2/HEAL/Studies/Reports/HEALrpl-f.htm> (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁸⁷⁷ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

⁸⁷⁸ *Id.*, art. 65 (1) g)

⁸⁷⁹ COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 869, Recommandation 15 g)

la plus haute importance car, comme nous le noterons à la section 3, cela fait partie du débat dans la détermination de critères d'accès au DPI.

C'est à partir de 2002 que la loi visant la procréation médicalement assistée commença véritablement à prendre forme. En réaction au rapport du Comité permanent de la Santé de la Chambre des communes, le Ministre de la Santé déposa, en mai 2002, le *Projet de loi C-56*⁸⁸⁰ pour une première lecture. Mort au feuillet, il fut représenté dans le même état en octobre 2002. Il était dorénavant identifié *Projet de loi C-13*⁸⁸¹. Suite à un nouveau rapport du Comité permanent de la Santé de la Chambre des Communes⁸⁸² en date du 12 décembre 2002, il fut réimprimé⁸⁸³. Il fut finalement adopté par la Chambre le 28 octobre 2003⁸⁸⁴, par un vote de 149 contre

⁸⁸⁰ *Loi sur la procréation assistée*, Projet de loi C-56, précité, note 871; SANTÉ CANADA, *Le gouvernement dépose un projet de loi sur la procréation assistée comprenant la création d'une agence de réglementation*, Ottawa, 9 mai 2002, Mise à jour : 2002-05-09, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2002/2002_34_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁸⁸¹ *Loi concernant la procréation assistée*, Projet de loi C-13 (1^{ère} lecture), 2^e session, 37^e législature (Can.) -- 9 octobre 2002 / Imprimé conformément à un ordre adopté le 7 octobre 2002, dans le même état où était le projet de loi C-56 de la première session de la trente-septième législature à la date de prorogation, En ligne : http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_1.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005); LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *Historique du projet de loi – Projet de loi C-13 : Loi concernant la procréation assistée*, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/LEGISINFO/index.asp?Lang=F&Chamber=C&StartList=2&EndList=200&Session=11&Type=0&Scope=1&query=3146&List=stat> (Page consultée le 28 décembre 2005) : « Conformément à l'ordre adopté le lundi 7 octobre 2002, le projet de loi (ancien projet de loi C-56, 1^{re} session, 37^e législature) est réputé avoir été lu une seconde fois et renvoyé à un comité. »

⁸⁸² CHAMBRE DES COMMUNES, *op. cit.*, note 876

⁸⁸³ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, Projet de loi C-13, 2^e Session, 37^e législature (Can.) -- Réimprimé tel que modifié par le rapport du Comité Permanent de la santé comme document de travail à l'usage de la chambre des communes à l'étape du rapport et présenté à la Chambre le 12 décembre 2002, En ligne : http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_2.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁸⁸⁴ *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*, Projet de loi C-13, (adopté le 28 octobre 2003), 2^e Session, 37^e législature (Can.), En ligne : http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_3.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005); SANTÉ CANADA, *La chambre des communes adopte le projet de Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, 28 octobre 2003, Mise à jour : 2003-10-28, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2003/2003_81_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

109. Le 7 novembre 2003, le Sénat en termina la seconde lecture et le référa au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Le projet mourut pareillement au feuillet en raison d'un changement de Gouvernement. Le 11 février 2004, il fut représenté devant la Chambre des communes en tant que *Projet de loi C-6*⁸⁸⁵. Il était alors « réputé avoir été lu une deuxième fois et renvoyé à un comité, avoir fait l'objet d'un rapport avec des amendements, adopté à l'étape du rapport et lu une troisième fois et adopté »⁸⁸⁶ par la Chambre. Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie examina le projet de loi et l'adopta à l'unanimité le 3 mars 2004⁸⁸⁷.⁸⁸⁸

La *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁸⁸⁹ a finalement reçu la sanction royale le 29 mars 2004 et est partiellement entrée en vigueur le 22 avril suivant⁸⁹⁰. Allant d'entrée de jeu avec une déclaration de principes destinée à guider l'interprétation du texte normatif, le législateur donne

⁸⁸⁵ *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*, Projet de loi C-6, (adopté le 11 février 2004), 3^e Session, 37^e législature (Can.) -- Réimpression du projet de loi C-13 de la deuxième session de la trente-septième législature, tel qu'adopté par la chambre des communes le 28 octobre 2003, En ligne : http://www.parl.gc.ca/PDF/37/3/parlbus/chambus/house/bills/government/C-6_3.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁸⁸⁶ LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *Historique du projet de loi – Projet de loi C-6 : Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/LEGISINFO/index.asp?Lang=F&Chamber=N&StartList=A&EndList=Z&Session=12&Type=0&Scope=I&query=4096&List=stat> (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁸⁸⁷ SANTÉ CANADA, *Le Sénat approuve la Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, 11 Mars 2004, Mise à jour : 2004-03-11, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2004/2004_10_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁸⁸⁸ LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *op. cit.*, note 886; LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *op. cit.*, note 881; LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *Historique du projet de loi – Projet de loi C-56 : Loi sur la procréation assistée*, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/LEGISINFO/index.asp?Lang=F&Chamber=N&StartList=A&EndList=Z&Session=9&Type=0&Scope=I&query=3077&List=stat> (Page consultée le 7 mars 2004) ; SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 844

⁸⁸⁹ Précitée, note 36

⁸⁹⁰ *Id.*, art. 78; *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe – Décret fixant au 22 avril la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi – TR/2004-49*, précité, note 472

le ton adopté par le Canada en énonçant notamment que « la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant l'usage de celles-ci »⁸⁹¹ et qu'« il importe de préserver et de protéger l'individualité et la diversité humaine et l'intégrité du génome humain »⁸⁹². Cet énoncé de principe est mis à l'épreuve par un nouveau développement technologique tel le DPI et c'est ce que nous analyserons au point B.

B- La *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁸⁹³ et le diagnostic préimplantatoire

Dresser l'état du droit au regard du DPI est une tâche complexe. D'une part au niveau juridique puisque les questions liées au partage des compétences entrent en jeu et d'autre part au niveau sociologique vu que le processus de sélection des embryons met à la disposition des parents diverses options lorsque les embryons testés ne correspondent pas à leurs exigences. La congélation d'embryons en vue d'une utilisation ultérieure, le don d'embryons à la recherche, le don à des tiers et la destruction des embryons font tous l'objet d'un cadre juridique différent, mais il n'est pas pertinent de les aborder dans le cadre de ce mémoire. Dans les prochaines pages, nous nous intéresserons plus précisément à l'encadrement des utilisations du DPI.

⁸⁹¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 2 a)

⁸⁹² *Id.*, art. 2 g)

⁸⁹³ *Id.*

Des actes interdits et des activités réglementées : la loi et les applications du DPI

La *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*⁸⁹⁴ ne fait pas spécifiquement référence au DPI; de façon générale, elle réglemente les techniques de procréation assistée et les recherches connexes. L'article 3 définit les techniques de procréation assistée comme étant les activités réglementées visées à l'article 10 et exercées dans l'intention de créer un être humain. L'article 10 ne mentionne pas expressément le DPI, mais renvoie aux différentes utilisations ou applications découlant des techniques de reproduction en interdisant « sauf en conformité avec les règlements et avec une autorisation, de modifier, manipuler, traiter ou utiliser un embryon in vitro »⁸⁹⁵. L'embryon étant pour sa part considéré dans la loi comme « un organisme humain jusqu'au cinquante-sixième jour de développement suivant la fécondation ou la création [(hors du corps humain en l'occurrence)], compte non tenu de toute période au cours de laquelle son développement est suspendu »⁸⁹⁶. Le DPI se trouve donc couvert par la loi, en ce qu'il constitue par définition une manipulation sur l'embryon. Un document explicatif de Santé Canada mentionne d'ailleurs que le « diagnostic génétique pré-implantatoire » est une des techniques les plus courantes de procréation assistée⁸⁹⁷.

La loi canadienne⁸⁹⁸ adopte le modèle des actes interdits et des activités réglementées. Les premiers sont ceux « qui *ne doivent pas* être accomplis, quelles que soient les circonstances »⁸⁹⁹, parce que « considérés inacceptables au plan éthique

⁸⁹⁴ *Id.*

⁸⁹⁵ *Id.*, art. 10 (2)

⁸⁹⁶ *Id.*, art. 3

⁸⁹⁷ SANTÉ CANADA, *Techniques de procréation assistée visées par la Loi*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/proc-tech_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁸⁹⁸ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

⁸⁹⁹ M. HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 3

ou [parce qu'ils] pourraient poser un risque important à la santé et à la sécurité des Canadiens et des Canadiennes, ou les deux »⁹⁰⁰. Tel est par exemple le cas du clonage⁹⁰¹. Les activités réglementées sont quant à elles celles « qui ne peuvent être exercées que conformément à la Loi et au règlement »⁹⁰². En ce qui concerne le DPI, mentionnons d'une part que l'acte (l'application) interdit est l'identification du sexe d'un embryon créé à des fins de reproduction⁹⁰³, sauf pour des raisons médicales telles que les anomalies ou maladies liées au sexe⁹⁰⁴. Le DPI ne peut d'ailleurs pas être combiné à certaines techniques tel le clonage⁹⁰⁵ ou la modification de la lignée germinale⁹⁰⁶.

En d'autres circonstances, le DPI constitue une activité réglementée en vertu de l'article 10 qui, rappelons le, vient interdire, sauf en conformité avec les règlements et avec une autorisation de l'Agence canadienne de contrôle de la

⁹⁰⁰ SANTÉ CANADA, *La santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/safety-securete_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁹⁰¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 5 (1) a)

⁹⁰² M. HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 3; Selon les documents d'information de Santé Canada, ce sont les « activités qui sont interdites à moins d'être conformes à une autorisation et aux règlements. » Voir : SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 900

⁹⁰³ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 5 (1) b) : Un embryon *in vitro* ne peut être obtenu que dans le but de créer un être humain ou pour l'apprentissage ou l'amélioration des techniques de procréation assistée.

⁹⁰⁴ *Id.*, art. 5 (1) e) : « Nul ne peut sciemment dans l'intention de créer un être humain, accomplir un acte ou fournir, prescrire ou administrer quelque chose pour obtenir – ou augmenter les chances d'obtenir – un embryon d'un sexe déterminé ou pour identifier le sexe d'un embryon *in vitro*, sauf pour prévenir, diagnostiquer ou traiter des maladies ou anomalies liées au sexe »

⁹⁰⁵ *Id.*, art. 5 (1) a) et c) : « Nul ne peut sciemment : a) créer un clone par quelque technique que ce soit, ou le transplanter dans un être humain, une autre forme de vie ou un dispositif artificiel ; [...] c) dans l'intention de créer un être humain, créer un embryon à partir de tout ou partie d'une cellule prélevée sur un embryon ou un fœtus ou le transplanter dans un être humain »

⁹⁰⁶ *Id.*, art. 5 (1) f) : « Nul ne peut sciemment modifier le génome d'une cellule d'un être humain ou d'un embryon *in vitro* de manière à rendre la modification transmissible aux descendants »

procréation assistée, de modifier, manipuler, traiter ou utiliser un embryon *in vitro*⁹⁰⁷. Dans le cadre de la loi, le DPI est donc possible, sous réserve de la réglementation et d'une autorisation, tant dans un contexte clinique que pour l'apprentissage ou l'amélioration de la technique⁹⁰⁸. Pour les fins du mémoire, nous présumons que la fécondation *in vitro* à laquelle sera joint le DPI a pour objectif la reproduction. Soulignons que tout établissement voulant exercer une activité réglementée doit également détenir une autorisation à laquelle il doit se conformer⁹⁰⁹.

Les parents doivent par ailleurs consentir à chaque application du DPI⁹¹⁰. C'est pourquoi le projet de règlement⁹¹¹ prévoit que le praticien utilisant un embryon *in vitro* doit, avant de procéder, avoir un document signé par le couple. Ce document

⁹⁰⁷ *Id.*, art. 10 (2) et 40 (1); SANTÉ CANADA, Bureau de la mise en œuvre – procréation assistée, *Questions liées à la réglementation du diagnostic pré-implantatoire en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, 2005, p. 8

⁹⁰⁸ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 5 (1) b): Un embryon *in vitro* ne peut être obtenu que dans le but de créer un être humain ou pour l'apprentissage ou l'amélioration des techniques de procréation assistée.

⁹⁰⁹ *Id.*, art. art. 13 et 40 (5) : Ainsi, afin que le titulaire d'une autorisation puisse effectuer un DPI dans un établissement donné, le propriétaire ou l'exploitant de ce dernier devra également détenir une autorisation, à défaut de quoi ce sera interdit.

⁹¹⁰ *Id.*, art. 8 (3) : « Il est interdit d'utiliser un embryon *in vitro* sans le consentement écrit du donneur, fourni conformément aux règlements, à cette utilisation. »; C'est l'alinéa 3 qui s'applique puisque ce dernier concerne l'utilisation des embryons *in vitro* à quelque fin que ce soit. La notion de « donneur » telle qu'utilisée dans l'alinéa 3 de l'article 8 peut porter à confusion puisque les parents ont recours à leur matériel reproductif pour leurs propres besoins. Le projet de *Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi)* fait toutefois état d'une différence entre les personnes aux fins reproductives desquelles l'embryon a été créé ou donné. Dans le premier cas, il s'agit de « la personne qui, au moment où l'embryon *in vitro* a été créé, quelle que soit la source du matériel reproductif humain utilisé pour ce faire, n'a pas d'époux ni de conjoint de fait. » Il peut également être question des « personnes qui forment un couple d'époux ou de conjoints de fait au moment où l'embryon *in vitro* a été créé, quelle que soit la source du matériel reproductif humain utilisé pour ce faire. » Dans un troisième temps, Santé Canada réfère à un « tiers qui, au moment où l'embryon *in vitro* a été donné, est soit une personne qui n'a pas d'époux ni de conjoint de fait, soit un couple d'époux ou de conjoints de fait. » Dans ce dernier cas, lorsque l'embryon est donné pour les fins reproductives d'un tiers, la personne ou le couple qui a fait le don, n'est plus considéré, après le don, comme le donneur à l'égard de l'embryon *n vitro*. Le donneur qui consentira au sens de l'article 11 (1) sera donc dans ce cas de figure le receveur. Lorsque Santé Canada fait référence aux fins reproductives du donneur (les leurs), il peut donc s'agir du couple. *Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi)*, (2005) 139 Gaz. Can. I, 3165, art. 11 (1) et (2), 12

⁹¹¹ *Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi)*, précité, note 910, art. 11 (1) et (2), 12

doit exprimer clairement qu'avant de consentir, le couple a reçu de l'information sur l'utilisation envisagée⁹¹² ainsi que sur le retrait de son consentement⁹¹³. Il doit aussi préciser que l'embryon sera utilisé pour les fins reproductives du couple⁹¹⁴. Soulignons que le titulaire de l'autorisation est tenu de fournir au couple des services de consultation (counselling) si nécessaires⁹¹⁵. La loi contient finalement une section entière dédiée aux renseignements médicaux⁹¹⁶. Compte tenu de l'orientation abordée dans ce mémoire, il ne nous semble pas nécessaire de l'examiner en profondeur.

Les articles 5 et 10 sont entrés en vigueur le 22 avril 2004⁹¹⁷. Puisque les dispositions relatives aux activités réglementées précèdent l'établissement du régime de réglementation et d'autorisation, le législateur a adopté une disposition transitoire octroyant des droits acquis⁹¹⁸. Ainsi, en vertu de l'article 71 et « [m]algré les articles 10 à 13, la personne qui exerce une activité réglementée au moins une fois au cours

⁹¹² *Id.*, art. 13 a) (i)

⁹¹³ *Id.*, art. 13 b) et c) (i); Voir l'article 15 pour la procédure de retrait du consentement.

⁹¹⁴ *Id.*, art. 14 a)

⁹¹⁵ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 14 (2) b)

⁹¹⁶ *Id.*, art. 14 à 19; Document d'information distribué par Santé Canada lors de leur exposé technique sur la *Loi sur la procréation assistée* le 18 novembre 2004 à l'hôtel Novotel à Montréal : SANTÉ CANADA, *La Loi sur la procréation assistée : Survol et prochaines étapes*, Automne 2004, Fiche 10 : « Renseignements médicaux signifie : - L'identité, les caractéristiques personnelles, l'info. génétique et les antécédents médicaux – L'information sur la garde du matériel reproductif humain ou de l'embryon *in vitro* ainsi que l'utilisation qui en est faite [...] *Des règlements décriront les paramètres de la collecte, de la conservation, de l'utilisation et de la divulgation de l'information.* »

⁹¹⁷ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 78; *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe – Décret fixant au 22 avril la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi – TR/2004-49*, précité, note 472 : En vertu de ce décret, les dispositions de la loi sont entrées en vigueur le 22 avril 2004, à l'exception des articles 8, 12, 14 à 19, 21 à 59, 72, 74 à 77. Ceci a été vérifié le 5 janvier 2006

⁹¹⁸ SANTÉ CANADA, *Le clonage humain et autres interdictions maintenant en vigueur aux termes de la législation en matière de procréation assistée*, Continuation des activités réglementées – Article 71, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/prohi-interd_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

de l'année précédant l'entrée en vigueur de ces articles peut l'exercer par la suite jusqu'à la date fixée par règlement et utiliser l'établissement nécessaire pour ce faire, sans être titulaire d'une autorisation »⁹¹⁹. Cela signifie donc que les praticiens ou les établissements qui, entre le 22 avril 2003 et le 22 avril 2004, ont modifié, manipulé, traité ou utilisé au moins une fois un embryon *in vitro* – c'est à dire qui ont effectué une application du DPI autre que la sélection du sexe pour des raisons non médicales – sont autorisés à poursuivre cette « activité réglementée sans autorisation jusqu'à ce qu'un règlement précise la date à partir de laquelle toutes les personnes exerçant cette activité devront détenir une autorisation »⁹²⁰. Notons d'ailleurs que les interdictions ne s'appliquent pas de façon rétroactive⁹²¹. Une sélection faite pour des raisons non médicales ne sera donc pas réprimandée si elle a été pratiquée avant l'entrée en vigueur de l'article 5 (1) e).

Les sanctions administratives et pénales

Les sanctions sont être de deux natures; tantôt administratives, tantôt pénales. Si le titulaire d'une autorisation contrevient à quelque condition de celle-ci, à la loi ou aux règlements ou omet de se conformer aux instructions données dans le cadre de la loi, l'Agence de canadienne de contrôle de la procréation assistée peut, conformément aux règlements, modifier, suspendre ou révoquer l'autorisation. Elle peut également en fixer les conditions de rétablissement advenant une suspension.⁹²² Dans le but de prévenir ou limiter que l'exercice d'une activité réglementée constitue ou soit susceptible de constituer une menace pour la santé ou la sécurité humaine, l'Agence peut aussi prendre ou ordonner à toute personne de prendre les mesures

⁹¹⁹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 71

⁹²⁰ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 918

⁹²¹ *Id.*

⁹²² *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 42

d'urgence qu'elle juge nécessaire⁹²³. Afin de lui permettre d'exercer ses pouvoirs, la loi octroi à l'Agence des pouvoirs en matière d'inspection⁹²⁴. Précisons qu'elle a également le pouvoir de « porter à la connaissance des autorités intéressées – y compris les ordres professionnels ou organismes disciplinaires constitués sous le régime d'une loi fédérale ou provinciale – l'identité des personnes inculpées d'infraction ou à propos desquelles il existe des motifs raisonnables de croire qu'elles ont violé un code de déontologie »⁹²⁵.

Quiconque contrevient aux dispositions de la loi est par ailleurs passible de poursuites au criminel. Sur déclaration de culpabilité, toute contravention à l'un ou l'autre des actes interdits aux articles 5 à 9, telle la sélection du sexe effectuée pour des raisons non médicales⁹²⁶, rend le contrevenant passible d'une amende ou d'une peine d'emprisonnement⁹²⁷. Dès la date fixée par règlement pour l'entrée en vigueur du régime de réglementation et d'autorisation⁹²⁸, toute application du DPI constituant une modification, manipulation, traitement ou utilisation d'un embryon *in vitro* faite en contravention du régime rendra, sur déclaration de culpabilité, le contrevenant passible d'une amende ou d'une peine d'emprisonnement⁹²⁹. Il en sera de même pour toute procédure effectuée sans le consentement des parents ou encore en contravention de la loi ou de ses règlements. En attendant l'adoption du régime et son entrée en vigueur, pareille sanction s'appliquera également à quiconque

⁹²³ *Id.*, art. 44 (1)

⁹²⁴ *Id.*, art. 45 à 59

⁹²⁵ *Id.*, art. 64

⁹²⁶ *Id.*, art. 5 (1) e)

⁹²⁷ *Id.*, art. 60

⁹²⁸ *Id.*, art. 78; *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe – Décret fixant au 22 avril la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi – TR/2004-49*, précité, note 472: En vertu de ce décret, les dispositions de la loi sont entrées en vigueur le 22 avril 2004, à l'exception des article 8, 12, 14 à 19, 21 à 59, 72, 74 à 77. Ceci a été vérifié le 5 janvier 2006

⁹²⁹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 10 (2) et 61

s'adonnera à une activité réglementée sans détenir de droits acquis⁹³⁰. Disposant de pouvoirs plus larges que l'attribution d'une peine pour une contravention à la loi, le tribunal « qui prononce la sentence [peut] ordonner la confiscation et la disposition de tout matériel ou de tous documents liés à l'infraction. De plus, à la demande du procureur général du Canada, le tribunal qui prononce la sentence peut interdire au contrevenant tout acte qui pourrait entraîner la perpétration d'une infraction à la Loi »⁹³¹.

L'approche retenue par le législateur de criminaliser le comportement fautif des professionnels a été largement débattue⁹³². Certains auteurs ont, par exemple, reproché à la nouvelle loi⁹³³ d'être trop restrictive⁹³⁴ et ce, au détriment de la science⁹³⁵. Pour Timothy Caulfield, le recours au droit criminel en tant que

⁹³⁰ *Id.*, art. 61 et 71

⁹³¹ *Id.*, art. 62; M HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 13

⁹³² À ce sujet, voir par exemple : Angela CAMPBELL, « A Place for Criminal Law in the Regulation of Reproductive Technologies », (2002) 10 *Health Law Journal* 77-101; Angela CAMPBELL, « Defining a Policy Rationale for the Criminal Regulation of Reproductive Technologies », (2002) 11:1 *Health Law Review* 26-31; Timothy CAULFIELD, « Bill C-13 *The Assisted Human Reproduction Act*: Examining the Arguments Against Regulatory Approach », (2002) 11:1 *Health Law Review* 20-25; Timothy CAULFIELD, « Clones, Controversy, and Criminal Law: A Comment on the Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction », (2001) 39:2 *Alberta Law Review* 335-355; Timothy CAULFIELD, « Politics, Prohibitions and the Lost Public Perspective: A Comment on Bill C-56: *The Assisted Human Reproduction Act* », (2002) 40:2 *Alberta Law Review* 451-463; Timothy CAULFIELD, Marie HIRTLE et Sonia LEBRIS, « Regulating NRGs : Is Criminilization the Solution for Canada », (1997) 18 *Health Law in Canada* 3-14; T. CAULFIELD, L. KNOWLES et E.M. MESLIN, « Law and policy in the era of reproductive genetics », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 414-417; Bernard DICKENS, « Do Not Criminalize New Technologies », (1996) 17:2 *Policy Options* 11-14; A. HARVISON YOUNG et A. WASUNNA, *loc. cit.*, note 827; P. HEALY, *loc. cit.*, note 827; NATIONAL HEALTH LAW et FAMILY LAW SECTIONS CANADIAN BAR ASSOCIATION, « Submission on Draft Legislation on Assisted Human Reproduction », (2001) 10:2 *Health Law Review* 25-29; Benoît LAUZON, *Les champs légitimes du droit criminel et leur application aux manipulations génétiques transmissibles aux générations futures*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2002, 178 pages; SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 105, par. 1.2

⁹³³ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

⁹³⁴ L. BERNIER et D. GRÉGOIRE, *loc. cit.*, note 435, 528-529

⁹³⁵ Timothy CAULFIELD, Abdallah DAAR, Bartha Maria KNOPPER, Peter A. SINGER, David CASTLE et Ron FORBES, « Libre opinion : Le projet de loi C-13 sur la procréation assistée : une interdiction pénale injustifiée, au détriment de la science », vendredi 28 février 2003, *Le Devoir*, p. A8

mécanisme réglementaire en l'absence d'un consensus social sur la façon de réglementer les nouvelles technologies de la reproduction n'est ni justifié ni approprié. Selon lui, il est notamment dangereux de s'appuyer sur l'existence d'un consensus afin de justifier une interdiction puisque l'opinion publique peut changer. Dans un article publié en 2001, il proposait plutôt un système plus souple de moratoires et de permis où les interdictions n'ont pas leur place.⁹³⁶ Toutefois, pour un, François Baylis, appuie l'approche retenue par le législateur de criminaliser le comportement fautif des professionnels⁹³⁷ et qui reconnaît à l'Agence canadienne un rôle primordial. Dans la prochaine section nous verrons plus amplement cet acteur clé qu'est l'Agence dans l'encadrement des nouvelles techniques de reproduction au Canada.

L'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée

« Que le gouvernement fédéral crée une commission nationale sur les techniques de reproduction, un organisme indépendant dont la responsabilité première serait de veiller à ce que les nouvelles techniques de reproduction soient mises au point et utilisées dans l'intérêt public national. »

Telle était la première recommandation de la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction en 1993⁹³⁸ et à laquelle le Gouvernement fédéral a donné suite dans sa loi en instituant l'Agence canadienne de contrôle de la procréation

⁹³⁶ T. CAULFIELD, « Clones, Controversy, and Criminal Law: A Comment on the Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction », *loc. cit.*, note 932

⁹³⁷ Françoise BAYLIS, « Brickbats and Bouquets for the Draft Legislation on Assisted Human Reproduction », (2001) 10:1 *Health Law Review* 3, 4: « Unless and until we are confident that we should proceed with the novel and ethically controversial activities identified, it is imperative that they be prohibited. A moratorium is simply not an effective alternative, presuming that the goal is to ensure that these activities are not undertaken before a critical evaluation can be conducted on the merits of highly questionable practices that threaten core concepts as identity and justice. »

⁹³⁸ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, p. 129

assistée⁹³⁹. Entité distincte de Santé Canada, elle relève du Ministre de la Santé⁹⁴⁰. Dans le cadre de sa mission, elle est chargée de « protéger et promouvoir la santé et la sécurité ainsi la dignité humaine et les droits de la personne au Canada » puis de « promouvoir l'application de principes éthiques »⁹⁴¹. Afin de lui permettre de réaliser pleinement cette mission, l'article 24⁹⁴² lui confère des pouvoirs de conseil auprès du Ministre de la Santé en plus de ceux concernant les autorisations, les inspections, les contrôles d'applications, la protection et la conservation des renseignements médicaux, la surveillance des développements dans le domaine de la procréation assistée et enfin, un rôle majeur dans l'information du public⁹⁴³.

Bien que les dispositions relatives à cet organisme ne soient pas en vigueur⁹⁴⁴, rappelons-nous que l'Agence délivrera une autorisation, conformément à la réglementation, à toute personne ayant les qualifications réglementaires et en précisant quelles activités réglementées elle est habilitée à exercer⁹⁴⁵, et à quelles

⁹³⁹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 21 (1)

⁹⁴⁰ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 916, Fiche 11

⁹⁴¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 22

⁹⁴² *Id.*, art. 24; Voir aussi les articles 40 et suivants exposant les pouvoirs de l'Agence dans la mise en œuvre de la loi : modification/renouvellement de l'autorisation lors de son expiration (art. 41), modification/suspension/révocation de l'autorisation alors qu'elle est en vigueur (art. 42), mesures d'urgences (art. 44), inspection et contrôle (art. 45)

⁹⁴³ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 916, Fiche 11

⁹⁴⁴ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 78; *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe – Décret fixant au 22 avril la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi – TR/2004-49*, précité, note 472 : « Les dispositions qui constitue l'Agence entreront en vigueur par un décret ultérieur lorsque le président-directeur général et les membres du conseil d'administration auront été choisis. » (Ceci a été vérifié le 5 janvier 2006); Selon Santé Canada, l'Agence devrait voir le jour au début de 2006. SANTÉ CANADA, *Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée – Au sujet de l'Agence*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/agenc/index_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁹⁴⁵ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 40 (1)

conditions⁹⁴⁶. Le cadre réglementaire englobera à la fois le régime visant les modifications, manipulations, traitements ou utilisations d'un embryon *in vitro* en vertu de l'article 10 (2)⁹⁴⁷, à la fois l'administration du système d'autorisation et d'inspection et évidemment les mesures visant sa mise en place aux fins d'application des articles 40 et suivants⁹⁴⁸. À l'image de la France, l'Agence participera à leur élaboration, mais c'est le législateur qui dispose du pouvoir législatif. L'Agence possède un pouvoir d'application, de conseil et de contrôle.

Nous ne mettons pas en cause la création de l'Agence à titre d'organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de reproduction mais plutôt son rôle face aux applications du DPI. En effet, son importance est certaine car elle constitue une garantie procédurale dans la gestion des technologies de la reproduction⁹⁴⁹.

Élaboration du régime réglementaire par Santé Canada relativement aux applications cliniques du diagnostic préimplantatoire

Tel que mentionné, l'article 10 (2) ne fait qu'établir une condition générale concernant la modification, la manipulation, le traitement ou l'utilisation d'un embryon *in vitro* dont le régime de réglementation et d'autorisation en déterminera les limites. Nous pouvons à juste titre nous demander ce qu'il en sera dans le cas de chacune des applications potentielles du DPI. L'une d'entre elle, la sélection du sexe

⁹⁴⁶ *Id.*, art. 40 (6)

⁹⁴⁷ *Id.*, art. 10 (2)

⁹⁴⁸ *Id.*, art. 40 ss

⁹⁴⁹ EUROPEAN COMMISSION, EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS et EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, *op. cit.*, note 458, p. 84; B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2700

pour des raisons non médicales, est déjà prohibée en vertu du texte de loi⁹⁵⁰. Que prévoieront les règlements pour les autres utilisations? Nous pouvons croire que si le Gouvernement du Canada n'a pas inclus le cas du bébé médicament dans les actes interdits, c'est que cette possibilité n'est, par exemple, pas exclue et que les conditions d'accès en seront régies par règlement. Santé Canada mentionnait en 2002 que « les activités considérées comme acceptables seraient réglementées »⁹⁵¹. L'organisme les qualifia également d'activités contrôlées⁹⁵². Cela signifie-t-il que seule la sélection du sexe pour des raisons non médicales est totalement interdite aux yeux de la loi⁹⁵³ et que toutes les autres utilisations potentielles du DPI disposent d'une prédisposition à l'acceptabilité, sous considération de la réglementation qui en déterminera les conditions⁹⁵⁴? Ainsi, la sélection d'embryons suite à la détection d'une maladie héréditaire (sans sélection du sexe) serait-elle permise? Ou encore suite à l'identification des caractéristiques physiques désirées?

