

Roberto Andorno ^a

Le diagnostic préimplantatoire dans les législations des pays européens: sommes-nous sur une pente glissante?

Article original

^a Institut d'Éthique Biomédicale, Université de Zurich

Résumé English and German abstracts see p. 102

Près de deux décennies après l'adoption des premières lois sur les procréations médicalement assistées (PMA) en Europe, on constate encore des divergences profondes entre les pays du Vieux Continent en ce qui concerne les réponses légales à apporter à ces nouveaux défis. Dans ce contexte, cet article se concentre sur la question du diagnostic préimplantatoire (DPI) afin de mettre en évidence les positions inconciliables qui existent entre les pays qui ont décidé d'autoriser cette technique et ceux qui y sont toujours opposés. En même temps, il vise à montrer que, chez les pays ayant autorisé le tri d'embryon, on observe une tendance nette à élargir de plus en plus les indications du recours à cette technique. Cela pose dans toute son acuité le problème de la «pente glissante», c'est-à-dire du risque de s'engager, sans le vouloir, dans un processus aboutissant à des conséquences de plus en plus pernicieuses pour l'ensemble de la société. Dans le cas du DPI, le risque majeur est de se trouver dans une course imparable vers une nouvelle forme d'eugénisme. De toute évidence, le débat autour du DPI dépasse de loin le cadre d'une discussion sur une technique complémentaire des PMA, mais implique des choix de société fondamentaux dont il faut être conscient dès le départ.

Mots-clés: Diagnostique préimplantatoire; Europe; législations; eugénisme

Introduction

Entre la fin des années 1980 et le début des années 1990, certains pays européens ont adopté leurs premières lois en matière de procréation médicalement assistée (PMA). Ces lois visaient à répondre aux défis posés par les nouvelles techniques de procréation, notamment par le fait que l'être humain pouvait désormais être conçu en dehors du corps maternel au moyen de la fécondation in vitro (FIV). Il fallait résoudre, entre autres, la question de l'acceptabilité du tri d'embryons avant leur transfert dans l'utérus maternel (diagnostic préimplantatoire, DPI) et de la création d'embryons dits «surnuméraires», c'est-à-dire produits en excès et qui, en conséquence, ne seront pas transférés dans l'immédiat (ou peut-être jamais) à la mère. Si cette dernière possibilité était admise, on devait faire face tant bien que mal à un certain nombre de dilemmes additionnels: la durée de la congélation des embryons; leur éventuelle destruction; leur don à un autre couple ou leur utilisation à des fins de recherche. En plus, il fallait résoudre des questions difficiles concernant l'utilisation de gamètes de donneurs anonymes et la détermination des destinataires des techniques: Une femme seule? Un couple stable? En âge de procréer ou sans limite d'âge? Même après le décès du père (insémination post-mortem)?

Les réponses données à ces questions inédites ont été tellement diverses, voire opposées, selon les pays que certains observateurs n'ont pas hésité à décrire la situation législative en Europe comme «un paysage éclaté» (1). Les législations qui venaient d'être mises en place pouvaient être classées, de manière schématique, en deux grandes catégories: celles qui donnaient la priorité au désir des parents potentiels et par conséquent tendaient à accepter toutes les variantes techniques possibles; et celles qui visaient surtout à accorder une certaine protection à l'embryon humain et à l'intérêt de l'enfant à compter avec un père et une mère qui coïncident avec son père et mère biologiques (2).

Le but de cet article est, tout d'abord, de donner un aperçu des lois relatives au DPI en vigueur dans certains pays européens, afin de mettre en relief qu'elles continuent toujours à refléter des positions inconciliables en la matière. En même temps, il vise à montrer comment un élargissement graduel des indications pour le DPI s'est opéré dans les pays qui ont autorisé cette pratique. En guise de conclusion, l'article pose la question de savoir si on ne se pas trouve bel et bien engagés dans une «pente glissante», c'est-à-dire dans une course vers une nouvelle forme d'eugénisme dont les conséquences à long terme pour la société nous sont inconnues.