Soulignons tout d'abord que les règlements ont habituellement pour objet d'énoncer des règles dites d'application générale, plutôt que des règles visant des choses ou des personnes précises. Ils servent à mettre en application les dispositions d'une loi. Selon Santé Canada, dans le contexte de la procréation médicalement assistée, ils sont particulièrement importants parce qu'ils offrent la souplesse requise face au progrès vertigineux des connaissances. Ainsi, le Gouvernement fédéral peut demeurer à l'affût des percées scientifiques et médicales et régir efficacement les activités de procréation assistée tout en continuant de protéger la santé et la sécurité

⁹⁵⁰ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 5 (1) e)

⁹⁵¹ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 438

⁹⁵² SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 863

⁹⁵³ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

⁹⁵⁴ F. MANSEAU, *loc. cit.*, note 845, 47: « Other activities would be considered acceptable, if they were carried out in accordance with appropriate rules. »

de la population.⁹⁵⁵ À cet égard, Santé Canada a créé le Bureau de mise en œuvre de la procréation assistée dont la mission consiste, entre autres, à élaborer les « éléments du cadre de réglementation en collaboration avec les provinces et les territoires, les intervenants et le grand public. Il conseille[...] également le ministre de la Santé sur les questions de politiques relatives à la Loi [et] élabore[...] les plans pour créer l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée. »⁹⁵⁶ C'est également lui qui est chargé de la réglementation en matière de DPI.

L'élaboration des règlements doit respecter la *Loi sur les textes réglementaires*⁹⁵⁷ ainsi que le *Règlement sur les textes réglementaires*⁹⁵⁸ qui contiennent les éléments et exigences de base de ce processus. Santé Canada est de plus déterminé à respecter la *Politique fédérale de réglementation*⁹⁵⁹ dont la première exigence requiert que les Canadiens et les Canadiennes aient été consultés ou aient eut l'occasion de prendre part à l'élaboration ou à la modification des règlements⁹⁶⁰. Santé Canada prévoit notamment des sessions de « briefing » au sujet de la législation, des ateliers thématiques ainsi que des consultations officielles sur les options de politiques proposées⁹⁶¹. Selon l'échéancier prévu, les activités du Bureau

⁹⁵⁵ SANTÉ CANADA, *Processus d'élaboration du règlement*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/reg_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁹⁵⁶ SANTÉ CANADA, *Rôle de Santé Canada*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/general/role_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁹⁵⁷ L.R.C. (1985), c. S-22

⁹⁵⁸ C.R.C., c. 1509

⁹⁵⁹ GOUVERNEMENT DU CANADA – BUREAU DU CONSEIL PRIVÉ, *Gouvernement du Canada – Politique de réglementation*, Novembre 1999, En ligne : http://www.pco-bcp.gc.ca/raoics-srdc/docs/Publications/regulatory_policy_f.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁹⁶⁰ *Id.*, p. 3

⁹⁶¹ SANTÉ CANADA, *Participation du public*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/public/index_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

ont débutées à l'automne 2004⁹⁶² et s'échelonnent sur trois ans⁹⁶³. À ce jour, Santé Canada a publié dans la Partie I de la *Gazette du Canada* le projet de règlement d'application de l'article 8 relativement à l'utilisation des embryons *in vitro*⁹⁶⁴ (il n'aborde pas les questions de conservation ou de destruction des embryons *in vitro* – ces questions seront abordées dans d'autres projets de règlements). Ce dernier entrera en vigueur lorsqu'il sera publié dans la Partie II de la *Gazette du Canada*, fort probablement au printemps 2006.⁹⁶⁵

En vertu de l'article 65, le gouverneur en conseil dispose d'un pouvoir législatif touchant 26 points distincts et encadrant la pratique des activités liées à la procréation assistée. Au regard des applications cliniques du DPI, il peut, entre autres, prendre des dispositions :

- concernant le consentement requis⁹⁶⁶;
- désignant, pour l'application des articles 10 et 11, les activités réglementées ou catégories d'activités qui peuvent faire l'objet d'une autorisation⁹⁶⁷;

⁹⁶² SANTÉ CANADA, *Avis d'intention d'élaborer les parties de réglementation en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, 5 octobre 2004, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/loi-ai_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁹⁶³ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 916, Fiche 12

⁹⁶⁴ *Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi)*, précité, note 910

⁹⁶⁵ SANTÉ CANADA, *Communiqué – Santé Canada présente son premier projet de règlement en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, 19 septembre 2005, Mise à jour : 2005-09-19, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2005/2005_100_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005); SANTÉ CANADA, *Information – Le projet de règlement d'application de l'article 8 de la Loi sur la procréation assistée*, Septembre 2005, Mise à jour : 2005-09-19, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2005/2005_100bk1_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005); SANTÉ CANADA, *Projet de règlement sur la procréation assistée (article 8) – Questions et réponses*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/question_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁹⁶⁶ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 65 (1) b); Voir également : *Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi)*, précitée, note 910 – Il s'agit du projet de règlement

⁹⁶⁷ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 65 (1) c)

- concernant l'exercice de toute activité réglementée ou catégorie d'activités réglementées ainsi que les installations et le matériel utilisé à cette fin⁹⁶⁸;
- concernant le nombre d'enfants qui peuvent être créés à partir des gamètes d'un donneur au moyen d'une technique de procréation assistée⁹⁶⁹;
- concernant les conditions applicables aux autorisations⁹⁷⁰;
- concernant les qualifications requises pour les autorisations relatives à l'exercice d'activités réglementées ou de catégories d'activités réglementées⁹⁷¹;
- concernant la délivrance de l'autorisation ainsi que le renouvellement, la modification, la suspension, la révocation ou le rétablissement de celle-ci⁹⁷².

Selon Santé Canada, les « règlements régiront l'exercice des activités de procréation assistée pour garantir la protection de la santé et de la sécurité de toutes les personnes concernées »⁹⁷³. Ceci étant, de quelle nature seront ces règlements? Sur quels critères se baseront-ils? Que doivent-ils ou peuvent-ils contenir?

Ce sont des questions fort importantes puisque le 15 novembre 2005, Santé Canada a fait un appel de commentaires au sujet d'un document de réflexion portant sur le DPI⁹⁷⁴. Le cahier de consultation trace un bref portrait des principaux enjeux liés au DPI ainsi que du cadre juridique leur étant applicable en vertu de la loi

⁹⁶⁸ *Id.*, art. 65 (1) f)

⁹⁶⁹ *Id.*, art. 65 (1) g)

⁹⁷⁰ *Id.*, art. 65 (1) h)

⁹⁷¹ *Id.*, art. 65 (1) j)

⁹⁷² *Id.*, art. 65 (1) k)

⁹⁷³ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 916, Fiche 12

⁹⁷⁴ SANTÉ CANADA, *Appel de commentaires au sujet d'un document de réflexion portant sur la diagnostic génétique préimplantatoire (DGP)*, Mise à jour : 2005-11-14, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/public-consult/col/pgd-dgp/pgd-dgp_f.html (Page consultée le 16 décembre 2005)

canadienne^{975 976}. Il précise également que « [l]es règlements précisant le processus d'autorisation, par ce que doit contenir une demande d'autorisation pour le DGPI, les conditions des autorisations de DGPI et les qualifications que doivent posséder les personnes pour être autorisées à effectuer un DGPI sont en cours d'élaboration, et une consultation publique aura lieu plus tard à ce sujet, mais des renseignements pourront être tirés de la présente consultation »⁹⁷⁷. À cet égard, les questions posées dans le cahier de consultation laisse entendre l'intérêt de Santé Canada pour les divers modèles étrangers :

« 2. À la lumière des enjeux présentés ci-dessus, estimez-vous que le gouvernement du Canada devrait établir des limites pour le DGPI au Canada? Et pourquoi?

Dans l'affirmative, comment ces limites devraient-elles être établies. Par exemple, pensez-vous...

a) que le gouvernement devrait créer une liste précise d'affections pour lesquelles le DGPI devrait être permis?

b) que le gouvernement devrait limiter le DGPI à des grandes catégories d'affections et laisser à l'Agence de contrôle de la procréation assistée le soin d'approuver au cas par cas les affections précises à l'intérieur de ces grandes catégories pour lesquelles le DGPI pourrait être autorisé?

c) que le gouvernement devrait laisser à l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée le soin de décider au cas par cas quelles affections devraient pouvoir être détectées?

d) Où y-a-t-il d'autres options qui devraient être examinées? »⁹⁷⁸

⁹⁷⁵ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

⁹⁷⁶ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 907, pp. 3-15

⁹⁷⁷ *Id.*, p. 16

⁹⁷⁸ *Id.*, p. 18

Cela confirme la pertinence et l'actualité de notre analyse à la lumière des régimes adoptés par la France et le Royaume-Uni.

Si les modèles étrangers peuvent guider le législateur, le Canada a une caractéristique essentielle que nous devons prendre en considération lors de l'élaboration des règles normatives. À savoir, la question délicate du partage des compétences.

La question délicate du partage des compétences

Santé Canada doit être sensible au partage des compétences⁹⁷⁹. D'ailleurs, son site Internet diffuse l'information suivante en ce qui concerne la participation des provinces :

« La santé est depuis longtemps reconnue comme un champ de compétence commun provincial, territorial et fédéral. La participation provinciale et territoriale a été sollicitée au cours des années qui ont mené à l'adoption de la *Loi sur la procréation assistée*, et Santé Canada continuera à consulter les provinces et les territoires en ce qui a trait à l'élaboration des éléments du cadre de réglementation. »⁹⁸⁰

Dans un article paru sur *L'Observatoire de la génétique* à la fin de 2003, Sabrina Fortin fait quelques observations intéressantes sur le sujet. Selon elle, la loi⁹⁸¹ est habile dans sa formulation du fait qu'« elle permet au gouvernement fédéral de s'insérer dans les compétences provinciales en santé, en utilisant le moyen détourné des pouvoirs qui lui sont conférés en vertu du droit criminel. Ainsi, il peut proposer une réglementation concernant, entre autres, les autorisations d'exercice des établissements de santé et les qualifications des professionnels, lesquels ne

⁹⁷⁹ R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 387

⁹⁸⁰ SANTÉ CANADA, *Provinces et territoires*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/general/provinces_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

⁹⁸¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe, précitée*, note 36

correspondent en aucun cas à une compétence principale ou accessoire du gouvernement central. »⁹⁸² Pour elle, le recours au droit criminel comme pilier de la loi est démesuré dans le contexte actuel alors que la recherche est en pleine expansion. « L'utilisation du droit criminel pour réglementer des pratiques professionnelles déjà assujetties à différents niveaux normatifs, pourrait ouvrir un précédent dangereux où les activités médicales et de recherche deviendraient « criminalisables ». »⁹⁸³ Elle avance de plus que dans le contexte constitutionnel canadien, accepter l'applicabilité de l'agence dans les provinces équivaut à reconnaître les compétences fédérales dans la prestation de services de santé et requiert un transfert de pouvoir vers le gouvernement central⁹⁸⁴.

Le Gouvernement canadien n'a d'ailleurs pas ignoré cet enjeu. Lors de la parution de son document *Discussions et commentaires écrits sur la législation fédérale proposée en matière de TRG*⁹⁸⁵ en juin 2000, Santé Canada y soulignait dans un premier temps la reconnaissance par les provinces et les territoires de la nécessité du leadership fédéral en matière de TRG (techniques de reproduction et de génétique)⁹⁸⁶. Malgré cela, les préoccupations quant à la délimitation des secteurs de

⁹⁸² Sabrina FORTIN, « Procréation assistée et agence canadienne de contrôle », (2003 – novembre/décembre) 14 *L'Observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2003/c_no14_03/c_no14_03_02.html (Page consultée le 22 décembre 2005)

⁹⁸³ *Id.*

⁹⁸⁴ *Id.*

⁹⁸⁵ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 105

⁹⁸⁶ *Id.*, par. 1.1: Les TRG « soulèvent [premièrement] des questions et des préoccupations qui « sont au cœur même des croyances personnelles auxquelles notre société est profondément attachée ». Une autre raison plaidant en faveur du leadership fédéral est la nécessité d'assurer l'uniformité et la cohérence de la réglementation d'un bout à l'autre du pays de manière à décourager toute forme de « tourisme de la reproduction ». Pour de nombreux territoires et provinces de même que pour les groupes d'intéressés, les TRG sont devenues un enjeu international qui nécessite une coopération à l'échelle mondiale. Il est également reconnu que le travail de la communauté des chercheurs canadiens dans le domaine des TRG dépasse les frontières. Pour d'autres, un leadership fédéral est souhaitable étant donné que leur capacité d'autoréglementer est limitée en raison de l'insuffisance de leurs ressources. » ; Voir aussi : COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, p. 14 : « Le désir général que nous avons constaté de voir

compétences demeurent. Santé Canada en a fait mention en soulignant d'une part l'opposition du Québec et en précisant d'autre part que la plupart des provinces et territoires se sont entendus sur l'indispensabilité de la collaboration fédérale-provinciale-territoriale.⁹⁸⁷

Des auteurs se sont penchés sur cette question⁹⁸⁸. Notre objectif n'est pas d'ouvrir le débat sur le partage des compétences et ni de remettre en cause le recours au droit criminel à titre de fondement à l'intervention législative du Gouvernement fédéral dans les nouvelles technologies de la reproduction. Il demeure néanmoins important de le garder à l'esprit puisque le Québec a annoncé son intention de saisir sa Cour d'Appel au moyen d'un renvoi relativement à la constitutionnalité des articles 8 à 12 qui entendent régler la procréation médicalement assistée

les autorités nationales exercer le leadership montre bien qu'on estime irréaliste de s'attendre à ce que les organismes professionnels qui s'autoréglementent ou encore les provinces, individuellement ou collectivement, arrivent à s'autoréglementer et à contrôler suffisamment des aspects transcendants non seulement les frontières provinciales, mais aussi les frontières nationales et même les générations, et ayant des conséquences pour tous les membres de la société canadienne, quel que soit leur lieu de résidence. La population canadienne, à l'instar des commissaires est d'avis qu'étant donné la rapide évolution des connaissances et la tout aussi rapide diffusion des techniques, une intervention immédiate et un leadership concerté sont nécessaires au niveau national. Cela ne dispense pas les provinces et les organismes professionnels de la nécessité de prendre des mesures décisives, mais il revient aux autorités nationales d'assurer le leadership et l'élan nécessaire pour fixer une nouvelle ligne de conduite à suivre en matière de techniques de reproduction. »; COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, p. 174

⁹⁸⁷ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 105, par. 1.3 : « La collaboration pancanadienne est tout particulièrement importante dans les provinces ayant déjà commencé à élaborer des dispositions législatives ou réglementaires en ce qui a trait au TRG et aux domaines connexes. En d'autres mots, les provinces et territoires se sont dits inquiets des incidences ultimes de la législation fédérale sur leur système de santé et leur loi (p.ex., la Loi sur la protection de la vie privée, la Loi sur le don de tissus humains) et politiques (p.ex., les lignes directrices en matière de recherche).

⁹⁸⁸ Par exemple : A. HARVISON YOUNG et A. WASUNNA, *loc. cit.*, note 827, 256-263; Guy TREMBLAY, « La compétence fédérale et le projet de loi sur la procréation assistée », (2003) 44 :3 *Les Cahiers de Droit* 519-537; Martha JAKMAN, « La Constitution et la réglementation des nouvelles techniques de reproduction », dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Les aspects juridiques liés aux nouvelles techniques de reproduction*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 3, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993, p.1

impliquant exclusivement du matériel reproductif humain⁹⁸⁹. Selon les autorités québécoises, ces dispositions ne portent pas dans leur nature véritable sur le droit criminel en vertu de l'article 92(27) de la *Loi constitutionnelle de 1867*⁹⁹⁰. Du fait qu'elles touchent de près ou de loin à des activités cliniques ou de recherche pour lutter contre l'infertilité, il s'agirait là d'une compétence provinciale en matière de droits civils au sens de l'article 92(13) de la *Loi constitutionnelle de 1867*⁹⁹¹. Le DPI est notamment cité en exemple. Il est d'autre part clairement précisé que les interdictions liées au clonage humain ou encore à la sélection du sexe pour des raisons non médicales ne sont pas contestées car elles peuvent être reliées au droit criminel. Le critère est fonction de la finalité de la disposition. Ainsi, lorsque le caractère véritable de l'article de loi concerne la santé publique et la moralité publique, son fondement en matière de droit criminel s'avère juste.⁹⁹² Tels sont les arguments du Gouvernement québécois sur lesquels une réflexion s'avère nécessaire. Nous pourrions par exemple nous questionner sur le bien fondé de ce renvoi à la lumière du *Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction*⁹⁹³ : ce règlement, adopté en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*⁹⁹⁴ (elle même fondée sur la compétence fédérale en matière de droit criminel), constitue-t-il une reconnaissance de la compétence du gouvernement canadien? Il s'agit d'un enjeu majeur non seulement pour l'encadrement du DPI, mais en ce qui concerne toutes les nouvelles techniques de la reproduction. Tel que

⁹⁸⁹ *Décret 1177-2004 Concernant un renvoi à la Cour d'appel relatif à la Loi sur la procréation assistée (L.C. 2004, ch. 2)*, (2004) 137 G.O. II, 62; ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Conférence de presse de M. Benoît Pelletier, ministre délégué aux Affaires intergouvernementales canadiennes et aux Affaires Autochtones – Annonce de l'intention du gouvernement du Québec de saisir la Cour d'appel du Québec au moyen d'un renvoi*, Jeudi 16 décembre 2004, En ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fra/conf-presse/2004/041216BP.HTM> (Page consultée le 24 janvier 2005)

⁹⁹⁰ Précitée, note 247, art. 92(27)

⁹⁹¹ *Id.*, art. 92(13)

⁹⁹² ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *op. cit.*, note 989

⁹⁹³ *Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction*, (1996) 130 Gaz. Can. II, 1712 (no 11, 1996-05-07)

⁹⁹⁴ *Loi sur les aliments et drogues*, L.R.C. (1985), c. F-27, art. 30 (1)

nous le noterons au point C, la nécessité d'une collaboration entre le Gouvernement fédéral et le provinces est illustrée par le projet de loi récemment présenté au Québec.

C- La particularité québécoise et le *Projet de loi no 89 – Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*⁹⁹⁵

Se prévalant des articles 68 et 69 permettant aux provinces d'adopter leurs propres lois et règlements concernant la procréation médicalement assistée, pour autant qu'ils soient équivalents aux dispositions de la loi fédérale^{996 997}, le Ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Monsieur Philippe Couillard, a présenté en décembre 2004 le *Projet de loi no 89 – Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*⁹⁹⁸. En effet, selon l'article 68 de la loi fédérale⁹⁹⁹, le gouverneur en conseil peut déclarer par décret que les articles 10 à 16 (activités réglementées – articles 10 à 13), 46 à 53 (inspection et contrôle d'application par l'Agence) et 61 (infractions à toutes les dispositions de la loi autres que les articles 5 à 9) ainsi que les règlements correspondants ne s'appliquent pas dans une province lorsque le Ministre fédéral de la Santé et le Gouvernement provincial ont convenu par écrit qu'il existe, dans la législation provinciale en vigueur, des dispositions équivalentes à celles des ces articles et de ces règlements. L'accord sera d'une durée limitée de cinq ans avec

⁹⁹⁵ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 89 (adoption de principe le 14 avril 2005), 1^{ère} session, 37^e législature (Québec), En ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fra/37legislature1/Projets-loi/Publics/04-f089.pdf> (Page consultée le 23 décembre 2005)

⁹⁹⁶ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 68-69

⁹⁹⁷ M. HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 16

⁹⁹⁸ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 89, précité, note 995

⁹⁹⁹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 68 (1)

une possibilité de renouvellement¹⁰⁰⁰. Dans les cas où la loi fédérale¹⁰⁰¹ cesserait de s'appliquer dans une province, soulignons également que l'autorisation délivrée à l'égard d'une personne ou d'un établissement, dans cette province, restera valide comme si elle avait été délivrée en vertu de la loi provinciale¹⁰⁰². Les deux lois devront en somme fonctionner de façon complémentaire. Ainsi, en attendant l'entrée en vigueur du *Projet de loi 89*¹⁰⁰³ et la conclusion d'un accord d'équivalence, c'est la *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*¹⁰⁰⁴ qui trouvera application au Québec. Par ailleurs, l'accord d'équivalence ne pourra être conclu relativement aux actes interdits visés par les articles 5 à 9¹⁰⁰⁵. La sélection du sexe pour des raisons non médicales demeurera interdite¹⁰⁰⁶.

Le *Projet de loi 89*¹⁰⁰⁷ prétend encadrer les « activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée de manière à assurer une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique. Il vise aussi à favoriser l'amélioration continue des services en cette matière. »¹⁰⁰⁸ En outre, par activités de procréation assistée, le texte réfère à

¹⁰⁰⁰ *Id.*, art. 68 (2)

¹⁰⁰¹ *Id.*

¹⁰⁰² *Id.*, art. 68 (5)

¹⁰⁰³ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, *Projet de loi 89*, précité, note 995

¹⁰⁰⁴ Précitée, note 36

¹⁰⁰⁵ M. HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 16

¹⁰⁰⁶ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 5 (1) e)

¹⁰⁰⁷ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, *Projet de loi 89*, précité, note 995

¹⁰⁰⁸ *Id.*, art. 1

« tout soutien apporté à la reproduction humaine par des techniques médicales ou pharmaceutiques ou par des manipulations de laboratoire, que ce soit dans le domaine clinique en visant la création d'un embryon humain ou dans le domaine de la recherche en permettant d'améliorer les procédés cliniques ou d'acquérir de nouvelles connaissances.

Sont notamment visées les activités suivantes : l'utilisation de procédés pharmaceutiques pour la stimulation ovarienne; le prélèvement, le traitement, la manipulation *in vitro* et la conservation des gamètes humains; l'insémination artificielle avec le sperme du conjoint ou avec le sperme d'un donneur; l'implantation d'embryons chez une femme.

Toutefois, les procédés chirurgicaux qui visent à rétablir les fonctions reproductrices normales d'une femme ou d'un homme ne sont pas visés »¹⁰⁰⁹.

Cet article ne fait pas spécifiquement référence au DPI. Si nous pouvons le relier à de la recherche, nous l'avons toutefois toujours considéré comme une activité clinique. Or, les manipulations de laboratoire dans le domaine clinique, ce qu'est le DPI, visent, dans cet article, la création d'un embryon humain. Les activités identifiées comme étant de procréation assistée ne font, par ailleurs, pas référence à la sélection d'embryons. Si nous lisons l'énumération de l'alinéa deux, nous pouvons remarquer que la manipulation *in vitro* concerne les gamètes humains et non l'embryon. Il est par contre possible de jouer sur la terminologie relative à la création d'un embryon. Puisque les activités visées à l'alinéa deux réfèrent aux différentes étapes de la FIV (stimulation ovarienne, prélèvement des gamètes, création de l'embryon et implantation), nous pouvons croire qu'elles peuvent laisser un espace admettant le DPI. De la sorte, le DPI se trouve couvert par le projet de loi qui établit un système d'autorisation permettant d'effectuer des activités de procréation assistée. Ainsi, « [n]ul ne peut exercer une activité de procréation assistée ailleurs que dans un centre de procréation assistée pour lequel un permis est délivré par le ministre en vertu de la

¹⁰⁰⁹ *Id.*, art. 2

présente loi »¹⁰¹⁰. De même, « [n]ul ne peut exploiter un centre de procréation assistée s'il n'est pas titulaire d'un permis délivré par le ministre à cette fin »¹⁰¹¹. Ce permis sera délivré pour une catégorie d'activité dans les domaines cliniques, de la recherche ou les deux¹⁰¹². Le ministre n'acquiescera toutefois à la demande¹⁰¹³ que si le centre remplit les conditions prévues à la loi et que s'il estime que l'intérêt public le justifie¹⁰¹⁴. Le permis, bien que renouvelable, ne sera valide que pour une période de trois ans¹⁰¹⁵ et indiquera la catégorie et, le cas échéant, la sous-catégorie d'activité pour lesquelles il est délivré¹⁰¹⁶.

Un régime d'inspection et de surveillance est également instauré en vertu des articles 22 à 25¹⁰¹⁷. Nous retrouvons ici une différence comparativement au système d'inspection et d'autorisation instauré par la *Loi concernant les techniques de*

¹⁰¹⁰ *Id.*, art. 5; L'article 13 (*Id.*) exige également que le centre de procréation assistée, dans un délai de trois ans à compter de la délivrance du permis, obtienne un agrément de ses activités de procréation assistée auprès d'un organisme d'agrément reconnu par le Ministre et le conserve en tout temps par la suite. Le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) est notamment ciblé à cet effet. SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, Unité de l'éthique, Qui fait quoi?, *Les centres offrant des activités de procréation assistée*, En ligne : <http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/105.89.0.0.1.0.phtml> (Page consultée le 17 mai 2005)

¹⁰¹¹ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 89, précité, note 995, art. 13

¹⁰¹² *Id.*, art. 14

¹⁰¹³ Voir l'article 15 (*id.*) concernant les conditions liées à la sollicitation, la modification ou le renouvellement d'un permis.

¹⁰¹⁴ *Id.*, art. 16 al. 1; L'alinéa 2 octroi au ministre le pouvoir d'assujettir la délivrance, la modification ou le renouvellement d'un permis à toute condition, restriction ou interdiction qu'il détermine.

¹⁰¹⁵ *Id.*, art. 17

¹⁰¹⁶ *Id.*, art. 18 : « (1) Le permis indique la catégorie et, le cas échéant, la sous catégorie d'activités pour lesquelles il est délivré, le lieu, la période de validité ainsi que les conditions, restrictions ou interdictions qui s'y rattachent, le cas échéant. (2) Le centre doit exercer ses activités conformément à ce qui est indiqué à son permis. (3) Le centre doit informer sans retard le ministre par écrit de tout changement dans ses activités. »

¹⁰¹⁷ *Id.*, art. 22-25

*procréation assistée et la recherche connexe*¹⁰¹⁸. La législation provinciale exclut la création d'un organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de reproduction. C'est le Ministre de la Santé et des Services sociaux qui est chargé de l'administration des permis (équivalent des autorisations dans le régime fédéral). L'inspection et la surveillance seront quant à elles l'affaire d'une personne autorisée à cet effet par le Ministre. Est-ce que ce lien privilégié avec le Ministre assurera l'indépendance à laquelle on s'attend de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée¹⁰¹⁹. Dans ces circonstances, nous pouvons nous demander si les dispositions du *Projet de loi 89*¹⁰²⁰ seront considérées comme équivalentes. Selon le Comité permanent de la Santé, des « mesures *équivalentes* ne sont pas des mesures *identiques*. Il y a place à interprétation et par conséquent, différents systèmes pourraient être promulgués d'une juridiction à l'autre. »¹⁰²¹ D'ailleurs, l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée ne pourra être totalement exclue du paysage québécois advenant l'entrée en vigueur du projet de loi. Malgré la mise en place d'un accord d'équivalence, l'Agence peut toujours prendre des mesures pour prévenir ou limiter la menace que l'exercice d'une activité réglementée représente pour la santé et la sécurité humaine¹⁰²². Le décret adopté par le gouverneur en conseil déclarant la non application de la législation fédérale ne concerne d'autre part que l'attribution de l'autorisation pour les activités réglementées (art. 10 à 13) ainsi que le système d'inspection et de contrôle (art. 46 à

¹⁰¹⁸ Précitée, note 36

¹⁰¹⁹ *Id.*, art. 21 (1) : En vertu de cet article de la loi canadienne, l'Agence est une entité distincte dotée de la personnalité morale. Elle ne peut exercer ses fonctions qu'à titre de mandataire de Sa Majesté.

¹⁰²⁰ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 89, précité, note 995

¹⁰²¹ COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 869, Section 9 : Selon le Comité, il pourrait en résulter un ensemble disparate et « il vaudrait mieux, pour les enfants issus de la procréation assistée, et les hommes et les femmes qui y participent, qu'une seule réglementation prévoyant un ensemble de normes et de peines s'applique partout au pays, sans exception. »

¹⁰²² *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 44 et 68 (3); M. HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 17

53)¹⁰²³. Or, la *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*¹⁰²⁴ octroie à l'Agence une autorité allant au-delà de l'exercice des pouvoirs relatifs aux autorisations¹⁰²⁵. Elle peut également surveiller et analyser, tant au Canada qu'à l'étranger, l'évolution de la procréation assistée¹⁰²⁶ ou informer le public et les milieux professionnels sur le sujet¹⁰²⁷.

En ce qui concerne la pratique des activités de procréation assistée, toute personne exerçant une telle activité devra respecter les conditions déterminées par règlement¹⁰²⁸. Le centre de procréation assistée, lieu d'exercice des activités de procréation assistée, peut quant à lui être aménagé dans une installation professionnelle au sens de la *Loi sur la santé et les services sociaux*¹⁰²⁹, dans un établissement et dans un cabinet privé de professionnel au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris*¹⁰³⁰ et dans un laboratoire au sens de la *Loi sur les laboratoires médicaux, la conservation des organes, des tissus, des gamètes et des embryons et la disposition des cadavres*¹⁰³¹¹⁰³². Il doit être dirigé par un médecin titulaire d'un certificat de spécialiste en obstétrique-gynécologie ou posséder une autre formation jugée équivalente par le

¹⁰²³ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 68 (1)

¹⁰²⁴ *Id.*

¹⁰²⁵ *Id.*, art. 24 (1) a)

¹⁰²⁶ *Id.*, art. 24 (1) c)

¹⁰²⁷ *Id.*, art. 24 (1) f)

¹⁰²⁸ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 89, précité, note 995, art. 6

¹⁰²⁹ L.R.Q., c. S-4.2

¹⁰³⁰ L.R.Q., c. S-5

¹⁰³¹ L.R.Q., c. L-0.2

¹⁰³² *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 89, précité, note 995, art. 2

centre¹⁰³³. Le directeur devra notamment « s'assurer que les activités de procréation assistées qui sont exercées dans le centre respectent une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique et que le centre et les personnes qui y exercent ces activités respecte la présente loi ou toute autre loi ou norme applicable dans le domaine. »¹⁰³⁴ Le centre devra finalement « respecter les normes d'équipement, de fonctionnement, de disposition du matériel biologique et toute autre norme relative aux activités de procréation assistée prévues par règlement »¹⁰³⁵ et se doter de procédures opératoires normalisées dans les cas prévus par règlement¹⁰³⁶.

En cas de manquements, le Ministre provincial de la Santé et des Services sociaux jouit d'une part d'un ensemble de pouvoirs lui permettant d'octroyer des sanctions administratives dans la gérance des permis¹⁰³⁷. Le législateur crée d'autre part diverses infractions pénales. En cas de contravention aux articles 5 ou 12, qui concernent l'exercice d'une activité de procréation assistée et à l'exploitation d'un centre de procréation assistée sans permis, le fautif commettra par exemple une infraction passible d'une amende dont le montant variera s'il s'agit d'une personne physique ou s'il est question d'une personne morale¹⁰³⁸. « Commet [également] une infraction quiconque aide, ou par un encouragement, un conseil, un consentement, une autorisation ou un ordre, amène une autre personne à commettre une infraction visée à la [...] loi ou à un de ses règlements. Il en est de même de celui qui tente de commettre une telle infraction. »¹⁰³⁹.

¹⁰³³ *Id.*, art. 8 al. 1

¹⁰³⁴ *Id.*, art. 8 al. 2

¹⁰³⁵ *Id.*, art. 9

¹⁰³⁶ *Id.*, art. 10

¹⁰³⁷ *Id.*, art. 29 à 32

¹⁰³⁸ *Id.*, art. 33

¹⁰³⁹ *Id.*, art. 37 al. 1

En vertu du projet de loi¹⁰⁴⁰, le gouvernement pourra finalement adopter des règlements visant, entre autres, à :

- « déterminer les conditions que doit respecter une personne qui exerce des activités de procréation assistée; »¹⁰⁴¹
- « prévoir les normes d'équipement, de fonctionnement, de disposition du matériel biologique et toute autre norme relative aux activités de procréation assistée qu'un centre de procréation assistée doit respecter; »¹⁰⁴²
- « prévoir les sous-catégories de permis et, relativement à chacune des catégories ou sous-catégories de permis, les conditions de délivrance, de maintien ou de renouvellement ainsi que les renseignements qui doivent être fournis et les documents et rapports qui doivent être produits dans le délai qui y est indiqué »¹⁰⁴³.

Soulignons que nous avons choisi les compétences pouvant servir d'encadrement en vue d'inclure le DPI en tant qu'activité clinique de procréation assistée.

Par ailleurs, le moment choisi pour déposer ce projet de loi laisse perplexé. En effet, dans quel contexte le Québec a-t-il élaboré son projet de loi ? Dans le but de conclure une entente d'équivalence ou plutôt dans l'espoir que la Cour d'appel du Québec déclare les articles 8 à 12 de la *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*¹⁰⁴⁴ inconstitutionnels? Le *Décret 1177-2004 Concernant un renvoi à la Cour d'appel relatif à la Loi sur la procréation assistée (L.C. 2004, ch. 2)*¹⁰⁴⁵ ne mentionne-t-il pas sur ce point que « la conclusion d'un accord d'équivalence est contradictoire aux prétentions du Québec selon lesquelles la

¹⁰⁴⁰ *Id.*

¹⁰⁴¹ *Id.*, art. 26 (1^o)

¹⁰⁴² *Id.*, art. 26 (4^o)

¹⁰⁴³ *Id.*, art. 26 (6^o)

¹⁰⁴⁴ Précitée, note 36

¹⁰⁴⁵ Précité, note 989

loi fédérale empiète de façon injustifiée sur sa compétence exclusive en matière de droits civils »¹⁰⁴⁶. Dans l'affirmative de la seconde hypothèse, cela aurait d'importantes conséquences sur l'encadrement national, non seulement du DPI, mais de l'ensemble des techniques de procréation assistée. La totalité des provinces et territoires devraient alors adopter leur propre cadre juridique. Tel était d'ailleurs un des arguments invoqués par Françoise Baylis dans un article publié en 2001 relativement à l'adoption de clauses concernant les accords d'équivalence. Selon elle, il en découle deux principaux problèmes:

« First, if a province establishes equivalence with respect to the regulation of controlled activities, they become exempt from the penalty section for the prohibited activities [...]. Second, the potential for provincial opting-out seriously undermines the possibility of establishing national standard in this area. And yet, this is precisely what is needed and wanted by Canadians. »¹⁰⁴⁷

Peu importe la décision de la Cour d'appel, le questionnement sur la réglementation entourant les applications cliniques du DPI demeure pertinent. À l'instar de la *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*¹⁰⁴⁸, le projet de loi québécois¹⁰⁴⁹ n'exclut pas spécifiquement les utilisations potentielles du DPI qui seront soumises à la réglementation qui en déterminera les conditions.

Tel que nous l'avons constaté, l'encadrement juridique des nouvelles techniques de la reproduction est une préoccupation importante du législateur canadien dont le parcours sinueux a enfin mené, en 2004, à l'adoption de la *Loi*

¹⁰⁴⁶ *Id.*

¹⁰⁴⁷ F. BAYLIS, *loc. cit.*, note 937, 6; Voir aussi: COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 869, Section 9

¹⁰⁴⁸ Précitée, note 36

¹⁰⁴⁹ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 89, précité, note 995

*concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*¹⁰⁵⁰. À cet égard, nous avons souligné que dresser l'état du droit relatif au DPI est une tâche complexe. D'une part au niveau juridique puisque les questions liées au partage des compétences entrent en jeu et d'autre part au niveau sociologique vu que le processus de sélection des embryons met à la disposition des parents diverses options lorsque les embryons testés ne correspondent pas à leurs exigences. Compte tenu de l'orientation de ce mémoire, nous nous sommes toutefois concentré sur les applications du DPI. Après avoir noté que l'article 10 (2) de la loi fédérale¹⁰⁵¹ établit une condition générale concernant la modification, la manipulation, le traitement ou la manipulation d'un embryon *in vitro*, nous nous sommes demandé ce que prévoieront les règlements d'application pour les différentes utilisations du DPI. De quelles natures seront-ils? Que doivent-ils ou que peuvent-ils contenir? Ayant souligné que le législateur peut être guidé par l'expérience étrangère, c'est pourquoi nous avons analysé les régimes français et britannique, il est opportun de décrire plus en détail les approches prudentes et libérales adoptées par ces deux pays et d'en vérifier l'applicabilité dans la loi canadienne¹⁰⁵². C'est ce que nous ferons à la section 2.

Section 2 : Discussion entourant les éléments issus du droit comparé

Dans sa quête d'un cadre juridique pour le diagnostic préimplantatoire au Canada, le législateur a tout avantage à tenir compte de l'expérience étrangère. C'est d'ailleurs pourquoi nous avons retenu et approfondi au chapitre 1 les modèles français et britannique. Par la présente analyse de droit comparé, nous nous demanderons quelle approche législative le Canada devrait adopter dans le développement de sa réglementation. Tel que nous pourrons le constater, le choix

¹⁰⁵⁰ Précitée, note 36

¹⁰⁵¹ *Id.*, art. 10 (2)

¹⁰⁵² *Id.*

d'une approche a une influence directe sur le rôle de l'agence en charge du contrôle de la procréation médicalement assistée, notamment en ce qui a trait à l'élaboration de politiques nationales. Après les avoir décrites, en en soulignant les forces et les faiblesses, nous en étudierons l'applicabilité dans la contexte de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*¹⁰⁵³. De plus, puisque le l'adoption d'une approche législative est influencé par nos choix éthiques, nous analyserons les liens entre l'autonomie du parent à l'égard de ses choix reproductifs et la façon de réglementer. Nous ferons finalement un survol des différents critères d'accès qui pourront être utilisés.

A- Les approches législatives et leur applicabilité dans la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*¹⁰⁵⁴

Mentionnons en premier lieu qu'à l'échelle internationale il existe trois modes opératoires relativement à l'encadrement du DPI. Il y a tout d'abord ce qu'on appelle en anglais le « private ordering approach » qui, selon le Professeur Knoppers et Rosario Isasi, vise l'auto-réglementation en soumettant l'accès à la technologie à de stricts lignes directrices professionnelles. L'Australie et le Japon en sont de bons exemples. Le « public ordering approach » implique quant à lui une initiative étatique. Les lois ainsi adoptées (e.g. Autriche, France, Inde, Allemagne, Israël, Pays-Bas, Suisse, Royaume-Uni) établissent diverses conditions d'accès selon un degré de permissivité variable pouvant aller de la restriction totale à une grande liberté d'accès. Les lois peuvent également être combinées avec des lignes directrices professionnelles, comme c'est le cas au Royaume-Uni, et en arriver à une approche mixte.¹⁰⁵⁵ Dépendamment des pays, le DPI est considéré comme une

¹⁰⁵³ L.C. 2004, ch. 2

¹⁰⁵⁴ *Id.*

¹⁰⁵⁵ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2695; Voir également: Bernard M. DICKENS, « Reproductive health care policies around the world: Legislative approaches to assisted reproduction », (1994) 11:7 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 327-331

technique de recherche ou dans le cadre d'une activité clinique¹⁰⁵⁶. Cette disparité entre les pays s'explique par le fait que ces « approaches are a reflection of the legal traditions and cultural and socio-religious beliefs which inform and shape public policy on assisted reproductive technologies and genetic testing. »¹⁰⁵⁷ Le problème est que cela ouvre la porte au tourisme reproductif¹⁰⁵⁸. « This term applies to “patients” traveling to foreign countries to obtain access to technologies that are non-existent or not available to them in their own countries. »¹⁰⁵⁹ Les cas des familles Whitaker et Masterton au Royaume-Uni en sont de bons exemples.

Linda Nielson a distingué quatre approches législatives en catégorisant les pays correspondant selon leur attitude plus restrictive ou permissive à l'égard des nouvelles technologies de la reproduction : l'approche prudente (France), l'approche libérale (Royaume-Uni), l'approche prohibitive/restrictive (Allemagne) et l'approche

¹⁰⁵⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 32

¹⁰⁵⁷ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2695; Voir également : Caroline HADLEY, « Building healthy families », (2003) 4 :11 *EMBO Reports* 1017, 1018; Linda Nielson a analysé les pour et les contre d'une harmonisation des règles à l'échelle internationale. Voir : Linda NIELSON, « Legal consensus and divergence in Europe in the area of human embryology – Room for harmonisation? », dans Donald EVANS et Neil PICKERING (dir.), *Conceiving the embryo: Ethics, Law and Practice in Human Embryology*, The Hague, Kluwer Law International, 1996, p. 325, aux pages 334 à 336 : Selon l'auteur, des mesure nationales relatives à l'embryologie humaine doivent être prises, mais cela doit également concerner la communauté internationale.; De son côté, Jennifer Gunning a spécifié que « it is generally agreed that while regulation of assisted conception services is desirable, the harmonization of legislation across Europe is not. Different social and cultural attitudes exist between countries, for instance, as to who should be eligible for treatment and what sort of treatment should be available. For those who can afford it, of course, reproductive tourism can assure access to the highest technical and safety but the best practice in terms of technical competence, standard of facilities and safety should be assured to all those seeking treatment. » Jennifer GUNNING, « Regulating assisted reproduction technologies », (2001) 20 *Medicine and Law* 425, 429

¹⁰⁵⁸ S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1352-1353; Voir également: Guido PENNING, « Reproductive tourism as moral pluralism in motion », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 337-341; Guido PENNING, « Legal harmonization and reproductive tourism in Europe », (2004) 19:12 *Human Reproduction* 2689-2694; Deborah SPAR, « Reproductive Tourism and the Regulatory Map », (2005) 352:6 *New England Journal of Medicine* 531-533

¹⁰⁵⁹ S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1352

laisser-faire¹⁰⁶⁰. En l'espèce, il n'y a pas lieu d'étudier l'approche laisser-faire puisque cette qualification est utilisée lorsque aucune loi n'a été adoptée¹⁰⁶¹ (tel était le cas de l'Italie jusqu'à tout récemment¹⁰⁶²). Il ne semble également pas être dans l'intention du législateur d'interdire totalement le DPI puisque la restriction de l'article 10 (2) concerne toute manipulation de l'embryon sauf dans la mesure prévue par la loi¹⁰⁶³. Si tel avait été son dessein, il n'aurait permis aucune manipulation sur l'embryon *in vitro*. Il aurait tout au plus permis la création d'embryons *in vitro* à des fins reproductives et ce, sous de strictes conditions comme c'est le cas en Allemagne¹⁰⁶⁴. L'approche restrictive ne donne effectivement qu'un accès très limité aux techniques liées à la procréation médicalement assistée¹⁰⁶⁵. Des auteurs se sont

¹⁰⁶⁰ L. NIELSON, *loc. cit.*, note 1057; Catégories reprises dans: S.E. BASTIJN, *loc. cit.*, note 482, 85; Anja KRONES et Gerd RICHTER, « Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD): European Perspectives and the German Situation », (2004) 29:5 *Journal of Medicine and Philosophy* 623, 625

¹⁰⁶¹ L. NIELSON, *loc. cit.*, note 1057, 327-328; Dorothy C. WERTZ, Marie-Hélène RÉGNIER et Bartha Maria KNOPPERS, « La recherche sur les cellules souches dans une société pluraliste: Les conséquences du projet de loi canadien ». (2003) 1:1 *GenÉdit* 1, 2, En ligne: <http://www.humgen.umontreal.ca/int/GE/fr/2003-1.pdf> (Page consultée le 5 mai 2005) : C'est une approche qu'on retrouve notamment face au secteur privé non encadré. « Le désavantage de cette dernière position est qu'elle empêche toute possibilité d'une approche internationale. [...] De plus, cette approche faillie à répondre aux enjeux soulevés par les différentes valeurs sociales. »

¹⁰⁶² B. M. DICKENS, *loc. cit.*, note 181, 93: « In February 2004, Italy enacted an extremely restrictive law on assisted reproduction designed, among other purposes, to prevent planned wastage of surplus embryos. It bans PGD, and requires that no more than three ova can be fertilized at one time by IVF, and that every embryo created must be transferred to the uterus simultaneously. »

¹⁰⁶³ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 10 (2)

¹⁰⁶⁴ RÉPUBLIQUE FÉDÉRALE D'ALLEMAGNE, « Loi du 13 décembre 1990 relative à la protection des embryons », (1991) 42 :1 *Recueil international de législation sanitaire* 60-65; Lors de son adoption, la loi allemande était la plus restrictive en matière de reproduction. Henning M BEIER et Jacques O. BECKMAN, « Implications and consequences of the German Embryo Protection Act », (1991) 6 :4 *Human Reproduction* 607, 607; Le comité national d'éthique allemand s'est d'ailleurs penché sur la problématique du DPI en Allemagne. Voir : NATIONALER ETHIKRA (Conseil national d'éthique allemand), *Diagnostic génétique avant et pendant la grossesse – Avis*, Berlin 2003 (Traduction française, 2004), 158 pages, En ligne : http://www.ethikrat.org/francais/publications/cellules_souches/Avis_dpi.pdf (Page consultée le 17 septembre 2004)

¹⁰⁶⁵ L. NIELSON, *loc. cit.*, note 1057, 326

par ailleurs prononcés contre l'adoption d'une telle approche. Selon le Professeur Knoppers et Rosario Isasi,

« [c]ountries that adopted prohibitive legislative approaches in the 1990s such as Austria and Germany require revisiting their statutes in order to accommodate PGD. While forestalling such techniques may have been the original intent, this illustrates both the strength (i.e. certainty) and yet the weakness of the 'genetic-specific' approach (i.e. inability to adapt). »¹⁰⁶⁶

Dans un autre texte en collaboration avec Dorothy C Wertz et Marie-Hélène Régnier, le Professeur Knoppers a également spécifié qu'« [u]ne approche prohibitive contribue à un ralentissement des avancées scientifiques, à l'exode des chercheurs, au « magasinage » des traitements à l'étranger par les patients et d'un difficile ajustement de la loi par rapport aux avancées scientifiques »¹⁰⁶⁷. Le débat se trouve conséquemment entre les approches prudentes et libérales que nous aborderons plus amplement ci après.

L'approche prudente adoptée par la France tend à permettre mais prohibe les secteurs d'activités controversées. Dans ce contexte, la création d'embryons pour la recherche est interdite et on présume que la recherche de pointe sera faite dans d'autres pays.¹⁰⁶⁸ Selon Mélanie Latham,

« the French legal system is a finely balanced codified system which attempts to cater for all eventualities before they arise. In cases before the courts the law is applied rather than interpreted and is meant to be read as a coherent whole. Any change to the law thus has the potential to upset that balance which has discouraged legal commentators from endorsing change. NRTs law would have had repercussions for this balance especially as the medicine behind it appeared to be continually

¹⁰⁶⁶B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2700

¹⁰⁶⁷ D.C. WERTZ, M.-H. RÉGNIER et B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 1061, 2; Voir également : C. HADLEY, *loc. cit.*, note 1057, 1018-1019

¹⁰⁶⁸ D.C. WERTZ, M.-H. RÉGNIER et B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 1061, 2

throwing up new legal quandaries that needed to be resolved. Moreover, codified law necessitated a parliamentary and public consensus that on NRTs proved difficult to obtain. It was most difficult therefore for the French to legislate on NRTs. »¹⁰⁶⁹

Dans un souci de tout prévoir, la législation française anticipe quelles applications du DPI peuvent faire l'objet d'une autorisation et établit une liste des conditions et des circonstances d'accès. La seule façon de les modifier est de repasser par le processus législatif. L'approche française porte bien son nom de prudente. Dietmar Mieth la qualifie même de « tolérante »¹⁰⁷⁰. À la différence,

« [I]es approches de type libéral sont flexibles et pragmatiques. Elles réglementent dans l'intérêt du patient, de la santé publique et des préoccupations de la société. Elles incluent aussi bien des interdictions générales telles le clonage reproductif, la création d'hybrides ou la rémunération des donneurs d'embryons. Elles prônent le développement scientifique sécuritaire à l'intérieur de balises éthiques. »¹⁰⁷¹

Tel a été l'angle choisi par le Royaume-Uni. Dans ce pays, même si la loi met en place la procédure à suivre afin d'obtenir une licence, c'est la HFEA qui en définit les paramètres et les lignes directrices à suivre au fur et à mesure que les applications du DPI suscitent des réactions. Ainsi, l'organisme réglementaire s'est vu octroyé une autonomie considérable pour contrôler les procédures d'autorisation et déterminer ce qu'il peut être fait en vertu de ces autorisations¹⁰⁷². Comme l'explique Austen Garwood-Gowers,

¹⁰⁶⁹ M. LATHAM, *loc. cit.*, note 604, 92

¹⁰⁷⁰ Dietmar MIETH, « Preimplantation diagnosis – point to consider », (1998) 3 :3 *Biomedical Ethics*, En ligne: <http://www.izew.uni-tuebingen.de/bme/v33.a1.html> (Page consultée le 21 janvier 2005) : « The tolerant regulation : Here the individual option as well as the scientific progress are given special attention. Legal regulation formulates limits on the development and application of PID: strict regulation of indications, binding to special centers or clinics, accompanying genetic counselling, examination by a ethics commission. »

¹⁰⁷¹ D.C. WERTZ, M.-H. RÉGNIER et B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 1061, 2

¹⁰⁷² A. SUTTON, *loc. cit.*, note 604, 42; A. DAWSON, *loc. cit.*, note 712, 2-3

« [t]he approach taken to regulate artificial reproduction and embryology in the UK is essentially one of controlled permissiveness. The central legislation, the Human Fertilisation and Embryology Act 1990, prohibits people from doing virtually anything without a licence and yet at the same time leaves all but most extreme activities as licensable. The licensing authority – the Human Fertilisation and Embryology Authority – has to work within certain parameters when granting licences but at the same time has considerable freedom. »¹⁰⁷³

Bien que la qualité du modèle britannique soit telle qu'il ait servi d'exemple législatif à de nombreux autres pays dont le Canada, l'Australie et la France¹⁰⁷⁴, il ne va pas sans créer quelques difficultés. En effet, Austen Garwood-Gowers rajoute que

« [o]ne of the problems for the Authority, and ultimately the courts, is to determine exactly what the scope of that freedom is. This can be particularly difficult in relation to controversial new practices as demonstrated by recent cases involving the creation of cloned “embryos” by cell nuclear replacement and the use of pre-implantation genetic diagnosis to test the tissue typing of in-vitro embryos to facilitate the creation of so-called “savior siblings”. Of course, where a controversial practice has deemed to be licensable there is still the important question of whether it should be actually licensed. The Authority has tended to be quite permissive here, which has attracted considerable criticism. »¹⁰⁷⁵

¹⁰⁷³ A. GARWOOD-GOWERS, *loc. cit.*, note 664, 68; K. PETERSEN, *loc. cit.*, note 639, 485: « The underlying philosophy of the *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (UK) can be described as *permissive* because it contains few express prohibitions and it delegates considerable discretionary power to the HFEA. It also provides a flexible framework which permits a relatively rapid response to scientific and social development. »; D. MIETH, *loc. cit.*, note 1070 : « The liberal regulation : Here licensing for the development and application of PID is valid. Licensing is granted on the condition of strict adherence to medical goals (prohibition of basic research), procedural standards and quality control. »; La loi britannique adopte certes une approche libérale dans sa formulation (car au premier abord elle ne ferme pas la porte aux diverses applications de la PMA – sauf exception tel le clonage), mais dans l'encadrement même des applications du DPI, la HFEA fait preuve de beaucoup de prudence.

¹⁰⁷⁴ E. PARENS et L.P. KNOWLES, *loc. cit.*, note 602, S16

¹⁰⁷⁵ A. GARWOOD-GOWERS, *loc. cit.*, note 664, 68; Voir également: R.G. LEE et D. MORGAN, *op. cit.*, note 448, p. 10

Ainsi, autant la loi britannique¹⁰⁷⁶ dispose-t-elle de la flexibilité requise¹⁰⁷⁷ et favorise l'émergence d'un consensus, autant on lui a reproché de mettre en place un système bureaucratique et inefficace¹⁰⁷⁸.

Du fait qu'elle interdit les manipulations sur l'embryon, sauf avec une autorisation et en conformité avec la réglementation, la formulation de la loi canadienne¹⁰⁷⁹ ressemble beaucoup à celle employée dans la loi anglaise¹⁰⁸⁰. Il n'en va cependant pas de même en ce qui concerne la gestion même des activités, auquel cas, elle rejoint plus la législation française¹⁰⁸¹. Pensons par exemple à l'Agence canadienne dont les fonctions¹⁰⁸² ont de fortes ressemblances avec celles de l'Agence de la biomédecine française¹⁰⁸³. Les pouvoirs attribués au gouverneur en conseil¹⁰⁸⁴ suggèrent par ailleurs une volonté du législateur d'opter pour une approche prudente

¹⁰⁷⁶ *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603

¹⁰⁷⁷ E. PARENS et L.P. KNOWLES, *loc. cit.*, note 602, S16 : « The act has been drafted in sufficiently general terms, however, that it remains almost unchanged more than a decade after its inception. »

¹⁰⁷⁸ EUROPEAN COMMISSION, EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS et EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, *op. cit.*, note 458, p. 84

¹⁰⁷⁹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 10 (2)

¹⁰⁸⁰ *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 3

¹⁰⁸¹ *Code de la santé publique*, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimplePartieCode?commun=CSANPU&code=CSANPUNL.rcv> (Page consultée le 28 décembre 2005)

¹⁰⁸² *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 24

¹⁰⁸³ *Code de la santé publique*, art. L1418-1 et L1418-2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rcv&h1=1&h3=104> (Page consultée le 28 décembre 2005)

¹⁰⁸⁴ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 65 : En vertu de l'article 65, c'est lui qui a le pouvoir de désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation, sous quelles conditions, ainsi que pour établir les modalités d'exercice de toute activité réglementée.

à l'image de la France¹⁰⁸⁵. L'approche prudente ne pose pas de problèmes au regard de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*¹⁰⁸⁶ dont les dispositions, telle qu'adoptées en 2004, sont compatibles. Dans cette optique, tout comme en France, il revient au législateur d'encadrer les applications du DPI¹⁰⁸⁷ et à l'Agence de veiller à la saine gestion des autorisations. La caractéristique de l'approche prudente est qu'elle restreint d'avance selon des critères plus ou moins généraux l'accès au DPI. Elle anticipe quels types de maladies peuvent faire l'objet d'une autorisation et détermine à quelles conditions. Or, puisqu'une modification législative est requise pour chaque extension du DPI, elle n'offre peut-être pas toute la souplesse requise dans un contexte tel celui des nouvelles technologies de la reproduction.

En 1992, la Commission de réforme du droit du Canada soulignait effectivement que face à une science en continuel développement

« [l]e législateur, sous les pressions sociales, morales, politiques et économiques, doit réviser systématiquement les règles de droit et les pratiques qui en découlent. Le droit, pour sa part, doit tenir compte de l'évolution scientifique et la promouvoir. Mais aussi la contenir dans les limites dictées par certaines valeurs humaines et sociales. »¹⁰⁸⁸

¹⁰⁸⁵ *L'Énoncé de politique des Trois Conseils* confirme par ailleurs cette position du Canada dans le domaine des nouvelles technologies de la reproduction : « il est préférable de suivre une démarche prudente, modérée et contrôlée en ce domaine plutôt que d'introduire de nouvelles pratiques relativement peu surveillées sous le couvert de thérapies. » CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHE EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *op. cit.*, note 116, p. 9.1

¹⁰⁸⁶ Précitée, note 36

¹⁰⁸⁷ Telle est la première proposition de Santé Canada dans le développement des règlements relatifs au DPI : « 2. À la lumière des enjeux présentés ci-dessus, estimez-vous que le gouvernement du Canada devrait établir des limites pour le DGPI au Canada? Et pourquoi? Dans l'affirmative, comment ces limites devraient-elles être établies. Par exemple, pensez-vous... a) que le gouvernement devrait créer une liste précise d'affections pour lesquelles le DGPI devrait être permis? » SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 907, p. 18

¹⁰⁸⁸ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, p. 1

De même, pour Angela Campbell, « [b]ecause reproductive technologies are in an almost constant state of flux, the legislation that we have in place for regulating them must indeed be able to recognize and accommodate the development that unfold »¹⁰⁸⁹. Dans les diverses études ayant mené à l'adoption de la loi canadienne¹⁰⁹⁰, on a pourtant envisagé la possibilité de donner plus de pouvoir à l'organisme de contrôle. La Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction recommanda, par exemple, la création, à l'intérieur de l'agence, d'un sous-comité permanent du diagnostic prénatal et de la génétique qui serait, entre autres, chargé d'élaborer les normes et les lignes directrices devant servir de conditions d'obtention d'un permis dans le cas des maladies héréditaires, d'anomalies congénitales ou des affections monogéniques à apparition tardive¹⁰⁹¹. Dans son rapport *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*¹⁰⁹², Santé Canada proposait de plus la mise en place d'un mécanisme réglementaire « pouvant prendre la forme d'un organisme, qui serait chargé d'élaborer des normes nationales concernant l'utilisation

¹⁰⁸⁹ A. CAMPBELL, « A Place for Criminal Law in the Regulation of Reproductive Technologies », *loc. cit.*, note 932, 86; Beaucoup d'auteurs ont soulevé l'importance d'une loi suffisamment flexible pour encadrer les technologies de la reproduction qui évoluent à un rythme fulgurant et ont corrélativement critiqué le recours au droit criminel dans un tel contexte. Sébastien Lormeau a par exemple écrit que « [l]es divers projets de loi ayant conduit à l'adoption de la LPA ont fait couler beaucoup d'encre au Canada. D'aucuns ont exprimé de sérieuses réserves quant au choix du véhicule pénal pour encadrer l'ensemble des techniques de procréation assistée et techniques connexes. Les lois pénales, par leur nature même et les règles d'interprétation qui leur sont propres, offrent peu de flexibilité et il est permis de penser que la LPA aura du mal à suivre et s'adapter aux nouvelles réalités scientifiques. » Sébastien LORMEAU, « Un premier cadre juridique national concernant le clonage humain et la procréation assistée au Canada », (2004 – mai/juin) 17 *L'Observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/obs/genetique/cadrages/cadr2004/c_no17_04/ci_no17_04_04.html (Page consultée le 26 janvier 2005); Voir également : A. CAMPBELL, « Defining a Policy Rationale for the Criminal Regulation of Reproductive Technologies », *loc. cit.*, note 932, 27-28; NATIONAL HEALTH LAW et FAMILY LAW SECTIONS CANADIAN BAR ASSOCIATION, *loc. cit.*, note 932, 26; L. BERNIER et D. GRÉGOIRE, *loc. cit.*, note 435, 530; T. CAULFIELD, « Bill C-13 *The Assisted Human Reproduction Act: Examining the Arguments Against Regulatory Approach* », *loc. cit.*, note 932, 20-21; T. CAULFIELD, « Clones, Controversy, and Criminal Law: A Comment on the Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction », *loc. cit.*, note 932, 337-338; T. CAULFIELD, L. KNOWLES et E.M. MESLIN, *loc. cit.*, note 932, 416

¹⁰⁹⁰ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

¹⁰⁹¹ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 126, p. 1168

¹⁰⁹² SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, *op. cit.*, note 845

des produits de reproduction dans la recherche et la pratique médicale, de délivrer des permis et de faire respecter la Loi »¹⁰⁹³. Or, les pouvoirs octroyés à l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée à l'article 24 de la *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*¹⁰⁹⁴ ne lui confèrent pas de façon explicite une telle autorité.