Deux courants législatifs opposés

Le manque de consensus européen à propos du DPI n'est qu'un exemple des divergences profondes qui séparent les pays du Vieux Continent à propos des questions de bioéthique, notamment lorsqu'il est question de l'attitude à avoir à l'égard de l'embryon humain. Cela se voit bien reflété dans le fait que la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine de 1997 («Convention d'Oviedo») ne contient qu'un seul article concernant les procréations médicalement assistées: celui qui interdit l'utilisation des techniques afin de sélectionner le sexe des enfants, sauf s'il s'agit d'éviter une maladie héréditaire grave liée au sexe (article 14). On chercherait en vain dans cet instrument une norme générale sur le DPI. Cependant, il convient de signaler que l'article 12 de la Convention dispose que les tests génétiques prédictifs ne sont permis que pour des finalités médicales ou scientifiques. Même si cet article n'a pas été conçu ayant en vue les PMA, le Rapport Explicatif de la Convention prend soin de préciser que «l'article 12, en lui-même, n'entraîne aucune limitation au droit de procéder à des tests 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» (paragraphe 83).

Bien entendu, la Convention ne se prononce pas sur la question controversée du statut de l'embryon humain, qui est laissée ouverte afin que chaque Etat en décide en fonction de son droit interne. Cette circonstance explique l'inévitable ambiguïté de l'article 1 de la Convention qui, au moment de déterminer le bénéficiaire de la protection qu'elle accorde, emploie en même temps les expressions «toute personne» (en anglais, *everyone*) et «être humain» (en anglais, *human being*), sans préciser si ces deux notions doivent être identifiées ou non. A ce propos, une ancienne membre de la commission de rédaction de la Convention souligne qu'il fut alors décidé d'«attacher les notions de dignité et identité à celle d'*être humain*, qui inclut l'embryon, et de mettre en rapport la notion d'intégrité avec celle de *personne*, qui n'inclut que les individus déjà nés» (3).

Mais l'ambiguïté de l'article 1 de la Convention devient une véritable contradiction dans les termes dans l'article 18 selon lequel «lorsque la recherche sur les embryons *in vitro* est admise par la loi, celle-ci assure une protection adéquate de l'embryon» (al. 1). En effet, on a du mal à comprendre ce qu'une telle «protection» pourrait bien signifier, lorsqu'elle est rendue compatible avec l'utilisation des embryons à des fins de recherches, qui impliquent forcément leur destruction. Car, à moins de jouer sur les mots, on ne *protège* pas ce qu'on *détruit*.

Au niveau global, bien qu'il n'existe aucun instrument relatif au DPI, il est intéressant de remarquer que le Comité International de Bioéthique (CIB) de l'UNESCO a émis en avril 2003 un avis spécifique sur le sujet. En dépit du fait que les membres du Comité ont exprimé des opinions divergentes sur la question générale de l'acceptabilité éthique du DPI, il y a eu unanimité pour rejeter le DPI avec typage tissulaire, c'est-à-dire celui qui vise à choisir un embryon dont les tissus

sont compatibles avec un frère ou sœur malade, afin de faciliter le succès d'un prélèvement de cellules ou de tissus régénérables pratiqué après la naissance. Cette pratique, connue vulgairement sous le terme de «bébé-médicament», a été jugée par le CIB comme «non éthique, dans la mesure où l'embryon fait l'objet d'une instrumentalisation pour le bénéfice d'un tiers» (4).

Les pages qui suivent visent à présenter les deux courants législatifs qui se dessinent en Europe à propos du DPI: celui des pays qui y sont favorables et celui de ceux qui y sont opposés.

A. Les législations favorables au DPI

Espagne

Le DPI a été pour la première fois autorisé en Espagne (et d'ailleurs en Europe) au moyen de la loi 35/1988 du 22 novembre 1988 relative aux techniques de reproduction assistée, qui a été remplacée par la loi 14/2006 du 26 mai 2006.