L'adoption d'une approche libérale par le gouverneur en conseil, telle que présentement appliquée au Royaume-Uni, s'avérerait possible, mais lourde et vide de sens. En effet, s'il venait encadrer les applications du DPI indépendamment les unes des autres au fur et à mesure qu'elles suscitent des réactions ou des débats, il faudrait sans cesse adopter de nouveaux règlements. Le modèle perdrait toute la flexibilité qu'on lui reconnaît dans le système britannique. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'au Royaume-Uni la HFEA gère entièrement le processus d'octroi d'une autorisation et qu'elle doit se doter d'un code de bonne pratiques¹⁰⁹⁵ qui, sans être une loi, à une grande force contraignante. L'octroi d'une autorisation dépend des conditions établies dans le *Code of Practice*¹⁰⁹⁶ et les différentes lignes directrices découlant des consultations publiques et des cas ayant été soumis à la HFEA. Si nous voulions exactement le même régime, nous devrions modifier la loi afin d'accorder plus de pouvoirs à l'Agence et plutôt qu'au gouverneur en conseil. Le compromis proposé par Santé Canada est-il alors de permettre au Gouvernement de limiter le DPI à de grandes catégories d'affections et de laisser à l'Agence le soin d'approuver au cas par cas les affections précises à l'intérieur de ces grandes catégories? Ou encore, de laisser à l'Agence seule le soin de décider au cas par cas quelles affections

¹⁰⁹³ SANTÉ CANADA, *Projet de politique nationale globale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulations génétiques*, *op. cit.*, note 845

¹⁰⁹⁴ Précitée, note 36

¹⁰⁹⁵ *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603, art. 25 (1)

¹⁰⁹⁶ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

devraient pouvoir être détectées?¹⁰⁹⁷ Il faut faire attention car le concept de cas par cas doit être appliqué au type de test appliqué et au type de maladie recherchée, et non à chaque bénéficiaire du DPI¹⁰⁹⁸. Dans un tel contexte, nous pouvons nous demander quelle serait l'étendue du pouvoir de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée. D'une part, quelle serait la nature de ses décisions au regard des affections pouvant être détectées? Dicteraient-elles l'orientation que doivent prendre les règlements développés par le Bureau de la procréation assistée de Santé Canada? S'agirait-il de règlements (ce qui est peu probable car c'est le gouverneur en conseil qui peut réglementer¹⁰⁹⁹) ou de lignes directrices? D'autre part, jusqu'où irait l'autorité de l'Agence? Santé Canada continuerait-elle de développer le cadre réglementaire général applicable à l'exercice des activités réglementées (n'oublions pas qu'un projet de règlement sur le consentement, préparé par Santé Canada, a déjà été publié dans la Gazette Canadienne¹¹⁰⁰), alors que l'accès même au DPI serait déterminé par l'Agence? Mais en vertu de quel fondement législatif? L'article 40 (6) permet par exemple à l'Agence d'assortir toute autorisation de conditions¹¹⁰¹. Ces conditions pourraient-elles être associées aux critères d'accès? Ce sont autant de questions qui illustrent la difficulté d'adopter l'approche libérale dans le cadre de la *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*¹¹⁰².

Selon Caulfield, Knowles et Meslin, les politiciens peuvent se sentir inconfortables d'abandonner leurs pouvoirs à un organisme réglementaire. Les

¹⁰⁹⁷ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 907, p. 18

¹⁰⁹⁸ En faisant référence à une « list of conditions », à des « categories of conditions » ou à des « conditions » au cas par cas, la version anglaise du texte de Santé Canada permet de faire cette précision.

¹⁰⁹⁹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 65

¹¹⁰⁰ *Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi)*, précité, note 910

¹¹⁰¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 40 (6)

¹¹⁰² *Id.*

auteurs se demandent également s'il est approprié de retirer ces questions associées à la génétique de la reproduction des mains de ceux qui ont été démocratiquement élus. Pour plus de transparence, ils rappellent conséquemment la solution proposée par l'Association du Barreau canadien : le recours au « negative resolution ». « With such a scheme, the regulations proposed by the body would come into effect and would remain in effect unless rejected by a vote of the House of Commons. This approach retains the needed flexibility and informed decision making but allows elected representatives to become involved in truly controversial decisions. »¹¹⁰³ Nous devons donc nous questionner sur le rôle joué par l'Agence face aux applications du DPI. Il y a toutefois fort à parier que l'adoption d'un tel modèle libéral où l'Agence bénéficierait de pouvoirs accrus donnerait lieu à des situations fort complexes à l'échelle nationale. Il y a d'une part la question délicate du partage des compétences¹¹⁰⁴ et avec la possibilité d'adopter des dispositions équivalentes, rien ne garantit un encadrement uniformisé dans l'ensemble du Canada.

Il y a toutefois un élément important découlant de la flexibilité du modèle libéral à ne pas négliger dans le choix de l'approche législative; l'importance qu'il accorde à l'opinion du public face à l'évolution des technologies de la reproduction. Il est vrai que dans le développement des règlements d'application Santé Canada entend consulter la population. Toutefois, au fur et à mesure que la technique évoluera, l'opinion de la population changera également. Cela requiert une législation suffisamment souple pouvant non seulement suivre l'évolution de la technologie, mais également la position de la population. Linda Nielson ne souligne-t-elle pas que

« [t]he importance of public debate and openness in these sensitive areas must be noted. If the legislation is to be effective it must be felt

¹¹⁰³ T. CAULFIELD, L. KNOWLES et E.M. MESLIN, *loc. cit.*, note 932, 416

¹¹⁰⁴ S'il est vrai, comme le souligne Bernard Dickens, que la nature du système juridique d'un pays (Common law et droit civil) influence l'adoption d'une approche législative, le Canada se distingue par son partage des compétences. Voir : B.M. DICKENS, *loc. cit.*, note 1055, 327

as norm-setting and preferably reflect the State as a friend rather than a 'big brother watching you'. Knowledge and openness are preconditions both of such a norm-setting and educational function, and if the consent of the public to legislate is to play an important role. »¹¹⁰⁵

De plus, pour Hervé Chneiweiss, la loi ne devrait pas chercher à tout prévoir dans les moindres détails car « [l]e risque est aujourd'hui d'oublier qu'une loi de bioéthique doit fixer des règles mais se doit également de permettre la discussion au cas par cas afin d'établir la ligne de démarcation entre l'acceptable, en particulier à des fins thérapeutiques, et l'inacceptable, à des fins d'amélioration individuelle portant atteinte à l'autonomie de la personne. »¹¹⁰⁶ Pouvons-nous pour autant être certain que la loi reflétera et respectera l'opinion publique de demain ainsi que la réalité technologique¹¹⁰⁷? La réponse du Gouvernement canadien fut l'adoption de l'article 70 (1)¹¹⁰⁸ soumettant le contenu du texte de loi à un examen par un comité parlementaire tous les trois ans.

Roxanne Mykitiuk et Albert Wallrap précisent de leur côté que les technologies de la reproduction interpellent une myriade de problématiques légales, éthiques et sociales avec lesquelles la société doit composer. L'encadrement de la manipulation des embryons en est un bon exemple. Trouver des réponses à ces interrogations est cependant difficile en l'absence d'un consensus social dans la détermination de l'acceptabilité des différentes manipulations.¹¹⁰⁹ C'est d'ailleurs,

¹¹⁰⁵ L. NIELSON, *loc. cit.*, note 1057, 332; Voir également: S. VIVILLE, D. PERGAMENT et M. FIDDLER, *loc. cit.*, note 72, 227: « Regulations and laws are subset of ethical positions that, in a democratic society, reflect sufficient agreement regarding questions of right and wrong so to permit the enactment of rules enabling some actions and prohibiting others. »

¹¹⁰⁶ H. CHNEIWEISS, *loc. cit.*, note 187, 635-636

¹¹⁰⁷ Timothy CAULFIELD et Marie HIRTLE, « Regulating the genetic revolution », (1999) 5 *Molecular Medicine Today* 198, 199

¹¹⁰⁸ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 70 (1)

¹¹⁰⁹ R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 430

selon Robert G. Lee et Derek Morgan, de cette absence de consensus sur les enjeux éthiques que découle le débat éthique et législatif entourant les nouvelles technologies de la reproduction. Pour eux,

« the challenge is to obtain all the advantages of the reproduction revolution and avoid the disadvantages; to avoid becoming prisoners of progress, but to control the development and guide it in the directions we want. One of the problems is trying to foresee unwarranted consequences; another is to agree upon which consequences are unwarranted and how they are best avoided or minimised. »¹¹¹⁰

Toujours selon les deux auteurs, pour une variété de raisons la société a choisi de ne pas tenter d'obtenir un consensus moral. Dans ces circonstances, il arrive parfois que les gouvernements refusent de réglementer par le biais de la loi afin de permettre la tenue d'un débat et encourager l'émergence d'un consensus moral.¹¹¹¹ Nous pourrions également dire que c'est en raison de cette absence de consensus que l'État doit intervenir et que l'unanimité n'est pas nécessairement requise. Au Canada, Timothy Caulfield a fortement remis en question le recours au droit criminel en tant que mécanisme réglementaire en l'absence d'un consensus social sur la façon de réglementer les nouvelles technologies de la reproduction. Selon lui, cela n'est ni justifié ni approprié. Il est notamment dangereux de s'appuyer que sur l'existence d'un consensus afin de justifier une interdiction puisque l'opinion publique peut changer et qu'elle est fort variée. Il proposait plutôt un système plus souple de moratoires et de permis, où les interdictions n'ont pas leur place, géré par une agence nationale qui pourrait répondre adéquatement aux inquiétudes du public.¹¹¹²

¹¹¹⁰ R.G. LEE et D. MORGAN, *loc. cit.*, note 448, p. 266

¹¹¹¹ *Id.*, p. 267

¹¹¹² T. CAULFIELD, « Bill C-13 *The Assisted Human Reproduction Act*: Examining the Arguments Against a Regulatory Approach », *loc. cit.*, note 932, 21-22; T. CAULFIELD, « Politics, Prohibitions and the Lost Public Perspective: A Comment on Bill C-56: *The Assisted Human Reproduction Act* », *loc. cit.*, note 932, 454-458; T. CAULFIELD, « Clones, Controversy, and Criminal Law: A Comment on the Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction », *loc. cit.*, note 932, 338-341; T. CAULFIELD et M. HIRTLE, *loc. cit.*, note 1107, 198-199; Sur la notion d'absence de

« This is not to suggest that we discount the role of the public. Indeed, finding appropriate policy must involve and promote serious moral debate. By serious moral debate we mean the willingness of those who have different (and sometimes profoundly different) beliefs to hear alternative points of view, and be open to the possibility of seeking compromising policy solutions. This goal is not, however, to achieve unanimity but to inform the establishment of responsible public policy that is respectful of the diverse nature of public concern and opinion. »¹¹¹³

Nous pouvons conséquemment nous demander si l'adoption du modèle prudent, avec un processus de révision parlementaire tous les trois ans, permettra de suivre l'évolution des débats entourant le DPI et que la loi s'y adapte. Dans la négative, sachant que la recherche d'un consensus est difficile à obtenir, il faudra décider si nous désirons un modèle davantage libéral ou si nous préférons une plus grande intervention de l'État. Le degré d'intervention de l'État soulève par ailleurs une autre caractéristique pouvant influencer le choix d'une approche législative : celle de l'autonomie accordée aux parents dans leurs choix reproductifs.

B- Une question de valeurs : l'autonomie reproductive

L'adoption d'une approche législative dépend également des choix moraux et éthiques fait au sein de l'État. Des questions importantes, tel le statut de l'embryon¹¹¹⁴ et l'autonomie reproductive, influencent directement la préférence pour une approche législative et éventuellement les critères d'accès au DPI dont nous

consensus social, voir également: A. CAMPBELL, « A Place for Criminal Law in the Regulation of Reproductive Technologies », *loc. cit.*, note 932, 80-85; A. HARVISON YOUNG et A. WASUNNA, *loc. cit.*, note 827, 246-252

¹¹¹³ T. CAULFIELD, L. KNOWLES et E.M. MESLIN, *loc. cit.*, note 932, 415

¹¹¹⁴ Sur ce point, voir l'excellente étude réalisée par Élodie Petit en 2003. Élodie PETIT, *Cellules souches embryonnaires : droit, éthique et convergence*, Montréal, Les Éditions Thémis, 2003, p. 17 à 67; C. MUNTHE, *op. cit.*, note 237, p. 102-119; R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 400-408

ferons un survol au point C. Agneta Sutton différencie ainsi l'approche libérale adoptée par le Royaume-Uni et l'approche restrictive de l'Allemagne :

« The British law represent a liberal approach, favouring the rights of the present adult generation. By contrast, German law, with basic law protecting fundamental human rights, is very much more restrictive in granting rights to the present adult generation at the expense of the embryo, the fetus, the child-to-be and the future generations. »¹¹¹⁵

Selon Noëlle Lenoir, la législation européenne en matière de bioéthique découle de deux inspirations : la liberté individuelle et la dignité humaine. Dans certains pays, tel le Royaume-Uni et son approche libérale, le principe inspirant essentiellement la loi est la liberté individuelle. À l'opposé, l'Allemagne adopte comme principe directeur la dignité humaine.¹¹¹⁶ Dans ce cas de figure, le législateur accorde une importante protection légale à l'embryon¹¹¹⁷. En France, le CCNE a par ailleurs confirmé l'approche nationale plus prudente en accordant, dans son avis 72¹¹¹⁸, une

¹¹¹⁵ A. SUTTON, *loc. cit.*, note 604, 41; Soulignons que l'autonomie reproductive est intimement liée au statut de l'embryon. John A. Robertson écrit en effet que pour certaines personnes l'embryon est déjà une personne et un sujet ayant des droits. En raison de cette opinion certaines personnes s'objectent fermement au DPI et cela est à l'origine des positions fort restrictives de l'Allemagne et de l'Italie qui rejettent toute application du DPI. J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 424, 98

¹¹¹⁶ Noëlle LENOIR, « French, European, and International Legislation on Bioethics », (1993) 27 *Suffolk University Law Review* 1249, 1253; Voir également: NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 610, par. 13.67, p. 153: « Hence, the liberal position is sometimes described in terms of the existence of a 'right to procreative autonomy', which would include a right to employ safe and reliable methods for the selection of children with a genetic predisposition for enhanced abilities within the normal range. » ; Par ailleurs, un article publié en juillet-août 2005 critiquait ouvertement la position prise par le Science and Technology Committee du House of Commons du Royaume-Uni dans son rapport *Human Reproductive Technologies and the Law* (*op. cit.*, note 104). Selon l'auteur, ce rapport défend le primat de la liberté individuelle dans le domaine de la reproduction assistée. Voir : Nicolas RIGAUD, « Reproduction assistée au Royaume-Uni », (juillet-août 2005) 23 *L'observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsenetique/cadrages/cadr2005/c_no23_05/c_no23_05_01.html (Page consultée le 18 octobre 2005)

¹¹¹⁷ Le titre de la loi allemande est en ce sens évocateur de son contenu : *Loi du 13 décembre 1990 relative à la protection des embryons*, précitée, note 1064

¹¹¹⁸ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 177

place majeure aux intérêts et à la dignité de l'enfant¹¹¹⁹. Or, nous l'avons également mentionné, le législateur français prend acte des positions du CCNE. Ainsi, dépendamment des valeurs retenues, le législateur sera plus ou moins permissif à l'égard du DPI et cela pourra même aller jusqu'à influencer la prise en compte des désirs des parents dans l'évaluation clinique.

Donald Dworkin est un auteur très fréquemment cité quand vient le temps de définir l'autonomie dans le contexte de la reproduction. D'après lui, il s'agit d'un droit des individus « to control their own role in procreation unless the state has a compelling reason for denying them that control »¹¹²⁰. Selon le Conseil de l'Europe, les textes internationaux considèrent le droit de fonder une famille essentiellement comme un droit négatif selon lequel « une femme ou un homme devrait être protégé(e) contre toute intervention qui constitue une ingérence sans son consentement dans le processus de procréation »¹¹²¹. Dans le contexte du DPI, les enjeux éthiques liés à l'autonomie et à la liberté de reproduction sont de plus majeurs. En 1993, Patricia Baird se demandait

« [w]hat will be the implications for society as a whole? Are these techniques benign – simply assisting parents to have healthy children, children who will not burden the health care system for example? Or will they fundamentally alter the character of our society? How do we

¹¹¹⁹ M. SPRIGGS, « Commodification of children and non disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 538, 538

¹¹²⁰ Ronald DWORKIN, *Life's Dominion: An argument about abortion and euthanasia*, London, Harper Collins, 1993, p. 148; Pour de la doctrine abordant cette notion de droit à la reproduction voir: R.G. LEE et D. MORGAN, *op. cit.*, note 448, pp. 26-32; Allen BUCHANAN, Dan W. BROCK, Norman DANIELS et Daniel WIKLER, *From Chance to Choice – Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000, pp. 204-257; Ruth F. CHADWICK, « Having Children: Introduction », dans Ruth F. CHADWICK (dir.), *Ethics, Reproduction and Genetics Control*, Revised Edition, London/New York, Routledge, 1992, p. 3, aux pages 3-16; John HARRIS, « Rights and Reproductive Choice », dans John HARRIS et SØREN HOLM (dir.), *The Future of Human Reproduction : Ethics, Choice, and Regulation*, Oxford, Clarendon Press, 1998, p. 5, aux pages 34-36; John A. ROBERTSON, *Children of Choice and the New Reproductive Technologies*, Princeton, Princeton University Press, 1994, 291 pages

¹¹²¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 12

guard against the misuse of this technology, in law or otherwise, while at the same time allowing individuals its beneficial results?

Pre-implantation diagnosis raises the question of how much we, as a society, want individuals to be able to control the genetic qualities of their children. It raises the spectre in some people's minds of the misuse of genetics for social aims, as happened in Nazi Germany for example. We must remain constantly vigilant so that the freedom of choice of individuals does not become compromised in the name of "social policies for the good of the State". »¹¹²²

Si la décision d'avoir un enfant est une décision privée¹¹²³, elle n'est cependant pas absolue¹¹²⁴. En entrevue avec *Le Courrier de l'UNESCO* en 1999, Philip Kitcher affirmait que « ce sont les effets cumulés des décisions individuelles qui posent problème. [...] [Il] craint [...] de voir le choix des traits réduire le respect de la différence, renforcer le racisme et creuser l'abîme entre ceux qui ont et ceux qui n'ont pas les moyens de s'offrir des services génétiques dernier cri. »¹¹²⁵ Même dans l'hypothèse où nous reconnaissons un tel droit, Elizabeth Boetzkes avertit que pour rendre les choix reproductifs entièrement autonomes et afin de réduire les dangers de discrimination à l'égard des handicapés, certaines mesures de contrôle sont

¹¹²² Patricia BAIRD, « Implications of Scientific Innovations in the New Reproductive Technologies », dans Bernard DICKENS et Monique OUELLETTE (dir.), *Soins de santé, éthique et droit*, Montréal, Les Éditions Thémis, 1993, p. 266, à la page 270

¹¹²³ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, p. 43

¹¹²⁴ En effet, selon le Nuffield Council on Bioethics « [t]he main argument in favour of the permissibility of selection is that this is a legitimate exercise of individual liberty. There is, quite generally, a strong presumption in favour of the exercise of individual liberty wherever its exercise does not conflict, directly or indirectly, with the legitimate interests of others. This presumption is especially powerful when the activity in question lies within what is normally the sphere of private life, as the conception of children clearly does. For, on the one hand, within this sphere it is hard to see how others are harmed by what is done; and, on the other hand, intimate matters of this kind matter greatly to those directly concerned, so that it is all the more important and difficult to justify any interference in them. » NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 610, par. 13.67, p. 152-153

¹¹²⁵ Amy OTCHET, « Bioéthique: La tentation de l'enfant parfait – États-Unis: scénarios de rêve ou cauchemars? 2. Les dangers du laisser-faire », (Septembre 1999) *Le Courrier de l'UNESCO* 27, 28

requis¹¹²⁶. Ainsi, non seulement faut-il voir à de possibles abus (ce qui vise l'étendue de l'autonomie), mais il faut également faire écho aux préoccupations liées aux pressions sociales dans l'utilisation d'un tel droit et à la validité du consentement¹¹²⁷. L'exercice de l'autonomie peut certes mener à des demandes excessives sur le plan éthique, mais ces requêtes peuvent également être influencées par des considérations sociales et cela affecte l'autonomie reproductive. Pour Christian Munthe, cela peut constituer un bon argument en faveur d'une restriction des applications cliniques de la sélection « on clearly health related grounds »¹¹²⁸. Il est vrai que de telles interdictions signifieraient également une restriction de l'autonomie du couple, mais selon l'auteur cela éviterait les enfants sélectionner sur des bases eugéniques. « In other words, such regulation would also mean that a price had to be paid in terms of personal autonomy and individual well-being for parents and children. It is not obvious that this price would be worth paying in order to safeguard against the possible bad societal effects of scenarios such as the selective supermarket. »¹¹²⁹ Munthe ne s'oppose toutefois pas à la sélection pour des raisons

¹¹²⁶ Elizabeth BOETZKES, « Genetic knowledge and reproductive practices », (1996) 17:2 *Options Politiques* 7, 10

¹¹²⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, pp. 11 et 36 : « Des inquiétudes ont été exprimées quant à la pression sociale et aux « attitudes eugéniques » que les professionnels de la santé, y compris les personnes chargées du conseil génétique, sont susceptibles d'exercer consciemment ou inconsciemment, sur leurs patients. Ainsi, une influence pourrait être exercée sur les choix faits par le couple, diminuant le caractère volontaire du consentement et menant à des conséquences eugéniques au sens où l'objectif de la sélection ainsi et ses effets serait de réduire le nombre de personnes atteintes de certaines maladies génétiques ou présentant un risque accru de contracter certaines maladies héréditaires.

Bien que le choix volontaire des personnes en matière de DPI soit généralement considéré comme essentiel, des inquiétudes ont été exprimées au sujet de cas particuliers pour lesquels il a été demandé une sélection exclusive d'embryons affectés en vue de leur implantation dans l'utérus. De telles demandes peuvent découler du désir du couple affecté d'une maladie que leur enfant « cadre » avec la famille ou la culture sociale où il vivra (par exemple dans une communauté de malentendants). Toutefois, il est alors généralement avancé qu'une importance primordiale devrait être accordée au bien-être de l'enfant potentiel, avec une prise en compte des incidences éventuelles de la maladie pour cet enfant, en termes de fonctionnement et de perspectives pris dans leur globalité. »

¹¹²⁸ C. MUNTHE, *op. cit.*, note 237, p. 258

¹¹²⁹ *Id.*, pp. 258-259

non médicales; dans certaines circonstances bien définies cela n'entre pas en contradiction avec l'argument discriminatoire.¹¹³⁰

Donrich W. Jordaan s'est intéressé à l'encadrement de la liberté de reproduction dans le contexte du DPI. Il définit en premier lieu ce que constitue l'autonomie et signale qu'il est

« submitted that the use of [preimplantation genetic screening and selection] as a procreative technology by prospective parents most certainly falls within the ambit of procreative autonomy: if prospective parents can, for the purposes of procreation, choose to use a *random assortment* of their genetic material, prospective parents should *prima facie* also be permitted to choose to use an *exact assortment* of their genetic material, or that of a consenting donor, for procreation. »¹¹³¹

Dès lors, toute restriction à l'utilisation du DPI entravera le droit à l'autonomie procréative et devra être justifiée par une « compelling reason ». Selon l'auteur, divers arguments peuvent ainsi être utilisées afin de limiter l'accès au DPI : la dignité humaine, le caractère naturel, la moralité sentimentale, l'eugénisme¹¹³². Il conclut toutefois que

« within the value-framework of an open society, the value of freedom entails that prospective parents should be free to use PGSS as their means of procreation, and that human dignity, naturalness, sentimental morality, nor eugenics provide a rational basis for a general limitation

¹¹³⁰ *Id.*, pp. 258-262

¹¹³¹ D.W. JORDAAN, *loc. cit.*, note 429, 590

¹¹³² *Id.*, 589-593; Voir également: J.R. BOTKIN, *loc. cit.*, note 58, 341: Sur les conséquences d'une sélection d'un enfant en fonction de ses caractéristiques génétiques, l'auteur affirme que « [t]he question is whether the child's future autonomy – her right to an “open future” – will be sacrificed through a uncompromising respect for parental liberty in reproductive decisions. » La question de l'autonomie des enfants, apparaissant par ailleurs dans les débats relatifs aux applications du DPI, s'avère donc un élément non négligeable en vue de restreindre l'autonomie des parents. C'est notamment ce que souligne Matthew CLAYTON, « Individual Autonomy and Genetic Choice », dans Justine BURLEY et John HARRIS (dir.), *A Companion to Genethics*, Malden/Oxford, Blackwell Publishers, 2002, p. 191, à la page 202

on the use of PGSS. Procreative autonomy is therefore established as the general rule concerning the use of PGSS. »¹¹³³

John A. Robertson propose de son côté un schéma d'analyse basé sur deux questions :

« How should demand for new uses of PGD, particularly non medical uses, be handled? A useful approach for physicians, ethicists, and policy makers is to apply a decisional methodology that asks two questions: 'Are parents making the type of decision that falls within common understandings of procreative liberty?' and 'If they are, would those decisions impose harm or burdens on others that justify discouraging or barring them?' A focus of these two questions offers a way to resolve many quandaries that new uses of PGD might present. »¹¹³⁴

Ce raisonnement est fort intéressant mais devons-nous y avoir recours avec plus ou moins de flexibilité selon l'application des modèles libéral ou prudent? En effet, nombre d'auteurs favorisant l'autonomie ou faisant référence à la présomption pour la liberté de reproduction le font en parlant des sociétés ouvertes ou libérales. Dans ces circonstances, l'individu est laissé libre de ses choix à moins qu'ils constituent un

¹¹³³ D.W. JORDAAN, *loc. cit.*, note 429, 593

¹¹³⁴ J.A. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 424, 99: « The first question assumes that persons in liberal societies have a broad range of reproductive freedom to decide whether to reproduce or to reproduce. Because reproductive decisions often turn on the expected child-rearing experiences that reproduction will bring, some choice over the genome of prospective offspring should fall within the scope of procreative liberty. If so, prospective parents should be free to obtain and act on information about a prospective child's health and make-up in deciding whether or not to reproduce. [...] While such an approach allows freedom for a wide degree of selection, it still imposes limits. For example, if the selection decision is not reasonably related to fulfilling the traditional parental goals of having healthy child to rear, as arguably reproductive cloning when fertile and intentional diminishment of offspring trait traits do not, then making such decisions may not fall within an individual's procreative freedom. After a determination that parental procreative freedom is involved, attention shifts to the question of whether the proposed use threatens such significant harm to persons that banning or discouraging that use is justified. The strongest basis for protection from harm would be protecting the welfare of offspring. In many instances, however, protecting the child from harm would prevent its existence altogether. If the child in question cannot be born other than in the condition of concern, some other basis than harm to that individual child must be sought to condemn that action. [...] If that basis cannot be found, then harm to the child or to others may not be a sufficient basis for condemning a new use of PGD. »

risque ou posent atteinte à autrui.¹¹³⁵ SØREN Holm fait ainsi état des peurs que le DPI favorise des choix frivoles (e.g. la sélection de la couleur des cheveux ou des yeux) et se demande s'il s'avère approprié que l'État tente de les restreindre. Selon l'auteur, si nous regardons la question sous l'angle des interdictions directes, l'État devrait prouver que le fait de permettre aux gens d'exercer de tels choix frivoles causerait du tort à d'autres personnes ou à d'autres intérêts de la société. « Whether such harm could plausibly be argued to exist depends to a very great extent on (1) what kinds of states of affairs we allow to count as harms, and (2) what kind of connection we require between the action of making a specific reproductive choice and the harmful state of affairs. »¹¹³⁶

Au Canada, le Groupe de travail interministériel sur l'éthique en biotechnologie s'est interrogé sur les défis éthiques posés par la biotechnologie au pays, incluant les interventions médicales en matière de reproduction humaine. Référant au rapport final de la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction¹¹³⁷, le document final expose les huit principes directeurs s'appliquant aux politiques sur les nouvelles techniques de reproduction.¹¹³⁸ Parmi ceux-ci, certains expriment très bien le débat relatif à la liberté de choix en matière de reproduction humaine. Ainsi, en vertu du principe de l'autonomie de l'individu,

¹¹³⁵ R.J. BOYLE et J. SAVULESCU, *loc. cit.*, note 183, 1242; J. HARRIS, *loc. cit.*, note 115, 13; Claude SUREAU, « Médecine de la reproduction : responsabilité individuelle et encadrement juridique », dans *Le savant et le politique aujourd'hui : Colloque de La Villette – 7 juin 1996*, Paris, Éditions Albin Michel S.A., 1996, p. 161, à la page 163

¹¹³⁶ S. HOLM, *loc. cit.*, note 50, 186

¹¹³⁷ COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, pp. 59-67

¹¹³⁸ Ted SCHRECKER, Margaret A. SOMERVILLE, Barry HOFFMASTER et Alex WELLINGTON, « Biotechnologie, Éthique et Gouvernement : Rapport au Groupe de travail interministériel sur l'éthique », dans GROUPE DE TRAVAIL INTERMINISTÉRIEL SUR L'ÉTHIQUE EN BIOTECHNOLOGIE, *Renouvellement de la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie – Consultations en tables rondes*, Ottawa, Hiver 1998, p. 159, à la page 252, En ligne : <http://strategis.ic.gc.ca/pics/bhf/biotechf.pdf> (Page consultée le 22 décembre 2005)

« [t]oute personne est libre de choisir son mode de vie en ce qui touche à son corps et à ses choix fondamentaux portant, par exemple, sur sa santé, sa famille, sa sexualité et son travail. Ce principe exige que tous les membres de la société soient en mesure de prendre des décisions éclairées et donc qu'ils soient informés des résultats, des risques et des avantages pouvant découler de leurs choix. »¹¹³⁹

Tel qu'édicté ce principe ne s'oppose pas au fait qu'un couple décide d'avoir recours à la procréation médicalement assistée plutôt qu'à l'adoption afin de fonder une famille. Cela concorde parfaitement avec le principe d'égalité en vertu duquel « [t]ous les membres de la communauté ont droit à la même considération et au même respect. [...] L'accès équitable aux services publics comme les soins de santé et l'éducation découle de ce principe. »¹¹⁴⁰ Bien qu'aucune loi canadienne ne confirme l'existence d'un droit de procréer, nombre d'auteurs se sont toutefois interrogés sur la limitation de l'accès aux technologies de la reproduction à la lumière de la *Charte Canadienne des droits et libertés*¹¹⁴¹ et de la jurisprudence¹¹⁴².

La question qui s'impose est de déterminer si l'autonomie s'étend à la sélection des embryons en fonction de ses caractéristiques génétiques. Si nous admettons le recours à l'avortement sélectif en présence de maladies génétiques, on peut difficilement nier la possibilité de choisir sur la même base les embryons sains ayant été soumis à un DPI. Mais quelle est la limite de cette autonomie? Le libre

¹¹³⁹ *Id.*

¹¹⁴⁰ *Id.*; Ce principe est par ailleurs enchâssé dans la Déclaration de principe du Parlement canadien en vertu duquel « les personnes cherchant avoir recours aux techniques de procréation assistée ne doivent pas faire l'objet de discrimination ». *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 2 e)

¹¹⁴¹ *Charte canadienne des droits et libertés*, précitée, note 247

¹¹⁴² Voir : T. CAULFIELD, M. HIRTLE et S. LEBRIS, *loc. cit.*, note 932, 5; A. HARVISON YOUNG et A. WASUNNA, *loc. cit.*, note 827, 263-268; R. MYKITIUK et A. WALLRAP, *loc. cit.*, note 437, 392-398; Jennifer FOSTER et Barbara SLATER, « Privacy and Assisted Human Reproduction: A Discussion Paper », (2002) 11:1 *Health Law Review – Special Edition on The Assisted Human Reproduction Act* 56, 58; Laura SHANNER, « The Right To Procreate: When Rights Claims Have Gone Wrong », (1995) 40 *McGill Law Journal* 823-874; Chantelle WASHENFELDER, « Regulating A Revolution: The Extend of Reproductive Rights in Canada », (2004) 12:2 *Health Law Review* 44-52

choix ne pourrait d'une part être fait au détriment du respect de la vie et de la dignité humaine :

« Toutes les formes de vie humaine (et les tissus humains en général) doivent être traités avec sensibilité et respect et non avec cynisme ou indifférence. Cela inclut les zygotes, les embryons et les fœtus; bien que la loi ne les considère pas comme des personnes, ils sont liés à la communauté par leurs origines et leur devenir potentiel. »¹¹⁴³

Rappelons par ailleurs que, dans son rapport sur la procréation médicalement assistée, la Commission de réforme du droit du Canada prônait, de façon générale, la restriction des libertés individuelles au nom du respect de la dignité humaine¹¹⁴⁴. Un équilibre entre les intérêts individuels et collectifs doit d'autre part être recherché. En vertu de ce principe,

« [I]l est souhaitable de protéger à la fois les droits individuels et collectifs; les droits individuels ne doivent pas automatiquement l'emporter sur les intérêts collectifs, ni l'inverse. Il faut évaluer les intérêts individuels des femmes ou des couples qui souhaitent recourir à des services de conception médicalement assistée ou de diagnostic prénatal (par exemple) par opposition aux intérêts collectifs de la société dans son ensemble et de groupes identifiables à l'intérieur de la société comme par exemple les femmes, les enfants, les handicapés et les membres des minorités raciales ou ethniques. [Ce principe est

¹¹⁴³ T. SCHRECKER, M.A. SOMERVILLE, B. HOFFMASTER et A. WELLINGTON, *loc. cit.*, note 1138, 252; La Cour Suprême du Canada a effectivement conclu que « le fœtus n'est pas compris dans le terme « être humain » employé dans la *Charte québécoise* [(précitée, note 248)] et, par conséquent, ne bénéficie pas du droit à la vie conféré par l'article 1 : *Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530, 570 ». De l'avis de Henri Brun et Guy Tremblay, l'analyse se fait également au regard de la *Charte canadienne* (précitée, note 247): « Le droit à la vie a d'abord été plaidé, au nom du fœtus, à l'encontre des dispositions du *Code criminel* [(L.R.C. (1985), ch. C-46)] permettant dans certains cas l'arrêt volontaire de grossesse. Les tribunaux ont jugé que le droit à la vie de l'article 7 ne s'applique qu'à l'être humain qui est né : *Borowski c. A.-G. Canada*, (1987) 39 D.L.R. (4th) 731 (C.A. Sask). La Cour suprême ne s'est pas prononcée sur cette question dans le jugement qu'elle a rendu dans cette affaire ([1989] 1 R.C.S. 342), mais nous croyons qu'elle a indirectement confirmé la décision de la Cour d'appel de la Saskatchewan sans le jugement qu'elle a rendu dans *Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530. » Henri BRUN et Guy TREMBLAY, *Droit constitutionnel*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1997, pp. 1041 et 1031

¹¹⁴⁴ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 444, p. 139

explicitement reconnu à l'article 1 de la *Charte des droits et libertés.*] »¹¹⁴⁵

Réconcilier les tensions entre le choix individuel et une politique sociale restrictive (ou laisser-faire) est un des enjeux primordiaux auxquels les législateurs sont confrontés¹¹⁴⁶. En effet, tel que nous le rappelle Françoise Baylis, « [I]es nouvelles techniques de reproduction ne doivent pas être abordées seulement sous l'angle de ce qu'elles peuvent apporter à chaque individu, mais aussi de ce qu'elles signifieront pour la société »¹¹⁴⁷. Or, pour Jean-Louis Baudoin le problème avec les techniques tel le DPI c'est qu'elles « prônent de façon très individualiste le droit à l'enfant, sans guère se soucier des droits de l'enfant. À l'heure actuelle, dans plusieurs pays où les droits individuels sont très valorisés, comme aux États-Unis, ce sont clairement les droits des parents qui ont priorité. »¹¹⁴⁸ Ce droit n'implique par contre pas pour l'État une obligation de rendre disponibles toutes les formes de médecines reproductives. « Making available such means is rather subject to restrictions of financial but especially ethical kind. These restrictions comprise the protection against instrumentalization of descent. »¹¹⁴⁹ L'équilibre entre les intérêts individuels et

¹¹⁴⁵ T. SCHRECKER, M.A. SOMERVILLE, B. HOFFMASTER et A. WELLINGTON, *loc. cit.*, note 1138, 253; Dans son rapport final, la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction a clairement affirmé ne pas partager « l'avis, exprimé quelques fois, selon lequel la démocratie libérale est différente des autres formes de gouvernement parce que, dans ce régime, les droits individuels l'emportent toujours sur les intérêts de la collectivité. L'histoire constitutionnelle canadienne montre clairement que, dans une démocratie libérale, l'exercice des droits individuels peut être limité pour protéger d'importants intérêts de la société. » COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 448, p. 70

¹¹⁴⁶ T. CAULFIELD, M. HIRTLE et S. LEBRIS, *loc. cit.*, note 932, 3

¹¹⁴⁷ Louise LEDUC, « Un bébé à la fois », *La Presse*, Dimanche 30 mai 2004, p. PLUS6, En ligne sur : <http://www.biblio.eureka.cc/Biblio/Frames/FrameMain.asp> (Page consultée le 24 juin 2005) ; Nous pouvons conséquemment nous demander si nous pouvons restreindre la liberté individuelle au nom du bien commun.

¹¹⁴⁸ Isabelle PARÉ, « Qui sait ce que voudra dire « maman » demain ? Trente ans après le premier bébé-éprouvette, les nouvelles techniques de procréation foisonnent, *Le Devoir*, Samedi 17 juillet 2004, p. a1, En ligne sur : <http://www.biblio.eureka.cc/Biblio/Frames/FrameMain.asp> (Page consultée le 19 juillet 2005)

¹¹⁴⁹ BIOETHICS COMMISSION AT THE FEDERAL CHANCELLERY, *Preimplantation genetic diagnosis (PGD): Report of the Bioethics Commission at the Federal Chancellery*, Vienna, July 2004,

collectifs devra conséquemment trouver son juste milieu entre l'autonomie des parents, l'intérêt des enfants à naître (ce point est grandement influencé par le statut accordé à l'embryon), les torts individuels et sociaux qu'une telle sélection (e.g. les caractéristiques normales sur des bases raciales) pourraient occasionner et même les intérêts sociaux découlant des tests génétiques¹¹⁵⁰. Un tel exercice dépendra par ailleurs des éléments issus de la consultation publique de Santé Canada sur le DPI. Pour nous aider, nous devons garder à l'esprit deux principes importants dans l'orientation de la loi canadienne¹¹⁵¹. Tout d'abord, « la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant l'usage de celles-ci »¹¹⁵². Cela peut certainement inclure les applications du DPI qui seront permises. Le Parlement a également déclaré que « la promotion de la santé, de la sécurité, de la dignité humaine et des droits des êtres humains constitue le moyen le plus efficace de garantir les avantages que présentent pour les individus, les familles et la société en général la procréation assistée »¹¹⁵³. Or, ces mesures vont également viser les différentes utilisations du DPI. Il a réitéré lorsqu'il élaboré la mission de l'Agence¹¹⁵⁴. Dans cette optique, nous ferons au point C un survol des différents critères d'accès pouvant être utilisés.

p. 55, En ligne: http://www.austria.gv.at/2004/11/26/pgd_gesamtbericht_engl.pdf (Page consultée le 21 décembre 2005)

¹¹⁵⁰ A. BUCHANAN, D.W. BROCK, N. DANIELS et D. WIKLER, *op. cit.*, note 1120, p. 323: « As it becomes clearer which prospective parents might transmit genes that produce conditions resulting in social costs, these individuals might experience a social environment hostile to their reproductive plans and aspirations. Health insurers and employers could exert powerful pressure in an effort to avoid the costs of care for children with severe health care needs. »

¹¹⁵¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

¹¹⁵² *Id.*, art. 2 a)

¹¹⁵³ *Id.*, art. 2 b)

¹¹⁵⁴ *Id.*, art. 22-23

C- Quels critères pour les applications du DPI?

En septembre 2004, le Professeur Knoppers et Rosario Isasi ont publié une étude des différents critères législatifs appliqués dans 11 pays pour les tests génétiques de la reproduction¹¹⁵⁵. Éliminant les pays adoptant une approche trop restrictive ou pragmatique, les auteurs ont constaté une incroyable symétrie entre les critères de base et les garanties procédurales.

Un survol de l'état du droit en Australie, en Autriche, au Canada, en France, en Allemagne, en Inde, en Israël, au Japon, aux Pays-Bas, en Suisse et au Royaume-Uni leur a permis d'identifier deux catégories d'exigences (déterminées du point de vue médical¹¹⁵⁶) auxquelles les parents devront répondre afin d'accéder au DPN ou au DPI. La première catégorie regroupe divers critères regroupés sous l'égide de la gravité. Dépendamment des pays, différents qualificatifs sont utilisés afin de décrire le niveau de risque requis pour qu'un embryon porteur d'une condition génétique soit soumis à un test génétique. Nous pourrions tout d'abord exiger la présence d'un risque substantiel (e.g. France : forte probabilité). Ce critère réfère à la probabilité de réalisation du risque, mais ce dernier n'a nulle part été défini.¹¹⁵⁷ La deuxième possibilité, et la plus répandue, concerne quant à elle la sévérité/gravité de la condition ou de la maladie. « The aforesaid restriction of 'severity' [...] with some subtle differences is virtually universally accepted by the scientific community. »¹¹⁵⁸ Les auteurs remarquent que la raison motivant la mise en place de cette exigence est

¹¹⁵⁵ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447

¹¹⁵⁶ Remarquons que le débat entourant les critères d'accès aux applications du DPI se base principalement sur une utilisation thérapeutique de la technique. Cette question a fait l'objet d'une très intéressante analyse où l'auteur s'interrogeait sur la « pathologisation » des traits; c'est-à-dire la qualification de certains traits comme maladies ou non. Voir : -----, « Regulating preimplantation genetic diagnosis : the pathologization problem », *loc. cit.*, note 439

¹¹⁵⁷ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2696

¹¹⁵⁸ *Id.*, 2697

une utilisation du DPI afin de permettre la naissance d'un enfant en santé.¹¹⁵⁹ La troisième exigence est celle de l'incurabilité. Il s'agit toutefois là d'un terme extrêmement élastique sujet à une interprétation subjective : « Modern technology and improved social security and care for the disabled make untreatable or incurable extremely elastic terms that go well beyond personal or medical judgment to question of socio-economic infrastructure in a given society »¹¹⁶⁰.

La seconde catégorie de critères « refers to the purpose of a genetic test and include countries that adopt a list of indication or general health conditions under which genetic testing can be performed for PND or PGD »¹¹⁶¹. Dans ce contexte, certains pays permettront, par exemple, que des tests prédictifs soient effectués. L'Autriche, la Suisse et l'Inde spécifient notamment « that genetic testing generally may be carried out where it is at the request of a medical geneticist and for the 'verification of a *predisposition* to a late-onset disorder or for a carrier status' without further justification. »¹¹⁶² Aucune loi ne fait mention de la susceptibilité. Selon le Professeur Knoppers et Rosario Isasi, puisque la détection des facteurs de risque génétique augmente, la tenue d'un débat public est urgente et plus d'informations doivent être diffusées sur le sujet¹¹⁶³. Une distinction entre les gènes de susceptibilité et ceux des maladies à déclaration tardive semble toutefois opportune car les maladies y étant reliées et les tests les recherchant ne sont pas de la même nature. D'autres critères pourront exiger que des tests génétiques soient réalisés sur le ou les parent afin de déterminer s'ils porteurs d'un gène récessif ou qu'un DPI soit effectué sur l'embryons lorsque la mère est, par exemple, susceptible de transmettre une maladie

¹¹⁵⁹ *Id.*, 2696-2697

¹¹⁶⁰ *Id.*, 2697

¹¹⁶¹ *Id.*

¹¹⁶² *Id.*

¹¹⁶³ *Id.*

liée au chromosome X.¹¹⁶⁴ Au-delà d'une catégorisation basée sur le type de test ou de maladie génétique, des critères liés à la santé peuvent être exigés. Il pourra s'agir de la santé de l'embryon¹¹⁶⁵ ou encore de considérations générales liées à la santé. Dans ce dernier cas, l'exigence pourrait prescrire que le test génétique apporte de bénéfices significatifs pour la santé de l'embryon ou que le DPI soit interdit pour tout facteur ne constituant pas une menace pour la santé¹¹⁶⁶.

Il est intéressant de souligner que la *Déclaration de principe conjointe*¹¹⁶⁷ de la SOGC a rejeté, en 1999, la recommandation du Groupe de réflexion sur la recherche sur les embryons (1995) à l'effet qu'une liste des conditions génétiques graves pour lesquelles le DPI est admissible devrait être dressée¹¹⁶⁸. Ils définissent par ailleurs comme « grave » toute condition qui exclut la possibilité d'une qualité de vie raisonnable¹¹⁶⁹. C'est par contre une définition pouvant amener une interprétation subjective. Qu'entend-t-on par qualité de vie et pour qui? Le rapport du Conseil de l'Europe sur la protection de l'embryon¹¹⁷⁰ tente ici de dresser un portrait des débats relatifs à ce type définitions et de classifications :

¹¹⁶⁴ *Id.*, 2698

¹¹⁶⁵ *Id.*

¹¹⁶⁶ *Id.*, 2699

¹¹⁶⁷ SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note, 105

¹¹⁶⁸ *Id.*, p. 32; C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, pp. 100-101

¹¹⁶⁹ SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *op. cit.*, note, 105, p. 33; Soulignons que la SOGC a considéré que « [I]e diagnostic génétique de préimplantation est moralement acceptable dans le but de dépister des troubles génétiques graves. On ne doit pas l'employer pour détecter des affections bénignes. » (Je souligne) (p. 34) Or, Christopher McDougall a critiqué cette recommandation en spécifiant qu'elle ouvre la porte à de multiples interprétations, « especially in the definition of the phrases "benign disorders" (arguably a nonsensical oxymoron, it provides little guidance for actually differentiating permissible from impermissible testing) ». C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, pp. 100-101

¹¹⁷⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13

« Dans beaucoup de pays, le DPI n'est autorisé que pour diagnostiquer des maladies génétiques graves. Mais la gravité des maladies n'est pas évaluée partout de manière identique. Certaines associations de patients se sont opposées à l'utilisation du DPI et d'autres méthodes de diagnostic prénatal, au motif qu'ils portent atteinte au principe de l'égalité des êtres humains. Elles ont également avancé que les notions telles que les « maladies génétiques graves » sont de pures constructions sociales.

Il a été répondu qu'il fallait distinguer une maladie génétique particulière et la personne qui en est atteinte. Estimer que la maladie est un facteur négatif et juger qu'il est souhaitable et légitime de chercher à l'éviter ne signifie pas pour autant que la personne atteinte de cette maladie doit faire l'objet d'un jugement négatif. De cette façon, il n'existe pas de conflits d'intérêts entre les tentatives pour éradiquer une maladie (ou réduire sa prévalence) et le fait d'aider ceux qui en souffrent.

Néanmoins, il a été avancé que l'utilisation du DPI, même si telle n'est pas l'intention, aura pour conséquences une stigmatisation, car elle réduira le nombre de personnes affectées par certaines maladies génétiques. La pression sociale peut être suffisante pour exercer cet effet. Si les valeurs sous-tendant ces définitions, classifications et pratiques sociales et reproductives sont plus généralement soutenues dans la société, de telles évaluations peuvent mener à une discrimination plus évidente et plus franche, entraînant à son tour une pression accrue sur les parents, les incitant à recourir au DPI ou aux autres techniques similaires pour éviter les embryons porteurs de certaines maladies ou caractéristiques. »¹¹⁷¹

Nous reconnaissons ici les enjeux soulevés à la partie 1. Le comité soulève en conséquence trois approches pouvant être retenues face aux maladies concernées:

- « Définition d'une liste de maladies pour lesquelles le DPI est autorisé¹¹⁷² [...] »

¹¹⁷¹ *Id.*, p. 34; Voir également: COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *op. cit.*, note 126, pp. 900-902

¹¹⁷² CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 36 : « Il s'agit là de l'approche la moins flexible. Nos connaissances de la base génétique des maladies étant amenée à s'étendre, une telle liste nécessiterait d'être révisée régulièrement pour restée appropriée. De même, vu l'évolution des possibilités de traitement de différentes maladies, il peut être nécessaire de procéder à des révisions pour juger de l'adéquation des indications. La détermination des critères d'inclusion dans la liste peut

- Utilisation du DPI exclusivement pour des maladies graves et incurables, mais sans liste définie [...]
- Examen au cas par cas, en partant de l'hypothèse que la notion de gravité de la maladie peut varier d'une personne à l'autre, tout comme peuvent varier leur caractère ou leur volonté de prendre en charge diverses maladies [...] »¹¹⁷³.

Notons que la France a choisi la seconde approche alors que le Royaume-Uni a préconisé la troisième. Elles suscitent par contre certaines critiques. Ainsi, la difficulté de la seconde approche

« réside dans la définition de la méthode et de la personne qui aura la responsabilité de décider de la gravité de la maladie. Même pour une seule maladie génétique, la façon dont la vie du patient en est affectée peut considérablement varier. Une autre question est de savoir s'il faut ou non prendre en considération l'avis du couple concerné dans la détermination de la gravité d'une maladie. Ceux qui ont fait l'expérience de la maladie dans leur famille ou qui ont déjà un ou plusieurs enfants atteints, peuvent avoir une vision différente de leur capacité de s'occuper d'un enfant affecté par cette maladie. Une approche rigide peut rendre plus difficile la prise en compte de la perception individuelle. Par ailleurs, les généticiens peuvent avoir des opinions différentes précisément sur les maladies jugées « grave ». Pour le couple, ceci peut signifier que dans certains endroits il pourra recourir au DPI pour une maladie précise, alors qu'il n'en aura pas la possibilité ailleurs. »¹¹⁷⁴

En France, un médecin doit notamment 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 étant incurable au

poser problème pour les mêmes raisons que celles invoquées en liaison avec la deuxième approche possible. Une liste spécifique soulèverait des problèmes particuliers de discrimination et de stigmatisation pour ceux qui sont atteints des maladies concernées. »; Voir également : C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 75; ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 10

¹¹⁷³ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 36

¹¹⁷⁴ *Id.*, p. 36; Voir également : SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 907, p. 14

moment du diagnostic¹¹⁷⁵. L'attestation de l'indication du diagnostic biologique doit être établie après concertation au sein d'un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire et signée par le professionnel. Elle est remise au couple et comporte le nom de ce praticien et du centre auquel il appartient.¹¹⁷⁶ Nous avons souligné que la question demeurant en suspens concerne la définition de la « gravité » de la maladie. Or, il existe plusieurs expressions d'une maladie grave. Grave pour qui? Pour l'enfant, pour les parents, pour la société?¹¹⁷⁷ Dans ces circonstances,

« lorsque les normes qui servent à déterminer ce qui est « normal » sont les normes médicales, [...] le personnel médical est [alors] en mesure de définir des critères normatifs pour la fonction fœtale et le développement de l'enfant. Ce faisant, il détermine quels états et invalidités feront l'objet de traitements, et lesquels seront stigmatisés. La politique qui se dessine en faveur d'une définition médicale de la « normalité » coïncide avec des normes sociales qui permettent à la société d'investir sélectivement dans la naissance de personnes dont les caractéristiques sont jugées préférable ou désirables. »¹¹⁷⁸

Bien que nous ayons déjà fait état des critiques à l'égard du modèle médical, il est approprié de se demander quelle place doivent occuper le médecin¹¹⁷⁹ et la dimension sociale dans la détermination des critères d'accès au DPI.

¹¹⁷⁵ *Code de la santé publique*, art. L2131-4 al. 2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.r cv&h1=2&h3=11> (Page consultée le 28 décembre 2005)

¹¹⁷⁶ *Code de la santé publique*, art. R2131-23 al. 1, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPR.r cv&h1=2&h3=26> (Page consultée le 28 décembre 2005)

¹¹⁷⁷ M. PLACHOT et J. COHEN, *loc. cit.*, note 516, 6

¹¹⁷⁸ Joanne MILNER, « Survol des critiques du diagnostic prénatal et de leur incidence sur les attitudes envers les personnes handicapées », dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Le diagnostic prénatal : Aperçu de la question et des personnes en cause*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 12, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1993, p. 505, à la page 517

¹¹⁷⁹ Sigal Klipstein pose la question. S. KLIPSTEIN, *loc. cit.*, note 124, 1350

L'examen au cas par cas, en partant de l'hypothèse que la notion de gravité de la maladie peut varier d'une personne à l'autre, constitue peut-être la démarche la plus souple puisqu'elle permet une approche plus personnalisée du couple¹¹⁸⁰. Elle est à l'image du modèle libéral adopté par le Royaume-Uni où la perception du niveau de risque par les parents est un facteur important dans la prise de décision clinique de procéder à un DPI. Le *Code of Practice*¹¹⁸¹ précise effectivement que

« [i]t is expected that PGD will be available only where there is a significant risk of a serious genetic condition being present in the embryo. The perception of the level of risk by those seeking treatment is an important factor in the decision making process. The seriousness of the condition is expected to be a matter for discussion between the people seeking treatment and the clinical team. »¹¹⁸²

Vu le caractère arbitraire des décisions, cela peut toutefois donner lieu à des critiques¹¹⁸³. Par ailleurs, pour SØREN Holm il est difficile de produire un jugement non arbitraire entre la condition sévère et la condition non sévère. « It is reasonable to assume that the notion of severity which is at play here is a global notion of severity which is closely linked to the notion of disability, and which should perhaps ultimately be cashed in terms of an ability to have a good life. »¹¹⁸⁴ Pour lui, la « sévérité » varie selon le contexte dans lequel se trouve la personne atteinte et à ce titre, cela semble nous forcer à procéder au cas par cas :

¹¹⁸⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 36

¹¹⁸¹ HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *op. cit.*, note 626

¹¹⁸² *Id.*, par. 14.22, p. 124; Voir également: Voir également par. 14.23, p. 124: Lors de la réflexion, la décision finale qu'il soit approprié ou non d'effectuer un DPI devrait tenir compte des facteurs suivants : (i) « The view of the people seeking treatment of the condition to be avoided (ii) Their previous reproductive experience (iii) The likely degree of suffering associated with the condition (iv) The availability of effective therapy, now and in the future (v) The speed of degeneration in progressive disorders (vi) The extent of any intellectual impairment (vii) The extend of social support available and (viii) The family circumstances of the people seeking treatment. »

¹¹⁸³ CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 13, p. 36

¹¹⁸⁴ S. HOLM, *loc. cit.*, note 50, 183

« Two persons with the same medical severity might end up being widely separated on the global severity scale. This indicates that a dividing line operating on the level of specific condition is at risk of misclassifying individuals. The conceptual basis of the categorization therefore seems to force us toward a case-by-case classification of a number of cases falling under the same condition label. »¹¹⁸⁵

Dans ces circonstances, il faudra déterminer de l'opinion de qui il faut tenir compte. Il n'y a sans aucuns doutes d'importantes différences entre les perceptions de la population, des politiciens, des médecins, des gens atteints de la condition ou des futurs parents¹¹⁸⁶. Soulignons par ailleurs qu'en raison de la difficulté à définir « maladie » ainsi que « anormalité » et de déterminer ce qui constitue un risque « acceptable », le groupe ESHRE recommande l'adoption d'une approche pluridisciplinaire¹¹⁸⁷. Ainsi, si la troisième approche à l'avantage d'inclure la perception du couple dans la décision clinique, les interrogations liées à la définition de la « gravité » demeurent.

Soulignons finalement qu'en plus des critères d'accès au DPI, les garanties procédurales fournissent un autre niveau de protection et de contrôle des tests de la génétique reproductive. Sans entrer dans les détails, mentionnons que l'analyse du Professeur Knoppers et de Rosario Isasi a mis de l'avant la nécessité de mettre en place des garanties liées tant aux droits des patients (consentement informé,

¹¹⁸⁵ *Id.*, p. 184

¹¹⁸⁶ *Id.*, p. 185; Lorsqu'il étudie la question l'autonomie reproductive dans le contexte clinique du DPI, Christopher W. McDougall remarque en ce sens que les « [d]ivergences in the perception and evaluation of trait significance depend themselves upon a variety of factors, not the least of which as religious beliefs, age, cultural or ethnic influences, education levels, and personal or family experiences. [...] The immediate practical clinical implication of this plurality of views regarding disabling traits is the enormous task of trying to establish which among them constitute legitimate reasons for requesting or providing PND and PGD, and what type of decisions can be considered appropriate on the basis of the information generated by such testing. » C.W. McDOUGALL, *op. cit.*, note 240, p. 68

¹¹⁸⁷ ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNINGS, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 649

consultation génétique et confidentialité¹¹⁸⁸) qu'aux mécanismes d'autorisation¹¹⁸⁹. C'est exactement ce sur quoi insiste Christian Munthe lorsqu'il indique que la société « needs to set strict requirements for center and clinics keen offering pure selection within routine health care. In particular, permission to make such offers should not be granted unless the clinic/center can clearly show that they have the competence and manpower needed to protect patients from unnecessary risks and to secure a sufficient number of successful results. »¹¹⁹⁰

Ce n'est là qu'un bref aperçu des différents critères pouvant être utilisés dans l'encadrement juridique du DPI, mais encore là nous observons l'impact de l'approche législative choisie. Dans le cadre du modèle prudent, les exigences concerneront les critères d'accès au DPI à même le texte de loi. Dans le cadre du modèle libéral, elles viseront tant les conditions d'octroi d'une autorisation que les balises à suivre dans la prise de décision clinique.

Cette seconde partie nous a permis de constater que, dans l'élaboration des règlements d'application de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*¹¹⁹¹, le législateur canadien peut être guidé par différents modèles étrangers. Nous avons ainsi retenu et approfondi, au chapitre 1, ceux qui nous semblaient les plus pertinents; à savoir, les régimes français et britannique qui ont adopté des approches législatives distinctes. Afin de déterminer laquelle est la plus adaptée à notre réalité, nous avons dans un premier temps établi l'historique législatif et l'état du droit canadien à l'égard des applications du DPI. Puis, à la

¹¹⁸⁸ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2699; Sur le consentement dans le cadre du DPI, voir: C. MUNTHE, *op. cit.*, note 237, pp. 188-202, 253-254, 256-257; ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNING, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, *loc. cit.*, note 24, 650: « This involves the need of IVF, including ovarian stimulation, the possible unavailability of unaffected embryos, the limitations of the PGD method including the rate of misdiagnosis, inconclusive diagnosis and possible long term negative effects which are at present unknown. »

¹¹⁸⁹ B.M. KNOPPERS et R. ISASI, *loc. cit.*, note 447, 2700

¹¹⁹⁰ C. MUNTHE, *op. cit.*, note 237, p. 256

¹¹⁹¹ Précitée, note 36

section 2, nous avons étudié les approches prudentes et libérales en en soulevant les limites. À cette occasion, nous avons beaucoup insisté sur certaines caractéristiques du modèle libéral qui semblent être des qualités importantes d'un cadre normatif pour les applications du DPI. En effet, puisque la loi britannique¹¹⁹² utilise des termes généraux, elle ne limite pas d'avance toutes les manipulations sur l'embryon. C'est plutôt à l'autorité administrative que revient le rôle d'en restreindre l'exercice en mettant en place des balises. Pour ce faire, la HFEA a un souci d'adaptation et de consultation au fur et à mesure que les débats sur les applications du DPI provoquent des réactions. Nous pouvons en conséquence remarquer, à l'instar de Kerry Peterson, que la loi britannique¹¹⁹³ « provides a flexible framework which permits a relatively rapid response to scientific and social development »¹¹⁹⁴. Au Royaume-Uni, la décision ultime de procéder est par ailleurs l'aboutissement d'une importante réflexion considérant notamment le bien-être de l'enfant. La HFEA ne dicte pas comment répondre à cette exigence mais fournit des balises sur la façon de faire. Nous l'avons souligné, malgré l'autorisation, la décision clinique d'effectuer le DPI dépend de l'évaluation de l'équipe multidisciplinaire qui tient compte de divers facteurs telle la perception qu'ont les parents de la maladie génétique dont ils veulent éviter la transmission. Or, l'autonomie des parents est également une caractéristique de l'approche libérale. Si cette dernière est importante, elle n'est toutefois pas absolue.

Nous avons également vérifié l'applicabilité de ces approches dans le cadre de la loi canadienne¹¹⁹⁵. Du fait qu'elle interdit les manipulations sur l'embryon, sauf avec une autorisation et en conformité avec la réglementation, nous avons noté que la

¹¹⁹² *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), précité, note 603

¹¹⁹³ *Id.*

¹¹⁹⁴ K. PETERSEN, *loc. cit.*, note 639, 485; Voir également: E. PARENS et L.P. KNOWLES, *loc. cit.*, note 602, S16 : « The act has been drafted in sufficiently general terms, however, that it remains almost unchanged more than a decade after its inception. »

¹¹⁹⁵ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36

formulation de la loi canadienne¹¹⁹⁶ ressemble beaucoup à celle employée dans la loi anglaise¹¹⁹⁷. Il n'en va cependant pas de même en ce qui concerne la gestion même des activités, auquel cas, elle rejoint plus la législation française¹¹⁹⁸. Pensons par exemple à l'Agence canadienne dont les fonctions¹¹⁹⁹ ont de fortes ressemblances avec celles de l'Agence de la biomédecine française¹²⁰⁰. Les pouvoirs attribués au gouverneur en conseil¹²⁰¹ suggèrent par ailleurs une volonté du législateur d'opter pour une approche prudente à l'image de la France. Nous avons en ce sens soulevé certaines difficultés dans le recours à l'approche libérale. Il ressort d'autre part de l'analyse sur l'autonomie reproductive que le Canada mettra en place les mesures nécessaires afin de protéger la dignité humaine et les droits des êtres humains et ultimement trouver un juste équilibre entre les intérêts de chacun. Cela concernera tant les applications du DPI qui seront considérées comme acceptables que les critères d'accès qui seront adoptés.

¹¹⁹⁶ *Id.*, art. 10 (2)

¹¹⁹⁷ *Human Fertilization and Embryology Act 1990* (c. 37), 1990, précité, note 603, art. 3

¹¹⁹⁸ *Code de la santé publique*, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimplePartieCode?commun=CSANPU&code=CSANPUNL.rcv> (Page consultée le 28 décembre 2005)

¹¹⁹⁹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 24

¹²⁰⁰ *Code de la santé publique*, art. L1418-1 et L1418-2, En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=CSANPU&code=&h0=CSANPL.rcv&h1=1&h3=104> (Page consultée le 28 décembre 2005)

¹²⁰¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 65 : En vertu de l'article 65, c'est lui qui a le pouvoir de désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation, sous quelles conditions, ainsi que pour établir les modalités d'exercice de toute activité réglementée.

CONCLUSION : Les applications du diagnostic préimplantatoire au cœur de l'éthique et du droit

Retenons tout d'abord que le DPI, issue d'une alliance entre la procréation médicalement assistée et les techniques de diagnostic génétique, fait sans l'ombre d'un doute l'objet d'un vaste questionnement éthique sur ses utilisations possibles. Nous en avons dressé un portrait en première partie. Ainsi, les raisons motivant le recours au DPI peuvent tout autant s'avérer légitimes pour nombre de personnes (e.g. l'espoir d'avoir un enfant en pleine santé et éviter la transmission d'une maladie incurable) que donner lieu à de fortes critiques à l'égard des parents et des praticiens. Le médecin répondant aux souhaits des parents quant à la sélection de la « qualité » de leurs enfants, pour qu'ils aient tel ou tel profil génétique, se place sans conteste dans une position éthique particulière. Il est intéressant de souligner que, suite à une étude menée auprès de patients français qui ont eu recours au DPI, Chantale Bouffard a constaté que pour eux

« la métaphore de l'enfant parfait, si chère à nos débats éthiques, ne plait pas aux couples qui placent leur espoir dans le diagnostic préimplantatoire. Comme ils ne veulent pas d'un enfant parfait, cette représentation est loin de leur réalité. Tout ce qu'ils désirent, c'est un enfant sain de la maladie qu'ils portent. De plus, en France, la loi interdit de diagnostiquer plus d'une maladie par embryon et il faut que cette pathologie soit particulièrement grave. En ce qui concerne le choix des maladies diagnostiquées sur l'embryon, même si elles doivent être graves, les comités peuvent statuer sur ce qui est acceptable ou non, mais les citoyens peuvent être d'avis différent. La plupart des malades ou des porteurs considèrent que leur maladie est grave lorsqu'ils en viennent à penser au DPI. De plus, au-delà de la gravité, ils ne veulent pas la transmettre à leur descendance lorsqu'il a le moyen de faire autrement. Ils désirent que la maladie génétique s'arrête avec eux.

Quand je demandais aux patient(e)s ce qu'ils pensaient des gens qui trouvent l'utilisation du DPI égoïste et narcissique, ils étaient complètement désarçonnés. À l'inverse, ils soutiennent que c'est égoïste et narcissique de faire autrement et de ne penser qu'à soi, en faisant courir le risque à leur enfant de venir au monde avec une

maladie grave. Ils conçoivent cette attitude comme un jugement non éthique, irresponsable et cruel, parce qu'il leur semble normal de protéger son enfant contre la maladie et de ne pas l'exposer consciemment à des risques graves [...]. »¹²⁰²

Apportant une alternative fort attirante aux parents refusant d'avoir recours à l'avortement sélectif, le DPI pourrait être appelé à quitter les laboratoires de recherche et à devenir une pratique médicale conventionnelle au même titre que le DPN. Pourtant, dans un débat sur l'encadrement juridique du DPI, nous ne devons pas évacuer les autres dimensions du débat.

Par ailleurs, si nous adoptons la thèse de Caulfield et Robertson selon laquelle le nouvel eugénisme résulte de nos choix individuels, des balises entourant l'exercice de ces choix doivent être adoptées. Un tel processus ne peut toutefois faire fit de nos erreurs passées¹²⁰³. À cet égard, quelles leçons pouvons-nous tirer des lois canadiennes sur la stérilisation eugénique au regard du DPI? Va-t-on s'adapter aux problèmes soulevés par les différentes applications du DPI ou l'histoire va-t-elle se répéter? Va-t-on se baser sur des données scientifiques ou aller de l'avant pour mieux s'ajuster? À cet égard, deux points retiennent notre attention.

A- Le lien science, droit, société

Le premier élément dont nous devons tenir compte est le lien entre la science, le droit et la société. Nous avons effectivement vu que cela eut un impact en matière de stérilisation eugénique. Certains crurent que la science et les connaissances en génétique apportaient la solution aux problèmes sociaux. Sur la base des croyances fondant le mouvement eugénique, des mesures de contrôle social telle la ségrégation, dont le succès laissait à désirer aux dires des eugénistes, furent d'une part mises en

¹²⁰² C. BOUFFARD, *loc. cit.*, note 48, 223-224

¹²⁰³ G. JEANMONOD, *loc. cit.*, note 409, 84; A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 171

place. Conséquemment à l'impression d'échec, d'autres demandèrent au législateur d'intervenir. Celui-ci se s'appuya à son tour sur des bases scientifiques afin de légitimer la légalisation sur la stérilisation eugénique.

Pour un, Arthur Caplan, « [t]he hope of using science and medicine to create children who get the best possible start in their live is very different from the forced use of medical and scientific knowledge to solve society's perceived ills by creating biologically superior population or simply killing those deemed inferior »¹²⁰⁴. L'essence de notre propos est toutefois de souligner l'importance accordée à la science et aux craintes qu'elle suscite dans l'encadrement de la biotechnologie. Les eugénistes maintinrent effectivement leur idéologie en invoquant l'argument génétique qui ne reposait sur aucune preuve scientifique solide¹²⁰⁵ et fut progressivement décrié par la communauté scientifique. En 1979, la Commission de réforme du droit du Canada alerta qu'

« [u]ne loi fondée sur des données scientifiques non concluantes, c'est-à-dire qui prend pour base des hypothèses scientifiques non confirmées, peut avoir pour effet de donner, incorrectement, l'impression que ces données sont solidement établies. Ces hypothèses deviendront alors non seulement le fondement de la règle de droit, mais entrent alors dans la mythologie sociale. La loi peut donc être fondée sur des mythes ou de simples conjonctures et les entretenir, plutôt que sur des données scientifiques ou sociales valables. Le phénomène est apparent en matière de stérilisation. En effet, on a

¹²⁰⁴ Arthur L. CAPLAN, « What's Morally Wrong with Eugenics ? », dans Philip R. SLOAN (dir.), *Controlling Our Destinies: Historical, Philosophical, Ethical, and Theological Perspectives on the Human Genome Project*, Notre-Dame (Indiana), University of Notre-Dame Press, 2000, p. 209, à la page 215; Daniel Wilker remarque par contre que l'eugénisme « is a valuable case study which demonstrates how the prestige of science can be used to disguise the moral premises and motives for a social movement, and how classes, racial, and other biases can exert powerful and damaging influence over such a movement while remaining virtually invisible to its advocates. » Daniel WIKLER, « Can we learn from eugenics ? », (1999) 25 *Journal of Medical Ethics* 183, 194

¹²⁰⁵ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, pp. 39 et ss : « L'argument contre la stérilisation génétique non consensuelle des personnes souffrant de handicap mental repose donc sur le fait qu'il n'existe pas de preuve évidente scientifique suffisante pour fonder cette pratique sur de tels critères. » (p. 40); Voir également: A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 558; Charles J. EIPSTEIN, « ACMG presidential address – Is modern genetics the new eugenics », (2003) 5 :6 *Genetics In Medicine* 469, 472

continuellement procédé en la matière, à un réaménagement des justifications fondant les lois et les pratiques, substituant ainsi de nouvelles raisons à mesure que les fondements scientifiques précédemment invoqués se révélaient non valables, discutables ou injustes. C'est ainsi que l'argumentation en faveur des stérilisations est passée d'abord des considérations d'ordre générique, ensuite par la mise en cause de l'aptitude à devenir mère ou père et enfin par l'aptitude à l'autonomie financière. Les fondements mêmes de la loi évoluaient ainsi a posteriori. Ce phénomène a provoqué une attitude défensive à l'égard des stérilisations des handicapés. Cette attitude, à son tour, a créé de la confusion et même une réaction contre cette pratique. »¹²⁰⁶

Ainsi, lors de l'adoption de sa loi ou ses amendements, le législateur albertain ne tint pas compte du mouvement d'opposition minoritaire de plus en plus important. Nous devons par contre nous adapter et suivre l'évolution de connaissances fondées scientifiquement qui ne doivent pas être le seul facteur entrant en ligne de compte dans le développement de politiques. Si le développement pratique et le succès subséquent d'un programme eugénique passaient par son acceptation par le public¹²⁰⁷, nous devons nous rappeler que le débat entourant la stérilisation « must be understood in the context of a period in which scientific management and professionalism were increasingly valued »¹²⁰⁸. Or, la société n'accorde plus une confiance absolue dans la science, elle manifeste plutôt une attitude ambivalente. Si elle continue d'apprécier les bienfaits que les applications pratiques de la recherche peuvent apporter, elle appréhende aussi les risques.¹²⁰⁹

¹²⁰⁶ COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *op. cit.*, note 292, p. 39

¹²⁰⁷ T.L. CHAPMAN, *loc. cit.*, note 328, 15

¹²⁰⁸ A.N. NIND, *loc. cit.*, note 327, 558

¹²⁰⁹ MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SCIENCE, *Colloque international « Science et société » - Intervention de Roger-Gérard Schwartzberg*, La Sorbonne – Paris, 1^{er} décembre 2000, En ligne : <http://www.recherche.gouv.fr/discours/2000/dsciesoc.htm> (Page consultée le 23 décembre 2005)

B- La définition de la normalité et le respect de la différence

Le concept de la normalité est un autre point important dont nous devons tenir compte dans une réflexion sur le DPI. Nous le retrouvons déjà dans le contexte de la stérilisation eugénique. Vers la fin des années vingt, Madge Thurlow Macklin, grande généticienne et militante du mouvement eugénique, déclara par exemple que la profession avait le devoir de supporter la création d'une race en santé, normale. Selon elle, les généticiens et les médecins avaient une énorme responsabilité dans la défense du droit de l'enfant de naître libre d'anormalités.¹²¹⁰ Ainsi, toute personne ayant un trait ou une caractéristique étant rattachée à la maladie mentale (ex : la criminalité) était considérée comme anormale.

En matière de DPI, le contexte technologique est différent, mais il n'en demeure pas moins que la motivation reste encore le désir de l'enfant normal. La question s'impose alors est : qu'est-ce que la normalité? Qu'est-ce qui est normal ou quelle est la norme à laquelle nous devons répondre? Nous pouvons nous faire un portrait de ce qui devrait être normal, mais encore là sur quoi se baser et quelle est la limite? Devons-nous distinguer normalité et perfection¹²¹¹? Ce sont des questions complexes auxquelles il est difficile de répondre dans l'espace de ces quelques pages. Le fait est que la normalité est en soi une problématique qui doit être définie et débattue¹²¹². Les définitions ou conceptions que les auteurs en ont sont multiples. Par exemple, selon Kerry Taylor et Roxanne Mykitiuk le concept de normalité « est associé à une façon objective de percevoir les êtres humains, un moyen de définir ou de quantifier « ce qu'est » un être humain en se basant sur des moyennes statistiques. Cependant, il arrive que le terme « normalité » renferme aussi des jugements de valeur obscurs et incontestés; on s'en sert alors pour représenter ce

¹²¹⁰ A. McLAREN, *op. cit.*, note 333, p. 138

¹²¹¹ Question sur laquelle se penche C. BACHELARD-JOBARD, *op. cit.*, note 291, p. 179

¹²¹² *Id.*, p. 170

qui est bon et ce qui est désirable. »¹²¹³ Et ce qui est bon ou désirable peut s'appliquer tant au caractère pathologique¹²¹⁴ qu'esthétique¹²¹⁵ de l'individu.

Par ailleurs, puisque nos désirs de normalité reflètent notre vision du mieux-être de l'enfant dans un milieu dont les paramètres sont établis par la société, nos choix individuels sont influencés par notre vision collective. Testart mentionne en ce sens que la valeur de la majorité des caractéristiques génétiques, plutôt que d'être intrinsèque, est relative à une société donnée¹²¹⁶. De même, Belinda Bennet affirme que « [i]ndividual decisions about reproduction are influenced by our social context, by prevailing views about normalcy, and by the limits of our medical knowledge »¹²¹⁷. Le danger est que les exigences de la société deviennent celles des futurs parents. Timothy Caulfield souligne sur ce point que « d'aucuns prétendent que la mariage entre le commerce et la génétique humaine conduirait à une ère de laissez-faire eugénique, où la définition sociale de la maladie, du handicap et de la normalité serait dictées par les forces du marché »¹²¹⁸. Doit-il y avoir une norme sur laquelle se baseront ces parents? Dans l'hypothèse où elle est inévitable, sur quoi devons-nous nous appuyer pour l'établir? Qui en aura la responsabilité? Plusieurs facteurs peuvent en effet influencer la vision des divers auteurs sur la normalité. Dans ces circonstances, la disponibilité des technologies permettant sélection des êtres humains

¹²¹³ Kerry TAYLOR et Roxanne MYKITIUK, « La génétique, la normalité et l'incapacité », (2001) 2 :3 *ISUMA* 69, 70

¹²¹⁴ À cet égard, Georges Canguilhem prend soin de distinguer l'anomalie de l'anormalité. Georges CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, 9^e édition, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 81

¹²¹⁵ L'UNESCO utilise en ce sens l'expression « caractéristiques normales » lorsqu'elle fait état du débat sur l'utilisation du DPI pour détecter des traits telle la grandeur, la couleur de la peau ou des yeux, l'intelligence, les dons musicaux. ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *op. cit.*, note 10, p. 15

¹²¹⁶ J. TESTART, *loc. cit.*, note 410, 310

¹²¹⁷ B. BENNET, *loc. cit.*, note 44, 174

¹²¹⁸ Timothy CAULFIELD, « Science et conscience », (Octobre 1998) *Le Courrier de L'UNESCO* 36, 36

pourrait certainement influencer la perception qu'ont les gens à l'égard autres. Cela peut par exemple être envers les personnes handicapées. Dans un tel contexte, le respect de la différence trouve toute son importance. Pas surprenant que le DPI fasse l'objet d'un intense débat éthique; il requiert certes la mise en place d'un cadre normatif.

Aussi, nous nous sommes attardés, en seconde partie, à l'encadrement normatif et juridique des applications du DPI. Nous avons souligné qu'en 2004, le Canada a finalement adopté la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*¹²¹⁹ et qu'à titre de manipulation sur l'embryon, le DPI y est indirectement couvert. L'article 10 (2) établissant à cet effet une condition générale concernant la modification, la manipulation, le traitement ou l'utilisation d'un embryon *in vitro* dont le régime de réglementation et d'autorisation, qui doit encore être arrêté par Santé Canada, en déterminera les limites. Nous pouvons à juste titre nous demander de quelle nature sera ce cadre réglementaire relativement à chacune des applications du DPI. L'une d'entre elles, la sélection du sexe pour des raisons non médicales, est déjà prohibée en vertu du texte de la Loi. En tant qu'acte interdit, elle fait partie de ces actes « qui *ne doivent pas* être accomplis, quelles que soient les circonstances »¹²²⁰. Mais que prévoiront les règlements pour les autres utilisations du DPI? Le gouverneur en conseil dispose du pouvoir pour désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation ainsi que pour établir les modalités d'exercice de toute activité réglementée¹²²¹. Néanmoins, de quelle nature seront ces règlements? Que doivent-ils ou peuvent-ils contenir?

La seconde partie nous a permis de constater que, dans l'élaboration des règlements d'application de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée*

¹²¹⁹ Précitée, note 36

¹²²⁰ M. HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 3

¹²²¹ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, précitée, note 36, art. 65

*et la recherche connexe*¹²²², le législateur canadien peut être guidé par différents modèles étrangers. Des quatre modèles identifiés par Linda Nielson¹²²³, nous avons retenu et approfondi ceux qui nous semblaient les plus pertinents; à savoir, les régimes français et britannique. Afin de déterminer quelle approche législative est la plus adaptée à notre réalité, nous avons établi l'historique législatif et l'état du droit canadien à l'égard des applications du DPI. Puis, nous avons étudié les approches prudentes et libérales en en soulevant les limites. À cette occasion, nous avons beaucoup insisté sur certaines caractéristiques du modèle libéral qui semblent être des qualités importantes d'un cadre normatif pour les applications du DPI. Lors de notre analyse de l'applicabilité de ces approches législative dans le cadre de la loi canadienne¹²²⁴, nous avons par contre souligné que la formulation actuelle de la loi suggère une volonté du législateur d'opter pour une approche prudente à l'image de la France. Nous avons également soulevé les difficultés d'adopter une approche libérale. Il est par ailleurs ressorti de l'analyse sur l'autonomie reproductive que le Canada mettra en place les mesures nécessaires afin de protéger la dignité humaine et les droits des êtres humains et ultimement trouver un juste équilibre entre les intérêts de chacun. Cela concernera tant les applications du DPI qui seront considérées comme acceptables que les critères d'accès qui seront adoptés.

En vertu de la loi canadienne¹²²⁵, les activités réglementées sont celles « qui ne peuvent être exercées que conformément à la Loi et au règlement »¹²²⁶. Nous pouvons par exemple croire que si le Gouvernement n'a pas inclus le cas du bébé médicament dans les actes interdits, c'est que cette possibilité n'est pas exclue et que les conditions d'accès en seront régies par règlement. Santé Canada mentionnait en

¹²²² *Id.*

¹²²³ L. NIELSON, *loc. cit.*, note 1057

¹²²⁴ *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe*, L.C. 2004, ch. 2

¹²²⁵ *Id.*

¹²²⁶ M. HÉBERT, N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *op. cit.*, note 38, p. 3

2002 que « les activités considérées comme acceptables seraient réglementées »¹²²⁷. Cela signifie-t-il que seule la sélection du sexe pour des raisons non médicales est totalement interdite dans la loi et que les autres utilisations du DPI ont un potentiel d'acceptabilité, sous considération de la réglementation qui en déterminera les conditions d'accès ? Peut-être. Compte tenu de l'analyse éthique faite tant dans la section sur les enjeux que lors de l'analyse de droit comparé, il est toutefois peu probable, qu'à l'issue de la consultation publique, le législateur permette des utilisations aussi controversées que la sélection d'embryons volontairement handicapés ou malades ou la sélection des caractéristiques normales. Le document de consultation de Santé Canada invite par ailleurs la population à faire part de ses commentaires sur l'utilisation du DGPI pour le dépistage de la prédisposition au cancer, des maladies à déclenchement tardif et le typage des tissus¹²²⁸. De plus, même si la France et le Royaume-Uni adoptent des approches législatives différentes, ces pays permettent somme toute des applications du DPI semblables. Selon divers degrés de permissivité, ils acceptent ainsi les applications liées à la santé de l'enfant, le DPI pour venir en aide à la procréation médicalement assistée ou le cas du bébé médicament.

Soulignons finalement que si la technologie et les débats éthiques évoluent, les modèles normatifs également. Ainsi, l'issue de la consultation publique du Department of Health au Royaume Uni¹²²⁹, nous devons sans l'ombre d'un doute constater l'impact des changements imposés par le législateur dans l'encadrement du DPI.

¹²²⁷ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 438

¹²²⁸ SANTÉ CANADA, *op. cit.*, note 907, p. 18

¹²²⁹ DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act : A Public Consultation*, *op. cit.*, note 649; DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act : A public consultation*, *op. cit.*, note 649

SOURCES DOCUMENTAIRES

Table de la législation

TEXTES NORMATIFS INTERNATIONAUX

ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE, *Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur la Fécondation In Vitro et le Transfert d'Embryon*, Madrid, 1987
En ligne : <http://www.wma.net/f/policy/e5.htm> (Page consultée le 14 décembre 2005)

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*, Oviedo, 1997
En ligne : <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/164.htm> (Page consultée le 17 octobre 2004)

CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE, *Charte des droits fondamentaux de l'union européenne*, Document C364/01, Nice 2000
En ligne : http://www.europarl.eu.int/charter/pdf/text_fr.pdf (Page consultée le 14 décembre 2005)

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*, 1997
En ligne : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_PRINTPAGE&URL_SECTION=201.html (Page consultée le 27 octobre 2004)

ALLEMAGNE

RÉPUBLIQUE FÉDÉRALE D'ALLEMAGNE, « Loi du 13 décembre 1990 relative à la protection des embryons », (1991) 42 :1 *Recueil international de législation sanitaire* 60

CANADA**- Texte constitutionnel**

Loi constitutionnelle de 1867, 30 & 31 Vict., R.-U., c. 3

Charte canadienne des droits et libertés, Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.-U., c. 11)]

- Fédéral

Code criminel, L.R.C. (1985), ch. C-46

Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe, L.C. 2004, ch. 2

Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe – Décret fixant au 22 avril la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi – TR/2004-49, (2004) 138 Gaz. Can. II, 478 (no 9, 2004-05-05)

Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi), (2005) 139 Gaz. Can. I, 3165

Loi sur les aliments et drogues, L.R.C. (1985), c. F-27

Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction, (1996) 130 Gaz. Can. II, 1712 (no 11, 1996-05-07)

Loi sur les textes réglementaires, L.R.C. (1985), c. S-22

Règlement sur les textes réglementaires, C.R.C., c. 1509

*Les projets de lois sur la procréation médicalement assistée :

Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine, Projet de loi C-47 (1^{ère} lecture), 2^e Session, 35^e législature (Can.)

En ligne :

http://www.parl.gc.ca/PDF/35/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-47_1.pdf
(Page consultée le 23 décembre 2005)

GOUVERNEMENT DU CANADA, *Propositions relatives au projet de loi régissant l'assistance à la procréation – Avant projet de loi*, Mai 2001

En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/cmcd-dcmc/pdf/media/releases-communiques/2001/projet_loi.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

GOUVERNEMENT DU CANADA, *Propositions relatives au projet de loi régissant l'assistance à la procréation : Aperçu*, Mai 2001

En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/cmcd-dcmc/pdf/media/releases-communiques/2001/apercu_projet_loi.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

Loi sur la procréation assistée, Projet de loi C-56 (1^{ère} lecture), 1^{ère} Session, 37^e législature (Can.) -- 9 mai 2002

En ligne :

http://www.parl.gc.ca/PDF/37/1/parlbus/chambus/house/bills/government/C-56_1.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

Loi concernant la procréation assistée, Projet de loi C-13 (1^{ère} lecture), 2^e session, 37^e législature (Can.) -- 9 octobre 2002 / Imprimé conformément à un ordre adopté le 7 octobre 2002, dans le même état où était le projet de loi C-56 de la première session de la trente-septième législature à la date de prorogation

En ligne :

http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_1.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe, Projet de loi C-13, 2^e Session, 37^e législature (Can.) -- Réimprimé tel que modifié par le rapport du Comité Permanent de la santé comme document de travail à l'usage de la chambre des communes à l'étape du rapport et présenté à la Chambre le 12 décembre 2002

En ligne :

http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_2.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe, Projet de loi C-13, (adopté le 28 octobre 2003), 2^e Session, 37^e législature (Can.)

En ligne :

http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_3.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe, Projet de loi C-6, (adopté le 11 février 2004), 3^e Session, 37^e législature (Can.) -- Réimpression du projet de loi C-13 de la deuxième session de la trente-septième législature, tel qu'adopté par la chambre des communes le 28 octobre 2003

En ligne :

http://www.parl.gc.ca/PDF/37/3/parlbus/chambus/house/bills/government/C-6_3.pdf

(Page consultée le 23 décembre 2005)

- Québec

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12

Loi sur la santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2

Loi sur les laboratoires médicaux, la conservation des organes, des tissus, des gamètes et des embryons et la disposition des cadavres, L.R.Q., c. L-0.2

Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris, L.R.Q., c. S-5

Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives, Projet de loi 89 (adoption de principe le 14 avril 2005), 1^{ere} session, 37^e législature (Québec)

En ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fra/37legislature1/Projets-loi/Publics/04-f089.pdf>

(Page consultée le 23 décembre 2005)

Décret 1177-2004 Concernant un renvoi à la Cour d'appel relatif à la Loi sur la procréation assistée (L.C. 2004, ch. 2), (2004) 137 G.O. II, 62

- Alberta

The Sexual Sterilization Act, S.A. 1928, c. 37

An Act to amend The Sexual Sterilization Act, S.A. 1937, c. 47

An Act to amend The Sexual Sterilization Act, S.A. 1942, c. 48

The Sexual Sterilization Repeal Act, S.A. 1972, c. 87

The Sexual Sterilization Act, R.S.A. 1970, c. 341

- Colombie-Britannique

An Act respecting Sexual Sterilization, S.B.C. 1933, c. 59

An Act to amend the "Sexual Sterilization Act", S.B.C. 1953, c. 35

Sexual Sterilization Act Repeal Act, S.B.C. 1973, c. 79

- Manitoba

An Act to Provide for Mentally Defective Persons, Bill No. 7, First Session, Nineteenth Legislature, 23 George V, 1933

FRANCE

Code civil

Code de la santé publique, Nouvelle partie Législative

Code de la santé publique, Nouvelle partie Réglementaire

Code pénal

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, J.O. n° 175 du 30 juillet 1994, p. 11056

En ligne :

http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=443110&indice=4&table=JORF&li_gneDeb=1 (Page consultée le 23 décembre 2005)

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. n° 175 du 30 juillet 1994, p. 11059

En ligne :

http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=443106&indice=1&table=JORF&li_gneDeb=1 (Page consultée le 23 décembre 2005)

Décret no 98-216 du 24 mars 1998 relatif au diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État), J.O. n° 73 du 27 mars 1998, p. 4624

En ligne :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=643240&indice=9&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005)

Arrêtés du 20 juillet 1999 relatif à des demandes d'autorisation pour pratiquer le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro, défini à l'article L162-17 du Code de la santé publique, J.O. 28 juillet 1999, p. 11 268

En ligne :

[http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%20A%20LA%20PROCREATION%20%20\(AMP\)](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%20A%20LA%20PROCREATION%20%20(AMP))
(Page consultée le 23 décembre 2005)

Arrêtés du 17 janvier 2000 relatif à des demandes d'autorisation pour pratiquer le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro, défini à l'article L162-17 du Code de la santé publique, J.O. 25 février 2000, p. 2 911

En ligne :

[http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%20A%20LA%20PROCREATION%20%20\(AMP\)](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/SardeUnDesc?cat=1&lib=ASSISTANCE%20MEDICALE%20A%20LA%20PROCREATION%20%20(AMP))
(Page consultée le 23 décembre 2005)

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, J.O. n° 182 du 7 août 2004, p. 14040, texte n° 1

En ligne :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=703468&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005)

Décret n° 2005-420 du 4 mai 2005 relatif à l'Agence de la biomédecine et modifiant le code de la santé publique (partie réglementaire), J.O. n° 104 du 5 mai 2005, p. 7842, texte n° 26

En ligne :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=727316&indice=26&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005)

Arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation, J.O. n° 50 du 28 février 1999, p. 3061

En ligne :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=662794&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1> (Page consultée le 23 décembre 2005)

ROYAUME-UNI

Human Fertilisation and Embryology Act 1990 (c. 37), 1990, c. 37

En ligne

http://www.legislation.hmsso.gov.uk/acts/acts1990/Ukpga_19900037_en_1.htm (Page consultée le 22 mars 2005)

DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act : A Public Consultation*, London, 2005, 12 pages

En ligne: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/78/72/04117872.pdf> (Page consultée le 7 novembre 2005)

Politiques, Lignes directrices, Déclarations de principes

INTERNATIONAL

THORNHILL, A.R., C.E. deDIE-SMULDERS, J.P. GERAEDTS, J.C. HARPER, G.L. HORTON, S.A. LAVERY, C. MOUTOU, M.D. ROBINSON, A.D. SCHMUTZLER, P.N. SCRIVEN, K.D. SERMON et L. WILTON, « ESHRE PGD Consortium 'Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)' », (2004) 20:1 *Human Reproduction* 38

ESHRE Reproductive Genetics, PGD Consortium, A. THORNHILL, J. HARPER, K. SERMON, C. de DIE, J. GERAEDTS, G. HORTON, S. LAVERY, M. ROBINSON, A. SCHMUTZLER et P. SCRIVEN, *ESHRE PGD Consortium: "Best Practice Guidelines for Clinical PGD/PGS testing"*, En ligne: <http://www.eshre.com/emc.asp?pageId=418> (Page consultée le 21 décembre 2005)

THE PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS INTERNATIONAL SOCIETY, « The Preimplantation Genetic Diagnosis International Society (PGDIS): guidelines for good practice in PGD », (2004) 9:4 *Reproductive BioMedicine Online* 430

CANADA

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHE EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *Énoncé politique des Trois conseils : Éthique de la recherche avec des humains*, Ottawa, 1998

GOUVERNEMENT DU CANADA – BUREAU DU CONSEIL PRIVÉ, *Gouvernement du Canada – Politique de réglementation*, Novembre 1999, En ligne : http://www.pco-bcp.gc.ca/raoics-srdc/docs/Publications/regulatory_policy_f.pdf (Page consultée le 23 décembre 2005)

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *Déclaration sur la présélection du sexe de l'enfant à naître*, Ottawa, décembre 1994
En ligne : http://www.sogc.org/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/ps32f.pdf (Page consultée le 8 avril 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC), *Déclaration de principe conjointe. Considérations déontologiques sur la reproduction assistée*, Ottawa, 1 janvier 1999
En ligne : http://sogc.medical.org/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/assistReprod_f.pdf (Page consultée le 8 avril 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

ROYAUME-UNI (Compte tenu de l'importance des consultations publiques dans l'encadrement normatif du DPI au Royaume-Uni, les différents rapports et lignes directrices de la HFEA sont dans cette section)

DEPARTMENT OF HEALTH, *Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) – Guiding Principles for Commissioners of NIH services*, London, September 2002, 11 pages
En ligne: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/89/35/04118935.pdf> (Page consultée le 14 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Choices & Boundaries – Should people be allowed to selected embryos free from inherited susceptibility to cancer?*, London, November 2005, 16 pages

En ligne:

http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1131553658/Choices_Boundaries.pdf
(Page consultée le 21 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA Code of practice – 6th Edition*, London, 2003, 169 pages

En ligne:

<http://www.hfea.gov.uk/HFEAPublications/CodeofPractice/Code%20of%20Practice%20Sixth%20Edition%20-%20final.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Human Fertilisation and Embryology Authority Report: Preimplantation Tissue Typing*, London, July 2004, 10 pages

En ligne:

<http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/HFEAPolicy/Preimplantationtissuetyping/PreimplantationReport.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Opinion of the Ethics Committee of the Human Fertilisation and Embryology Authority – Ethical issues in the creation and selection of preimplantation embryos to produce tissue donors*, London, November 22, 2001, 13 pages

En ligne:

<http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/PressReleasesbysubject/PGDandtissuetyping/Ethics%20Cttee%20PGD%20November%202001.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: choice and responsibility in human reproduction*, London, January 2003, 37 pages

En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/Sex%20Selection.pdf>
(Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: options for regulation – A report the HFEA's 2002-03 review of sex selection including a discussion of legislative and regulatory option*, London, November 13, 2003, 42 pages

En ligne:

<http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/Final%20sex%20selection%20main%20report.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: report summary – Should people be allowed to choose the sex of their children? If sex selection is allowed, should it be restricted in any way?*, London, November 13, 8 pages

En ligne:

<http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/Final%20sex%20selection%20summary.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Welfare of the child and the assessment of those seeking treatment*, 2005, 7 pages

En ligne:

<http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1130975947/WOC%20and%20the%20assessment%20of%20those%20seeking%20treatment.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY et HUMAN GENETIC COMMISSION JOINT WORKING PARTY ON PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS, *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation genetic diagnosis*, London, November 2001, 28 pages

En ligne: <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/Consultations/PGD%20outcome.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

Table des jugements

CANADA

Borowski c. A.-G. Canada, (1987) 39 D.L.R. (4th) 731 (C.A. Sask)

Borowski c. A.-G. Canada, [1989] 1 R.C.S. 342

E. (MME) c. EVE, [1986] 2. R.C.S 388

Muir v. The Queen in right of Alberta, 132 D.L.R. (4th) 695-762

Tremblay c. Daigle, [1989] 2 R.C.S. 530

ROYAUME-UNI

Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority, [2002] EWHC 2785 (Admin) (20 December 2002)

En ligne: <http://www.bailii.org/cgi-bin/markup.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Admin/2002/2785.html&query=tissue+typing&method=all> (Page consultée le 6 mai 2005)

Quintavalle, R. (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority, [2003] EWCA Civ 667 (16 May 2003)

En ligne: <http://www.bailii.org/cgi-bin/markup.cgi?doc=/ew/cases/EWCA/Civ/2003/667.html&query=tissue+typing&method=all> (Page consultée le 6 mai 2005)

Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority, [2005] UKHL 28 (28 April 2005)

En ligne: <http://www.bailii.org/cgi-bin/markup.cgi?doc=/uk/cases/UKHL/2005/38.html&query=tissue+typing&method=all> (Page consultée le 6 mai 2005)

Table bibliographiqueMONOGRAPHIES, AVIS ET RAPPORTS

BACHELARD-JOBARD, C., *L'eugénisme, la science et le droit*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, 345 pages

BLAIS, H., *Les tendances eugéniques au Canada*, Montréal, L'Institut familial, 1942, 199 pages

BRUN, H. et G. TREMBLAY, *Droit constitutionnel*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1997, 1403 pages

BIOETHICS COMMISSION AT THE FEDERAL CHANCELLERY, *Preimplantation genetic diagnosis (PGD): Report of the Bioethics Commission at the Federal Chancellery*, Vienna, July 2004, 67 pages

En ligne: http://www.austria.gv.at/2004/11/26/pgd_gesamtbericht_engl.pdf (Page consultée le 21 décembre 2005)

BUCHANAN, A., D.W. BROCK, N. DANIELS et D. WIKLER, *From Chance to Choice – Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000, 398 pages

CANGUILHEM, G., *Le normal et le pathologique*, 9^e édition, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, 232 pages

CHAMBRE DES COMMUNES, *Rapport du Comité Permanent de la santé*, Ottawa, 12 décembre 2002, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/InfoComDoc/37/2/HEAL/Studies/Reports/HEALrp1-f.htm> (Page consultée le 23 décembre 2005)

CHRISTIAN, T., *The Mentally Ill and Human Rights in Alberta: A Study of the Alberta Sexual Sterilization Act*, Edmonton: Faculty of Law, University of Alberta, 1974, 129 pages

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis relatif aux recherches et utilisations des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques. Rapport. – Avis no 8*, France, 15 décembre 1986

En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis008.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004)

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis sur les recherches sur l'embryon soumises à moratoire depuis 1986 et qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation – Avis no 19*, France, 18 juillet 1990

En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis019.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004)

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Réexamen des lois de bioéthique du 25 juin 1998 – Avis no 60*, France, 25 juin 1998

En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis060.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004)

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Réflexion sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire – Avis no 72*, France, 4 juillet 2002

En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis072.pdf> (Page consultée le 2 novembre 2004)

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, Chambre des communes du Canada, *Assistance à la procréation : bâtir la famille*, Décembre 2001, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/infoComDoc/37/1/HEAL/Studies/Reports/healrp01/03-cov-f.htm> (Page consultée le 23 décembre 2005)

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *La procréation médicalement assistée – Document de travail no 65*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1992, 256 pages

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *La stérilisation et les personnes souffrant de handicaps mentaux*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1979, 163 pages

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, Volume 1, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, Volume 2, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993

CONSEIL DE L'EUROPE, Comité directeur pour la bioéthique (CDBI), *La protection de l'embryon humain in vitro – Rapport du Groupe de travail sur la protection de l'embryon et du fœtus humain*, Strasbourg, 19 juin 2003, 46 pages (Document CDBI-CO-GT3)

En ligne:

http://www.coe.int/T/F/Affaires_juridiques/Coop%E9ration_juridique/Bio%E9thique/Activit%E9s/Embryon_et_foetus_humains/CDBI-CO-GT3%282003%2913F.pdf

(Page consultée le 20 décembre 2005)

DUFRESNE, J., *La reproduction humaine industrialisée*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1986, 145 pages

DWORKIN, R., *Life's Dominion: An argument about abortion and euthanasia*, London, Harper Collins, 1993, 272 pages

EUROPEAN COMMISSION, EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS et EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, *The interface between medically assisted reproduction and genetics: technical, social, ethical and legal issues*, Draft, 3 juin 2005, 110 pages

En ligne: <http://www.eshg.org/BGDocuAfterSevilla030605etAnnexes.pdf> (Page consultée le 9 septembre 2005)

FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure *La sexualité et la fibrose kystique : renseignements à l'intention des adolescents*, Toronto, Septembre 2001, 7 pages

En ligne: <http://www.cysticfibrosis.ca/pdf/AdolesSexualityFR2001.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure *Le dépistage du gène de la fibrose kystique*, Toronto, Janvier 2005, 12 pages

En ligne: <http://cysticfibrosis.ca/pdf/CarrierTesting-fr-2005.pdf> (Page consultée 21 décembre 2005)

FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure *Sexualité, fertilité & fibrose kystique – Information pour adultes*, Toronto, Mars 2004, 13 pages

En ligne: <http://www.cysticfibrosis.ca/pdf/SexualityAdultF.PDF> (Page consultée le 21 décembre 2005)

FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, Brochure *Votre enfant et la fibrose kystique*, Toronto, Juin 2003, 11 pages

En ligne : http://www.cysticfibrosis.ca/pdf/Votre_enfant.pdf (Page consultée le 21 décembre 2005)

GALTON, G., *Inquiries into human faculty and its development*, London, Macmillan and Co., 1883

GARNIER, M. et V. DELAMARE, *Dictionnaire des termes techniques de la médecine*, 20^e éd. Par J. Delamare et J. Delamare, Paris, Maloine S.A. Editeur, 1980

HÉBERT, M., N. MILLER CHÉNIER et S. NORRIS, *Résumé législatif – Projet de loi C-6 : Loi sur la procréation assistée*, Bibliothèque du Parlement, Direction de la recherche parlementaire, 17 février 2004, 23 pages (LS-466F)

En ligne : <http://www.parl.gc.ca/37/3/parlbus/chambus/house/bills/summaries/c6-f.pdf> (Page consultée le 23 décembre 2005)

HUMAN GENETICS COMMISSION, *Choosing the future: genetics and reproductive decision making*, London, July 2004, 36 pages

En ligne:

<http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/ChooseFuturefull.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

PEOPLE SCIENCE AND POLICY, *Choosing the future: genetics and reproductive decision making – Analysis of the responses to the consultation – Final report prepared for the Human Genetic Commission*, London, May 2005, 61 pages

En ligne:

<http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/Contents/Documents/Analysis%20of%20responses%20to%20the%20HGC%20consultation.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

HOUSE OF COMMONS – SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *Human Reproductive Technologies and the Law: Fifth Report of Session 2004-05*, Volume 1, London, The Stationery Office Limited, March 14 2005, 215 pages

En ligne:

<http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200405/cmselect/cmsctech/7/7i.pdf> (Page consultée le 15 juillet 2005)

JACKSON, E., *Regulating Reproduction: Law, Technology and Autonomy*, Oxford/Portland, Hart Publishing, 2001, 368 pages

KAHN, A., *Et l'homme dans tout ça?*, Paris, NIL éditions, 2000, 375 pages

LAUZON, B., *Les champs légitimes du droit criminel et leur application aux manipulations génétiques transmissibles aux générations futures*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2002, 178 pages

LEE, R.G. et D. MORGAN, *Human Fertilisation & Embryology : Regulating the Reproductive Revolution*, London, Blackstone Press Limited, 2001, 401 pages

McDOUGALL, C.W., *Uncertain Risks, Responsibilities & Regulations : The Ethics & Control of PGD in Canada*, mémoire de maîtrise, Montréal, Department of Political Science, Université McGill, 2001, 117 pages

McLAREN, A., *Our own master race : Eugenics in Canada, 1885-1945*, Toronto, McClellan & Stewart Inc., 1990, 228 pages

MÉTAYER, M., *La philosophie éthique : Enjeux et débats actuels*, 2^e Éditions, Saint-Laurent, Éditions du Renouveau Pédagogique INC., 2002, 404 pages

MUNTHE, C., *Pure Selection: The Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis and Choosing Children without Abortion*, Göteborg, Acta Universitatis Gothoburgensis, 1999, 310 pages

NATIONALER ETHIKRA (Conseil national d'éthique allemand), *Diagnostic génétique avant et pendant la grossesse – Avis*, Berlin 2003 (Traduction française, 2004), 158 pages

En ligne :

http://www.ethikrat.org/francais/publications/cellules_souches/Avis_dpi.pdf (Page consultée le 17 septembre 2004)

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genetics and human behaviour: the ethical context*, London, 2002, 220 pages

En ligne: <http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/nuffieldgeneticsrep.pdf> (Page consultée le 15 décembre 2004)

ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), Comité international de bioéthique (CIB), Rapporteur : Hans Galjaard, *Rapport du CIB sur le diagnostic préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale*, Paris, 24 avril 2003, 19 pages

En ligne : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf> (Page consultée le 23 octobre 2004)

OUELLETTE, M., *Science et droit*, Montréal, Éditions Thémis, 1986, 176 pages

PETIT, É., *Cellules souches embryonnaires: droit, éthique et convergence*, Montréal, Les Éditions Thémis, 2003, 147 pages

PICHOT, A., *La société pure : De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, 458 pages

ROBERTSON, J.A., *Children of Choice and the New Reproductive Technologies*, Princeton, Princeton University Press, 1994, 291 pages

ROY, D.J., J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.-L. BAUDOIN, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Éditions du Renouveau Pédagogique INC., 1995, 548 pages

SANTÉ CANADA, Bureau de la mise en œuvre – procréation assistée, *Questions liées à la réglementation du diagnostic pré-implantatoire en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, 2005, 19 pages

SANTÉ CANADA, *La Loi sur la procréation assistée : Survol et prochaines étapes*, Automne 2004 - Document d'information distribué par Santé Canada lors de leur exposé technique sur la *Loi sur la procréation assistée* le 18 novembre 2004 à l'hôtel Novotel à Montréal

SANTÉ CANADA, *Nouvelles techniques de reproduction: Fixer des limites et protéger la santé*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1996

En ligne: http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/alt_formats/cmcd-dcmc/pdf/tech_reprod_f.pdf (Page consultée le 22 décembre 2005)

TESART, J., *La procréation médicalisée*, France, Dominos / Flammarion, 1993, 126 pages

TESTART, J., *Le désir du gène*, Paris, Éditions François Bourin, 1992, 288 pages

RECUEILS

-----, « Diagnostic préimplantatoire », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Feuille 34, Montrouge, Éditions Législatives, 1^{er} Décembre 2003, p. 761

-----, *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Bulletin 140 (Bulletin spécial : La Loi relative à la bioéthique), Montrouge, Éditions Législatives, Août 2004, p.6787

----, « Droits fondamentaux », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Feuille 31, Montrouge, Éditions Législatives, 1^{er} Février 2003, p. 803

-----, « Eugénisme », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Feuille 31, Montrouge, Éditions Législatives, 1^{er} février 2003, p. 853

-----, « Extension du diagnostic préimplantatoire – L'avis du Comité consultatif 2002 », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Bulletin 117, Montrouge, Éditions Législatives, 2002, p. 7205

BAIRD, P., « Implications of Scientific Innovations in the New Reproductive Technologies », dans DICKENS, B. et M. OUELLETTE (dir.), *Soins de santé, éthique et droit*, Montréal, Les Éditions Thémis, 1993, p. 266

BENNETT, B., « Choosing A Child's Future? Reproductive Decision-Making And Preimplantation Genetic Diagnosis », dans GUNNING, J. et H. SZOKE (dir.), *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, p. 167

BOTKIN, J.R., « Ethical Issues and Practical Problems in Preimplantation Genetic Diagnosis », dans STEINBOCK, B. (dir.), *Legal and Ethical Issues in Human Reproduction*, Dartmouth/Burlington, Ashgate, 2002, p. 335

BOUFFARD, C., « Jusqu'où ira la volonté de développer une éthique citoyenne en matière de développement génétique? », dans PHILIPS-NOOTENS, S., B. GODARD, B.M. KNOPPERS et M.-H. RÉGNIER (dir.), *La recherche en génétique et en génomique : droits et responsabilités*, Montréal, Éditions Thémis, 2005, p. 215

CAPLAN, A.L., « What's Morally Wrong with Eugenics ? », dans Philip R. SLOAN (dir.), *Controlling Our Destinies: Historical, Philosophical, Ethical, and Theological Perspectives on the Human Genome Project*, Notre-Dame (Indiana), University of Notre-Dame Press, 2000, p. 209

CHADWICK, R.F., « Having Children: Introduction », dans CHADWICK, R.F. (dir.), *Ethics, Reproduction and Genetics Control*, Revised Edition, London/New York, Routledge, 1992, p. 3

CLAYTON, M., « Individual Autonomy and Genetic Choice », dans BURLEY, J. et J. HARRIS (dir.), *A Companion to Genethics*, Malden/Oxford, Blackwell Publishers, 2002, p. 191

CRANLEY GLASS, K., « Interaction des normes éthiques et juridiques », dans HERVÉ, C., B.M. KNOPPERS, P.A. MOLINARI et G. MOUTEL (dir.), *Éthique médicale, bioéthique et normativité*, Paris, Dalloz, 2003, p. 159

FERGUSON MACKAY, I. et C. FRASER, « Historique et évolution du diagnostic prénatal » dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Les techniques de choix du sexe et le diagnostic prénatal*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 12, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1993, p. 1

FRASER, F.C., « Diagnostic préimplantatoire », dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Les techniques de choix du sexe et le diagnostic prénatal*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 14, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1993, p. 247

HARRIS, J., « Rights and Reproductive Choice », dans John HARRIS, J. et S. HOLM (dir.), *The Future of Human Reproduction : Ethics, Choice, and Regulation*, Oxford, Clarendon Press, 1998, p. 5

HOLM, S., « Ethical Issues in Pre-implantation Diagnosis », dans HARRIS, J. et S. HOLM (dir.), *The Future of Human Reproduction : Ethics, Choice, and Regulation*, Oxford, Clarendon Press, 1998, p. 177

JAKMAN, M., « La Constitution et la réglementation des nouvelles techniques de reproduction », dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Les aspects juridiques liés aux nouvelles techniques de reproduction*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 3, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993, p.1

KAHN, A., « Le généticien et la politique : de l'eugénisme à la sociobiologie », dans *Le savant et le politique aujourd'hui : Colloque de La Villette – 7 juin 1996*, Paris, Éditions Albin Michel S.A., 1996, p. 48

KNOPPERS, B.M., « Quatre modèles pour la génétique humaine : Entre la complexité et la beauté de l'être humain », dans VENNE, M. (dir.), *La révolution génétique*, Saint-Nicholas, Les Presses de l'Université Laval, 2001, p. 133

MANSEAU, F., « Canada's Proposal For Legislation On Assisted Human Reproduction », dans GUNNING, J. et H. SZOKE (dir.), *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, p. 45

MILNER, J., « Survol des critiques du diagnostic prénatal et de leur incidence sur les attitudes envers les personnes handicapées », dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Le diagnostic prénatal : Aperçu de la question et des personnes en cause*, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Volume 12, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1993, p. 505

MYKITIUK, R. et A. WALLRAP, « Regulating Reproductive Technologies in Canada », dans DOWNIE, J., T. CAULFIELD et C. FLOOD (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, 2e Édition, Markham/Vancouver, Butterworths, 2002, p. 367

NIELSON, L., « Legal consensus and divergence in Europe in the area of human embryology – Room for harmonisation? », dans EVANS, D. et N. PICKERING (dir.), *Conceiving the embryo: Ethics, Law and Practice in Human Embryology*, The Hague, Kluwer Law International, 1996, p. 325

PROCTOR, R.N., « Genomics and Eugenics: How Fair Is the Comparison? », dans ANNAS, G.J. et S. ELIAS (dir.), *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guide*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 57

SCHRECKER, T., M.A. SOMERVILLE, B. HOFFMASTER et A. WELLINGTON, « Biotechnologie, Éthique et Gouvernement : Rapport au Groupe de travail interministériel sur l'éthique », dans GROUPE DE TRAVAIL INTERMINISTÉRIEL SUR L'ÉTHIQUE EN BIOTECHNOLOGIE, *Renouvellement de la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie – Consultations en tables rondes*, Ottawa, Hiver 1998, p. 159

En ligne : <http://strategis.ic.gc.ca/pics/bhf/biotechf.pdf> (Page consultée le 22 décembre 2005)

STEINBOCK, B., « Ethical Differences between Inheritable Genetic Modification and Embryo Selection », dans CHAPMAN, A.R. et M.S. FRANKEL (dir.), *Designing Our Descendant: The Promises and Perils of Genetic Modifications*, Baltimore/London, The John Hopkins University Press, 2003, p. 179

STEINBOCK, B., « Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection », dans BURLEY, J. et J. HARRIS (dir.), *A Companion to Genethics*, Malden/Oxford, Blackwell Publishers, 2002, p. 175

SUREAU, C., « Le diagnostic prénatal : de l'individuel au collectif », dans FORESTIER, F. et D.F. SCHORDERET (dir.), *Diagnostics prénatals et biologie moléculaire*, Paris, Tec & Doc LAVOISIER, 1997, p. 297

SUREAU, C., « Médecine de la reproduction : responsabilité individuelle et encadrement juridique », dans *Le savant et le politique aujourd'hui : Colloque de La Villette – 7 juin 1996*, Paris, Éditions Albin Michel S.A., 1996, p. 161

VIVILLE, S., D. PERGAMENT et M. FIDDLER, « Ethical Perspectives and Regulation of Preimplantation Genetic Diagnostic Practice », dans HARPER, J., J.D.A. DELHANTY et A.H. ANDYSIDE (dir.), *Preimplantation Genetic Diagnosis*, Chichester/New York/Weinheim/Brisbane/Singapore/Toronto, John Wiley & Son Ltd., 2001, p. 227

WALKER, K., « Should There Be Limits On Who May Access Assisted Reproductive Services? A Legal Perspective », dans Jennifer GUNNING, J. et H. SZOKE (dir.), *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, p. 123

ARTICLES

-----, « Commentary : R (on the application of Quintavalle) v. Human Fertilisation and Embryology Authority – Court of Appeal (Civil Division); Lord Philips M.R. Schiemann and Manche J.J., [2003] E.W.C.A. Civ. 667 », (2004) *Medical Law Review* 241

-----, « Regulating preimplantation genetic diagnosis : the pathologization problem », (2005) 118:8 *Harvard Law Review* 2770

-----, « Sex selection report and sixth Code of Practice to be published before the end of 2003 », (October 2003) 1 *HFEA Update* 1

En ligne:

<http://www.hfea.gov.uk/HFEAPublications/HFEAUpdate/October%20Update%20v2.pdf> (Page consultée le 3 novembre 2004)

-----, « Will the UK Human Fertilisation and Embryology Authority be replaced? », (4 April 2005) *Reproductive BioMedicine Online*, En ligne: <http://www.rbmonline.com/4DCGI/Article/Detail?38%091%09=%201806%09> (Page consultée le 19 avril 2005)

ARCHOUR-FRYDMAN, N., « L'expérience française du diagnostic génétique pré-implantatoire : Bilan des premières naissances », (2003) 32 :7 *La Presse Médicale* 304

BAIRD, P., « The Recommendations of the Canadian Royal Commission on New Reproductive Technologies », (1996) *Women's Health Issues* 126

BASTIJN, S.E., « Preimplantation genetic diagnosis (PGD) in a European context », (1998) 3 :3 *Biomedical Ethics* 85

BAYLIS, F., « Brickbats and Bouquets for the Draft Legislation on Assisted Human Reproduction », (2001) 10:1 *Health Law Review* 3

BEIER, H.M. et J.O. BECKMAN, « Implications and consequences of the German Embryo Protection Act », (1991) 6 :4 *Human Reproduction* 607

BELLAMY, S., « Lives to save lives – the ethics of tissue typing », (2005) 8 :1 *Human Fertility* 5

BENSIMON, C., « Adam ravive le débat bioéthique – Conçu pour sauver sa sœur, le bébé est issu d'un tri génétique », (5 octobre 2000) *Libération*, En ligne : <http://www.liberation.com/sciences/actu/20001005jeuo.html> (Page consultée le 3 mars 2003)

BERNIER, L. et D. GRÉGOIRE, « Reproductive and therapeutic cloning, germline therapy, and purchase of gametes and embryos: comments on Canadian legislation governing reproduction technologies », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 527

BEYLEVELD, D., « Is embryo research and preimplantation genetic diagnosis ethical? », (2000) 113 *Forensic Science International* 461

- BOETZKES, E., « Genetic knowledge and reproductive practices », (1996) 17:2 *Options Politiques* 7
- BOLTON, V., J. OSBORN et D. SERVANTE, « The Human Fertilisation and Embryology Act 1990 – A British Case History for Legislation on Bioethical Issues », (1992) 3:2 *Journal International de Bioéthique* 95
- BOYLE, R.J. et J. SAVULESCU, « Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person », (2001) 323 *British Medical Journal* 1240
- BRAUDE, P.R., G. DE WERT, G. EVERS-KIRBOOMS, R.A. PETTIGREW et J.P.M. GERAEDTS, « Non-disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease: practical and ethical dilemmas », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1422
- BRAUDE, P. et S. MUHAMMED, « *ABC of subfertility*: Assisted conception and the law in the United Kingdom », (2003) 327 *British Medical Journal* 978
- BRAUDE, P., S. PICKERING, F. FLINTER, et C. MACKIE OGILVIE, « Preimplantation genetic diagnosis », (2002) 3 *Nature Review Genetics* 941
- BRAUDE, P. et P. ROWELL, « *ABC of subfertility* : Assisted conception. I- General Principle », (2003) 327 *British Medical Journal* 799
- BRAUDE, P. et P. ROWELL, « *ABC of subfertility* : Assisted conception. II- In vitro fertilisation and intracytoplasmique sperm infection », (2003) 327 *British Medical Journal* 852
- BRAUDE, P. et P. ROWELL, « *ABC of subfertility* : Assisted conception. III- Problems with assisted conception », (2003) 327 *British Medical Journal* 920
- BRAZIER, M., « Regulating the reproduction business », (1999) 7 *Medical Law Review* 166
- BRINSDEN, P.R., « Has clinical practice been changed by the *Human Fertilisation and Embryology Act* », (2000) 3 *Human Fertility* 116
- BROWNSWORD, R., « Reproductive Opportunities and Regulatory Challenges », (2004) 67:2 *The Modern Law Review* 304
- BUI, T.-H. et J.C. HARPER, « Preimplantation Genetic Diagnosis », (2002) 45 :3 *Clinical Obstetrics and Gynecology* 640

CAMBON-THOMSEN, A., « Médecine de prévision, génétique et santé publique », (Novembre-décembre 2004) 19 *L'Observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2004/c_no19_04/c_no19_04_03.html (Page consultée le 26 janvier 2005)

CAMERON, C. et R. WILLIAMSON, « Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion », (2003) 29 *Journal of Medical Ethics* 90

CAMPBELL, A., « A Place for Criminal Law in the Regulation of Reproductive Technologies », (2002) 10 *Health Law Journal* 77

CAMPBELL, A., « Defining a Policy Rationale for the Criminal Regulation of Reproductive Technologies », (2002) 11:1 *Health Law Review* 26

CAMPBELL, A. et K. CRANLEY GLASS, « The Legal Status of Clinical and Ethics Policies, Codes, and Guidelines in Medical Practice and Research », (2001) 46 *McGill Law Journal* 473

CAULFIELD, T., « Bill C-13 *The Assisted Human Reproduction Act*: Examining the Arguments Against a Regulatory Approach », (2002) 11:1 *Health Law Review* – Special Edition on The Assisted Human Reproduction Act 20

CAULFIELD, T., « Clones, Controversy, and Criminal Law: A Comment on the Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction », (2001) 39:2 *Alberta Law Review* 335

CAULFIELD, T., « Politics, Prohibitions and the Lost Public Perspective: A Comment on Bill C-56: *The Assisted Human Reproduction Act* », (2002) 40:2 *Alberta Law Review* 451

CAULFIELD, T., « Science et conscience », (Octobre 1998) *Le Courrier de L'UNESCO* 36

CAULFIELD, T., A. DAAR, B.M. KNOPPER, P.A. SINGER, D. CASTLE et R. FORBES, « Libre opinion : Le projet de loi C-13 sur la procréation assistée : une interdiction pénale injustifiée, au détriment de la science », vendredi 28 février 2003, *Le Devoir*, p. A8

CAULFIELD, T. et M. HIRTLE, « Regulating the genetic revolution », (1999) 5 *Molecular Medicine Today* 198

CAULFIELD, T., M. HIRTLE et S. LEBRIS, « Regulating NRGs : Is Criminalization the Solution for Canada », (1997) 18 *Health Law in Canada* 3

CAULFIELD, T., L. KNOWLES et E.M. MESLIN, « Law and policy in the era of reproductive genetics », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 414

CAULFIELD, T. et G. ROBERTSON, « Eugenic policies in Alberta : from the systematic to the systemic? », (1996-1997) 35 :1 *Alberta Law Review* 59

CHAPMAN, T.L., « Early Eugenics Movement in Western Canada », (1977) 25:4 *Alberta History* 9

CHNEIWEISS, H., « Sur les sentiers escarpés des montagnes de bioéthique – Épisode 3 : aux confins de l'eugénisme », (2003) 19 :5 *Médecine / Science* 634

COADY, M. et K. PETERSEN, « Regulating Reproductive Technologies », (2002) 9 *Journal of Law and Medicine* 377

DAHL, E., « Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis : Should parents be allowed to use preimplantation genetic diagnosis to choose the sexual orientation of their children? », (2003) 18:7 *Human Reproduction* 1368

DAHL, E., « Procreative liberty : the case of preconception sex selection », (2003) 7 :4 *Reproductive BioMedicine Online* 380

DAHL, E., « The presumption in favour of liberty : a comment on the HFEA's public consultation on sex selection », (2004) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 266

DAWSON, A., « The Human Fertilisation and Embryology Authority: Evidence Based Policy Formation in a Contested Context », (2004) 12:1 *Health Care Analysis* 1

DELATYCHI, M.B., « Commentary on Spriggs : genetically selected baby free of inherited predisposition to early onset Alzheimer's disease », (2003) 29 *Journal Medical Ethics* 120

DELHANTY, J.D.A. et J.C. HARPER, « Preimplantation Genetic Diagnosis », (2002) 10 :1 *Reproductive Medicine Review* 3

DENNIS, C., « DEAF by design », (2004) 341 *Nature* 894

DEVOLDER, K., « Preimplantation HLA-typing: having children to saved our loved ones », (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 582

De WERT, G., « Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases », (2005) 20:12 *Human Reproduction* 3261

DICKENS, B.M., « Can sex selection be ethically tolerated », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 335

DICKENS, B., « Do Not Criminalize New Technologies », (1996) 17:2 *Policy Options* 11

DICKENS, B.M., « Eugenic recognition in Canadian law », (1975) 13 :2 *Osgood Hall Law Journal* 547

DICKENS, B.M., « Preimplantation genetic diagnosis and 'savior siblings' », (2005) 88 *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 91

DICKENS, B.M., « Reproductive health care policies around the world: Legislative approaches to assisted reproduction », (1994) 11:7 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 327

DIDIER, S., « Les avis juridiques du comité consultatif national d'éthique sont-ils utiles? », (1999) 10 :5 *Journal international de bioéthique* 35

DORSNER-DOLIVER, A., « La responsabilité consécutive à la pratique du diagnostic préimplantatoire », (1999) 38 *Médecine & Droit* 10

DOYLE, P., « The U.K. Human fertilization and embryology authority: How it has contributed to the evaluation of assisted reproduction technology », (1999) 15:1 *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 3

ESHRE Task Force on Ethics and Law, « The moral status of the pre-implantation embryo », (2001) 16:5 *Human Reproduction* 1046

ESHRE Ethics Task Force, F. SHENFIELD, G. PENNINGS, P. DOVROEY, B. TARLATZIS et J. COHEN, « Taskforce 5: preimplantation genetic diagnosis », (2003) 18:3 *Human Reproduction* 649

ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. SHENFIELD, G. PENNINGS, J. COHEN, P. DOVROEY et B. TARLATZIS « Taskforce 9: the application of preimplantation genetic diagnosis for human leukocyte antigen typing of embryos », (2005) 20:4 *Human Reproduction* 845

FAGNIEZ, P.-L., J. LORIAU et C. TAYAR, « Du « bébé médicament » au « bébé du double espoir », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 828

FASOULIOTIS, S.J. et J.G. SCHENKER, « Preimplantation genetic diagnosis principles and ethics », (1998) 13:8 *Human Reproduction* 2238

FLIS-TRÈVES, M., N. ACHOUR-FRYDMAN, V. KERBRAT, A. MUNNICH, M. VEKEMANS et R. FRYDMAN, « Aspects psychologiques du diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI) », (2003) 32 :2 *Journal de Gynécologie, Obstétrique, et Biologie de la Reproduction* 127

FORTIN, S., « Procréation assistée et agence canadienne de contrôle », (2003 – novembre/décembre) 14 *L'Observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2003/c_no14_03/c_no14_03_02.html (Page consultée le 22 décembre 2005)

FOSTER, J. et B. SLATER, « Privacy and Assisted Human Reproduction: A Discussion Paper », (2002) 11:1 *Health Law Review – Special Edition on The Assisted Human Reproduction Act* 56

GARWOOD-GOWERS, A., « Contemporary issues in the regulation of artificial reproduction and embryology in the UK », (2004) 21 *Law and Human Genome Review* 67

GIANAROLI, L., M.C. MAGLI, S. MUNNÉ, A. FIORENTINO, N. MONTANARO et A.P. FERRARETTI, « Will primplantation genetic diagnosis assist patients with a poor prognosis to achieve pregnancy », (1997) 12:8 *Human Reproduction* 1762

GREENBERG, A.S. et J.M. BAILEY, « Parental Selection of Children's Sexual Orientation », (2001) 30:4 *Archive of Sexual Behavior* 423

GUNNING, J., « A gain for autonomy and reproductive choice – the issue of 'saviour siblings' resolved », *Cardif Center for Ethic Law & Society*, May 2005
En ligne : <http://www.ccels.cf.ac.uk/literature/issue/2005/gunningmay.pdf> (Page consultée le 21 décembre 2005)

GUNNING, J., « Regulating assisted reproduction technologies », (2001) 20 *Medicine and Law* 425

HADLEY, C., « Building healthy families », (2003) 4 :11 *EMBO Reports* 1017

HARRIS, J., « Reproductive liberty, disease and disability », (2005) 10: Supp 1 *Reproductive BioMedicine Online* 13

HARVISON YOUNG, A. et A. WASUNNA, « Wrestling with the Limits of Law: Regulating New Reproductive Technologies », (1998) 6 *Health Law Journal* 239

HÄYRY, M., « There is a difference between selecting a deaf embryo and deafening a hearing child », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 510

HEALY, P., « Statutory Prohibitions and the Regulation of New Reproductive Technologies under Federal Law in Canada », (1995) 40 *McGill Law Journal* 905

JEANMONOD, G., « Aspects et développement récents de l'histoire de l'eugénisme », (2003) 60 *Gesnerus* 83

JORDAAN, D.W., « Preimplantation Genetic Screening and Selection : An Ethical Analysis », (2003) 22 :6 *Biotechnology Law Report* 586

KATZ, M.G., L. FITZGERALD, A. BANKIER, J. SAVULESCU et D.S. CRAM, « Issues and concerns of couples for preimplantation genetic diagnosis (PGD) », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 1117

KING, D.S., « Preimplantation genetic diagnosis and the 'the new' eugenics », (1999) 25 *Journal of Medical Ethics* 176

KLIPSTEIN, S., « Preimplantation genetic diagnosis : technological promise and ethical perils », (2005) 83 :5 *Fertility and Sterility* 1347

KNOPPERS, B.M., M. HIRTLE et K. CRANLEY GLASS, « Commercialization of Genetic Research and Public Policy », (1999) 286:5448 *Science* 2277

KNOPPERS, B.M. et R. ISASI, « Regulatory approaches to reproductive genetic testing », (2004) 19 :12 *Human Reproduction* 2695

KNOX, R., « Preimplantation genetic diagnosis: disease control or child objectification? », (2003) 22 *St. Louis University Public Law Review* 435

KRONES, A. et G. RICHTER, « Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD): European Perspectives and the German Situation », (2004) 29:5 *Journal of Medicine and Philosophy* 623

KULIEV A. et Y. VERLINSKY, « Place of Preimplantation Diagnosis in Genetic Practice », (2005) 134A *American Journal of Medical Genetics* 105

KULIEV A. et Y. VERLINSKY, « Preimplantation diagnosis: a realistic option for assisted reproduction and genetic practice », (2005) 17 *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 179

KULIEV A. et Y. VERLINSKY, « Preimplantation genetic diagnosis in assisted reproduction », (2005) 5:4 *Expert Review in Molecular Diagnosis* 499

KULIEV A. et Y. VERLINSKY, « Preimplantation HLA typing and stem cell transplantation : report of International Meeting, Cyprus, 27-28 March, 2004 », (2004) 9 :2 *Reproductive BioMedicine Online* 205

LABRUNE, P., « Diagnostic génétique pré-implantatoire de la chorée de Huntington sans savoir si le parent « à risque » est atteint », (2003) 10 :2 *Archive de Pédiatrie* 170

LATHAM, M., « Regulating the new reproductive technologies: A cross-channel comparison », (1998) 3 *Medical Law International* 89

LAVERY, S.A., « Preimplantation genetic diagnosis and the welfare of the child », (2004) 7 :4 *Human Fertility* 295

LAVERY, S.A., R. AURELL, C. TURNER, C. CASTELLO, A. VIEGA, P.N. BARRI et R.M. WINSTON, « Preimplantation genetic diagnosis: patients' experiences and attitudes », (2002) 17:9 *Human Reproduction* 2464

LEDUC, L., « Un bébé à la fois », *La Presse*, Dimanche 30 mai 2004, p. PLUS6
En ligne sur : <http://www.biblio.eureka.cc/Biblio/Frames/FrameMain.asp> (Page consultée le 24 juin 2005)

LENOIR, N., « French, European, and International Legislation on Bioethics », (1993) 27 *Suffolk University Law Review* 1249

LEVITT, M., « Assisted Reproduction: Managing an Unruly Technology », (2004) 12:1 *Health Care Analysis* 41

LORMEAU, S., « Un premier cadre juridique national concernant le clonage humain et la procréation assistée au Canada », (2004 – mai/juin) 17 *L'Observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/obsgenetique/cadrages/cadr2004/c_no17_04/ci_no17_04_04.html (Page consultée le 26 janvier 2005)

LUDWIG, M., D. PERGAMENT, E. SCHWINGER et K. DIEDRICH, « The situation of preimplantation genetic diagnosis in Germany: legal and ethical problems », (2000) 20 *Prenatal Diagnosis* 567

MALPANI, A., A. MALPANI et D. MODI, « Preimplantation sex selection for family balancing in India », (2002) 17:1 *Human Reproduction* 11

MCCARTHY, D., « Why sex selection should be legal », (2001) 27 *Journal of Medical Ethics* 302

McMAHON, C.A., « Community concerns about sex selection: research as a way forward – response to Edgar Dahl's 'The presumption of liberty' », (2003) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 272

McWHIRTER, K.G. et J. WEIJER, « The Alberta Sterilisation Act : A Genetic Critique », (1969) 19 *University of Toronto Law Journal* 423

MÉGARBANÉ, A., « Les «bébés-médicaments», (Novembre-décembre 2004) 19 *L'observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2004/c_no19_04/c_no19_04_02.html (Page consultée le 26 janvier 2005)

MEHTA, P., « Human Eugenics : Whose Perception and Perfection », (2000) 33:2 *The History Teacher* 222

MENEZO, Y.J.R., R. FRYDMAN et N. FRYDMAN, « Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis: Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) in France », (2004) 21:1 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 7

MIETH, D., « Preimplantation diagnosis – point to consider », (1998) 3 :3 *Biomedical Ethics*, En ligne: <http://www.izew.uni-tuebingen.de/bme/v33.a1.html> (Page consultée le 21 janvier 2005)

MONTAGUT, J., « L'assistance médicale à la procréation à l'heure de son réexamen », (1999) 34 *Médecine & Droit* 1

MONTAGUT, J. et Y. MENEZO, « ART Regulations Around the World: How to Legislate in Human Reproduction : The French Experience », (2003) 20:7 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 287

NATIONAL HEALTH LAW et FAMILY LAW SECTIONS CANADIAN BAR ASSOCIATION, « Submission on Draft Legislation on Assisted Human Reproduction », (2001) 10:2 *Health Law Review* 25

NIND, A.N., « Solving and “appalling” problem: social reformers and the campaign for the Alberta *Sexual Sterilization Act*, 1928 », (2000) 38 :2 *Alberta Law Review* 536

OTCHET, A., « Bioéthique: La tentation de l'enfant parfait – États-Unis: scénarios de rêve ou cauchemars? 2. Les dangers du laisser-faire », (Septembre 1999) *Le Courrier de l'UNESCO* 27

PARÉ, I., « Qui sait ce que voudra dire « maman » demain ? Trente ans après le premier bébé-éprouvette, les nouvelles techniques de procréation foisonnent, *Le Devoir*, Samedi 17 juillet 2004, p. a1

En ligne sur : <http://www.biblio.eureka.cc/Biblio/Frames/FrameMain.asp> (Page consultée le 19 juillet 2005)

PARENS, E. et L.P. KNOWLES, « Reprogenetics and Public Policy: Reflections and Recommendations – A special supplement to the Hastings Center Report », (2003) *Hastings Center Report* S1

PENNINGS, G., « Ethics, legal, social, counselling : Decisional authority and moral responsibility of patients and clinicians in the context of preimplantation genetic diagnosis », (2003) 7 :5 *Reproductive BioMedicine Online* 509

PENNINGS, G., « Legal harmonization and reproductive tourism in Europe », (2004) 19:12 *Human Reproduction* 2689

PENNING, G., « Personal desires of patients and social obligations of geneticists: applying preimplantation genetic diagnosis for non-medical sex selection », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 1123

PENNINGS, G., « Reproductive tourism as moral pluralism in motion », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 337

PENNINGS, G., « Sex selection, public policy and the HFEA's role in political decision making – response to Edgar Dahl's 'The presumption in favour of liberty' », (2004) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 268

PENNINGS, G. et G. De WERT, « Evolving ethics in medically assisted reproduction », (2003) 9:4 *Human Reproduction Update* 397

PENNINGS, G., R. SCHOTS et I. LIEBAERS, « Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling », (2002) 17:3 *Human Reproduction* 534

PETERSEN, K., « The Regulation of Assisted Reproductive Technology: A Comparative Study of Permissive and Prescriptive Laws and Policies », (2002) 9 *Journal of Law and Medicine* 483

PETERSEN, T.S., « Just diagnosis? Preimplantation genetic diagnosis and injustices to disabled people », (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 231

PLACHOT, M. et J. COHEN, « Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis: Regulations for Preimplantation Genetic Diagnosis in France », (2004) 21:1 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 5

RAY, P. et S. VIVILLE, « Le diagnostic pré-implantatoire en France », (2001) 4 :3 *Médecine thérapeutique / Pédiatrie* 204-207, En ligne : <http://www.john-libbey-eurotext.fr/articles/mtp/4/3/204-7/index.htm> (Page consultée le 5 mars 2003)

RIGAUD, N., « Reproduction assistée au Royaume-Uni », (juillet-août 2005) 23 *L'observatoire de la génétique*, En ligne : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2005/c_no23_05/c_no23_05_01.html (Page consultée le 18 octobre 2005)

ROBERTSON, J.A., « DEBATE – Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate – Ethical Issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis », (2003) 18:3 *Human Reproduction* 465

ROBERTSON, J.A., « Embryo screening for tissue matching », (2004) 82:2 *Fertility and Sterility* 290

ROBERTSON, J.A., « Ethics and the future of preimplantation genetic diagnosis », (2005) 10: Supp 1 *Reproductive BioMedicine Online* 97

ROBERTSON, J.A., « Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses », (2003) 29 *Journal of Medical Ethics* 213

ROBERTSON, J.A., « Gender variety as a valid choice: a comment on the HFEA – response to Edgar Dahl's 'The presumption of liberty' », (2004) 8:3 *Reproductive BioMedicine Online* 270

SANTALÓ, J., M. GROSSMANN, C. GIMÉNEZ, F. MARINA, J. EGOZCUE, S. MARINA et F. VITAL, « The decision to cancel a preimplantation genetic diagnosis cycle », (2000) 20 *Prenatal Diagnosis* 564

SAUVÉ, M.-R., « L'avis avant la vie – Sonia Le Bris étudie le diagnostic préimplantatoire », (1997) *FORUM*, En ligne : <http://www.forum.umontreal.ca/numeros/1996-1997/Forum97-01-20/article05.html> (Page consultée le 21 décembre 2005)

SAVULESCU, J., « Procreative beneficence: why we should select the best children », (2001) 15: 5/6 *Bioethics* 413

SCOTT, R., « The uncertain scope of reproductive autonomy in preimplantation genetic diagnosis and selective abortion », Advance Access published on August 19, 2005 *Medical Law Review*, En ligne : <http://medlaw.oxfordjournals.org/papbyrecent.dtl> (Page consultée le 6 septembre 2005)

SEENAN, G., « 'Designer baby' parents give away male embryo », Monday March 5, 2001, *The Guardian*, En ligne: <http://www.guardian.co.uk/print/0,3858,4146039-103531,00.html> (Page consultée le 8 septembre 2005)

SERMON, K., M. De RIJCKE, W. LISSENS, A. De VOS, P. PLATTEAU, M. BONDUELLE, P. DEVROEY, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, « Preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease with exclusion testing », (2002) 10 *European Journal of Human Genetics* 591

SERMON, K., A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, « Preimplantation genetic diagnosis », (2004) 363 *The Lancet* 1633

SERMON, K., V. GOSSENS, S. SENECA, W. LISSENS, M. VANDERVORST, A. Van STEIRTEGHEM et I. LIEBAERS, « Preimplantation diagnosis for Huntington's Disease (HD) : Clinical application and analysis of the HD expansion in affected embryos », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1427

SHANNER, L., « The Right To Procreate: When Rights Claims Have Gone Wrong », (1995) 40 *McGill Law Journal* 823

SHELDON, S. et S. WILKINSON, « Hashmi and Whitaker: An Unjustifiable and Misguided distinction? », (2004) 12 *Medical Law Review* 137

SHELDON, S. et S. WILKINSON, « Should selecting saviour siblings be banned? », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 533

SHENFIELD, F., « Le diagnostic préimplantatoire en vue de choisir un enfant sauveur de fratrie », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique et Fertilité* 833

SHULMAN, J.D., S.H. BLACK, A. HANDYSIDE et W.E. NANCE, « Preimplantation genetic testing for Huntington disease and certain other dominantly inherited disorders », (1996) 49 *Clinical Genetics* 57

SPAR, D., « Reproductive Tourism and the Regulatory Map », (2005) 352:6 *New England Journal of Medicine* 531

SPRIGGS, M., « Commodification of children and non disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 538

SPRIGGS, M., « Genetically selected baby free of inherited predisposition to early onset Alzheimer's disease », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 290

SPRIGGS, M., « Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child? Savior siblings are not harmed », (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 341

STEFFANN, J., N. FRYDMAN, P. BURLET, N. GIGAREL, E. FEYEREISEN, V. KERBRAT, G. TACHDJIAN, A. MUNNICH et R. FRYDMAN, « Le diagnostic préimplantatoire couple au typage HLA: l'expérience parisienne », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 824

STEIN, E., « Choosing the sexual orientation of children », (1998) 12 :1 *Bioethics* 1

STENGER, R.L., « The law and assisted reproduction in the United Kingdom and United States », (1994-95) 9 *Journal of Law and Health* 135

STERN, H.J., G.L. HARTON, M.E. SISSON, S.L. JONES, L.A. FALLON, L.P. THORSELL, M.E. GETLINGER et J.D. SCHULMAN, « Non-disclosing preimplantation genetic diagnosis for Huntington disease », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 503

SUTTON, A., « The British Law on Assisted Reproduction: A Liberal Law by Comparison with Many Other European Laws », (1996) 12:2 *Ethics & Medicine* 41

TASSICKER, R., J. SAVULESCU, L. SKENE, P. MARSHALL, L. FITZGERALD et M.B. DELATYCKI, « Prenatal Diagnosis Requests for Huntington's Disease When the Father Is at Risk and Does Not Want to Know His Genetic Status: Clinical, Legal, and Ethical Viewpoints », (2003) 326 *British Medical Journal* 331

TAYLOR, K. et R. MYKITIUK, « La génétique, la normalité et l'incapacité », (2001) 2 :3 *ISUMA* 69

TESTART, J., « Médecine prédictive : l'exemple du diagnostic pré-implantatoire », (mars 2001) 34 *ADSP* 64

TESTART, J., « The New Eugenics and Medicalized Reproduction », (1995) 4 *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 304

TESTART, J. et B. SÈLE, « Le diagnostic préimplantatoire, un enjeu pour le XXI^e siècle », (1999) 15 :1 *Médecine/Sciences* 90

TIZZARD, J., « Sex Selection, Child Welfare and Risk: A Critique of the HFEA's Recommendations on Sex Selection », (2002) 12:1 *Health Care Analysis* 61

TOWNER, D. et R. SPRINGER LOEWY, « Ethics of Preimplantation Diagnosis for a Woman Destined to develop Early-Onset Alzheimer Disease », (2002) 287:8 *Journal of the American Medical Association* 1038

TREMBLAY, G., « La compétence fédérale et le projet de loi sur la procréation assistée », (2003) 44 :3 *Les Cahiers de Droit* 519

VEKEMANS, M., « Âge parental et risques génétiques pour la descendance », (2002) 30 *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 831

VERGEER, M.M., V. van BALEN et E. KETTING, « Preimplantation genetic diagnosis as an alternative to amniocentesis and chorionic villus sampling : psychosocial and ethical aspects », (1998) 35 *Patient Education and Counselling* 5

VIVILLE, S. et D. PERGAMENT, « Results of a survey of the legal status and attitudes toward preimplantation genetic diagnosis conducted in 13 different countries », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1374

WAHLSTEN, D., « Leilani Muir versus the Philosopher King : Eugenics on trial in Alberta », (1997) 99 *Genetica* 185

WASHENFELDER, C., « Regulating A Revolution: The Extend of Reproductive Rights in Canada », (2004) 12:2 *Health Law Review* 44

WERTZ, D.C., M.-H. RÉGNIER et B.M. KNOPPERS, « La recherche sur les cellules souches dans une société pluraliste: Les conséquences du projet de loi canadien », (2003) 1:1 *GenÉdit* 1

En ligne: <http://www.humgen.umontreal.ca/int/GE/fr/2003-1.pdf> (Page consultée le 5 mai 2005)

WESTLEY, A., « The Myth of Designer Babies », (1996) 17:2 *Options politiques* 21

WIKLER, D., « Can we learn from eugenics ? », (1999) 25 *Journal of Medical Ethics* 183

ZHUANG, G.-L. et D. ZHANG, « Preimplantation genetic diagnosis », (2003) 82 *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 419

Documents Internet

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Conférence de presse de M. Benoît Pelletier, ministre délégué aux Affaires intergouvernementales canadiennes et aux Affaires Autochtones – Annonce de l'intention du gouvernement du Québec de saisir la Cour d'appel du Québec au moyen d'un renvoi*, Jeudi 16 décembre 2004, En ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fra/conf-presse/2004/041216BP.HTM> (Page consultée le 24 janvier 2005)

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 – Rapport explicatif*, En ligne : <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Reports/Html/164.htm> (Page consultée le 17 octobre 2004)

DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act 1990*, London, 20 January 2004, En ligne : http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/AssistedConception/AssistedConceptionGeneralInformation/AssistedConceptionGeneralArticle/fs/en?CONTENT_ID=4069149&chk=MSMizC (Page consultée le 8 novembre 2004)

DEPARTMENT OF HEALTH, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act : A public consultation*, En ligne : http://www.dh.gov.uk/Consultations/ClosedConsultations/ClosedConsultationsArticle/fs/en?CONTENT_ID=4123863&chk=zy5dcl (Page consultée le 5 janvier 2006)

FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, *Au sujet de la fibrose kystique*, Mise à jour : 4 novembre 2005, En ligne : <http://www.fibrosekystique.ca/page.asp?id=115> (Page consultée le 21 décembre 2005)

FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE, *La maladie*, Mise à jour : 4 novembre 2005, En ligne : <http://www.fibrosekystique.ca/page.asp?id=34> (Page consultée le 21 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *CORE Judicial review on PGD with tissue typing*, 20 December 2002, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/12343225> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Court of Appeal allows tissue typing for human embryos under strict conditions*, 8 April 2003, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/23523234> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA agrees to extend policy on tissue typing*, 21 July 2004, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1090427358> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA announces recommendations on sex selection*, 12 November 2003, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1068631271> (Page consultée le 18 novembre 2004)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *HFEA to allow tissue typing in conjunction with preimplantation genetic diagnosis*, 13 December 2001, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/HFEAtoallowtissuetypinginconjunctionwithpreimplantationgeneticdiagnosis> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN EMBRYOLOGY AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *How to apply for an HFEA Licence*, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/ApplyforanHFEALicence> (Page consultée le 19 avril 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *PGD – examples of conditions licensed*, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/HFEAPolicy/Preimplantationgeneticdiagnosis/List%20of%20licensed%20PGD%20conditions%20a.pdf> (Page consult le 6 août 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – HFEA announce new process to speed up applications for embryo screening*, 19 janvier 2005, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1106139513> (Page consultée le 19 avril 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – Improved welfare checks system will be better, fairer and clearer for fertility patients, GPs and clinics – New HFEA guidance provides greater focus on risk and clinical responsibility*, December 2005, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1130975947> (Page consultée le 21 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – New laws for fertility treatment and embryo research – Regulator adds its experience to Government blue print*, 24 novembre 2005, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1132833178> (Page consultée le 21 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – Should embryo screening help parents prevent passing on a wider range of inheritable diseases?*, 11 August 2005, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1123751318> (Page consultée le 11 août 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Press Release Archive – Should we be allowed to test at conception for conditions such as Alzheimer's?*, 10 November 2005, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Archive/1131553658> (Page consultée le 21 décembre 2005)

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Preimplantation Tissue Typing – Facts*, En ligne : <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Backgroundpapers/PreimplantationTissueTyping> (Page consultée le 3 novembre 2004)

HUMAN GENETICS COMMISSION, *HGC Business: Press Notices – HFEA/HGC public consultation shows support for continuing the strict licensing of preimplantation genetic diagnosis to help couples with serious genetic disorders in their families have healthy children*, 14 November 2001, En ligne : http://www.hgc.gov.uk/business_press15.htm (Page consultée le 21 décembre 2005)

LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *Historique du projet de loi – Projet de loi C-6 : Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/LEGISINFO/index.asp?Lang=F&Chamber=N&StartList=A&EndList=Z&Session=12&Type=0&Scope=I&query=4096&List=stat> (Page consultée le 28 décembre 2005)

LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *Historique du projet de loi – Projet de loi C-13 : Loi concernant la procréation assistée*, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/LEGISINFO/index.asp?Lang=F&Chamber=C&StartList=2&EndList=200&Session=11&Type=0&Scope=I&query=3146&List=stat> (Page consultée le 28 décembre 2005)

LÉGIS INFO – BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *Historique du projet de loi – Projet de loi C-56 : Loi sur la procréation assistée*, En ligne : <http://www.parl.gc.ca/LEGISINFO/index.asp?Lang=F&Chamber=N&StartList=A&EndList=Z&Session=9&Type=0&Scope=I&query=3077&List=stat> (Page consultée le 7 mars 2004)

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SCIENCE, *Colloque international « Science et société » - Intervention de Roger-Gérard Schwartzberg*, La Sorbonne – Paris, 1^{er} décembre 2000, En ligne : <http://www.recherche.gouv.fr/discours/2000/dsciesoc.htm> (Page consultée le 23 décembre 2005)

PARLIAMENTARY AND HEALTH SERVICES OMBUDSMAN, *Parliamentary Commissioner for Administration, Selected Cases and Summaries of Completed Investigations, PCA 6th Report – Session 2001-2002, Chapter 1, 4. Case No. C.431/01, Mishandling of a request to review policy on preimplantation genetic diagnosis*, Mise à jour: 4 avril 2005, En ligne: http://www.ombudsman.org.uk/improving_services/selected_cases/PCA/sc0109/s431.html (Page consultée le 8 septembre 2005)

PROCREA CLINIQUE, *Les risques et problèmes lors de la FIV*, En ligne : <http://www.procrea.qc.ca/fr/400/456-risques.htm> (Page consultée le 26 octobre 2005)

PROCREA CLINIQUE, *Nos statistiques internes*, En ligne : <http://www.procrea.qc.ca/fr/400/454-statistique.htm> (Page consultée le 26 octobre 2005)

SANTÉ CANADA, *Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée – Au sujet de l'Agence*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/agenc/index_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Appel de commentaires au sujet d'un document de réflexion portant sur la diagnostic génétique préimplantatoire (DGP)*, Mise à jour : 2005-11-14, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/public-consult/col/pgd-dgp/pgd-dgp_f.html (Page consultée le 16 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Avis d'intention d'élaborer les parties de réglementation en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, 5 octobre 2004, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/loi-ai_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Communiqué – Santé Canada présente son premier projet de règlement en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, 19 septembre 2005, Mise à jour : 2005-09-19, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2005/2005_100_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Discussions et commentaires écrits sur la législation fédérale proposée en matière de TRG (juin 2000)*, Mise à jour : 2001-11-23, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/protection/procreation/trg/discuss_rap.htm (Page consultée le 22 juillet 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

SANTÉ CANADA, *Document de travail pour fin de discussions seulement – enjeux et questions connexes (février 2000)*, Mise à jour : 2001-11-23, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/protection/procreation/trg/document_travail.htm (Page consultée le 22 juillet 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

SANTÉ CANADA, *Information – Le projet de règlement d'application de l'article 8 de la Loi sur la procréation assistée*, Septembre 2005, Mise à jour : 2005-09-19, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2005/2005_100bk1_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Information – Loi proposée concernant la procréation assistée – Questions fréquemment posées*, Mise à jour : 2002-05-09, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiques/2002/2002_34bk2.htm (Page consultée le 22 juillet 2003)

SANTÉ CANADA, *La chambre des communes adopte le projet de Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, 28 octobre 2003, Mise à jour : 2003-10-28, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2003/2003_81_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *La procréation assistée à l'échelle internationale*, Mise à jour: 2004-10-01, En ligne: http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/general/international_f.html#RU (Page consultée le 21 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *La santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/safety-securete_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Le clonage humain et autres interdictions maintenant en vigueur aux termes de la législation en matière de procréation assistée*, Continuation des activités réglementées – Article 71, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/prohi-interd_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Le gouvernement dépose un projet de loi sur la procréation assistée comprenant la création d'une agence de réglementation*, Ottawa, 9 mai 2002, Mise à jour : 2002-05-09, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2002/2002_34_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Le ministre Rock amorce l'examen d'un avant-projet de loi sur l'assistance à la reproduction qui interdira le clonage et réglera la recherche connexe*, Ottawa, 3 mai 2001, Mise à jour : 2001-05-03, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2001/2001_44_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Le Sénat approuve la Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, 11 Mars 2004, Mise à jour : 2004-03-11, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2004/2004_10_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Participation du public*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/public/index_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Processus d'élaboration du règlement*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/reg_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Procréation assistée à Santé Canada – Une chronologie de la Loi sur la procréation assistée*, Mise à jour : 2004-11-08, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/vie_saine/procreation/chronology_f.html (Page consultée le 28 avril 2005)

SANTÉ CANADA, *Projet de politique nationale globale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulations génétiques*, Ottawa, 14 juin 1996, Mise à jour : 1996-06-14, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/1996/1996_44_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Projet de règlement sur la procréation assistée (article 8) – Questions et réponses*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/question_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Provinces et territoires*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/general/provinces_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Rôle de Santé Canada*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/general/role_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Techniques de procréation assistée visées par la Loi*, Mise à jour : 2004-10-01, En ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/proc-tech_f.html (Page consultée le 28 décembre 2005)

SANTÉ CANADA, *Techniques de reproduction et de génétique, Aperçu (1999)*, Mise à jour : 2001-11-23, En ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/protection/procreation/trg/apercu.htm> (Page consultée le 22 juillet 2003 / Ce document n'est plus disponible sur le Web)

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, Unité de l'éthique, Qui fait quoi?, *Les centres offrant des activités de procréation assistée*, En ligne : <http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/105.89.0.0.1.0.phtml> (Page consultée le 17 mai 2005)

Colloque

Conférence de Marie-Hélène Parizeau sur l'eugénisme lors du Colloque international
Discriminations sociales et discriminations génétiques : enjeux présents et à venir
tenu à l'Université Laval à Québec les 30 et 31 mars 2004