La loi de 1988 prévoyait dans son article 12 que le DPI pouvait être pratiqué sur les embryons «à des fins diagnostiques (...) afin d'estimer leur viabilité ou de détecter des maladies héréditaires en vue de les traiter, si possible, ou de déconseiller leur transfert à des fins de procréation». Cet article avait été critiqué par certains auteurs, puisque l'exigence d'une «finalité diagnostique», qui devrait normalement avoir un but thérapeutique, est jugée comme venant à cacher une finalité nettement eugénique (5).

La loi de 2006 règle le DPI d'une manière beaucoup plus détaillée et en même temps élargit ses indications. D'après son article 12, alinéa 1, le DPI est autorisé:

- «a) afin de détecter des maladies héréditaires graves, d'apparition précoce et non susceptibles de traitement après la naissance, en fonction des connaissances scientifiques actuelles, en vue de sélectionner les pré-embryons non atteints pour procéder à leur transfert;
- b) la détection d'autres altérations qui puissent compromettre la viabilité du pré-embryon».

En plus, l'alinéa 2 du même article élargit l'indication du DPI: a) «à toute autre finalité non incluse dans l'alinéa précédent»; b) «afin de déterminer l'histocompatibilité des pré-embryons *in vitro* à des fins thérapeutiques pour des tiers». Ces applications élargies du DPI doivent être approuvées au cas par cas par les autorités sanitaires et par la Commission nationale de la reproduction humaine assistée. Ainsi donc, en Espagne, le DPI peut en principe être pratiqué pour n'importe quelle finalité, dans la mesure où il compte avec l'autorisation des organismes étatiques mentionnés. Cette logique rend prévisible dans les années à venir un élargissement croissant des indications du DPI afin de détecter des prédispositions génétiques moins graves, voir tout simplement pour satisfaire les désirs, par nature illimités, des parents (6).

Grande-Bretagne

Si on se souvient que la première naissance d'un enfant conçu par fécondation in vitro – celle de Louise Brown en 1978 – eut lieu en Grande Bretagne, on ne doit pas être surpris que ce soit aussi ce pays le premier à avoir mis en place le DPI, en 1992, chez un couple à risque de transmission de la mucoviscidose (7).

La loi réglant les techniques de procréation (*Human Fertilisation and Embryology Act*) avait été adoptée deux ans auparavant, le 1^{er} novembre 1990 (8). Elle a été légèrement modifiée en 2000 par la *Human Fertilisation and Embryology (Amendment) Bill* et en 2001 par la *Human Fertilisation and Embryology (Research Purposes) Regulations* afin de permettre l'utilisation du sperme d'un homme décédé dans une technique de procréation, et la création d'embryons par clonage à des fins de recherche («clonage thérapeutique»), respectivement.

En ce qui concerne le DPI, ce n'est que dans l'Annexe 2 (*Schedule 2*) de la loi qu'on peut en trouver des références implicites, car il inclut parmi les pratiques ayant besoin d'autorisation celles qui visent à «assurer que les embryons sont dans une condition appropriée pour être transférés à une femme» (art. 1.d) et énumèrent parmi les objectifs des recherches sur les embryons celui de «développer des méthodes pour détecter la présence d'anomalies génétiques ou chromosomiques chez les embryons avant leur implantation» (article 3.2.e).

Au cours des années, la HFEA a développé dans son *Code of Practice* des directives spécifiques pour la pratique du DPI. D'après la dernière version du Code, de 2007, le recours au DPI est à considérer lorsqu'il y a un risque important que l'embryon soit atteint par une maladie génétique grave (paragraphe G. 12.3); en cas de risque d'anomalies chromosomiques (par ex. s'agissant des femmes de plus de 35 ans, ayant une histoire d'avortements spontanés, ou dans lesquelles plusieurs tentatives de FIV on échoué) (paragraphe G. 12.4); ou encore pour déterminer l'histocompatibilité de l'embryon avec le frère ou sœur malade (paragraphe G. 12.5) (9).

Le gouvernement britannique a récemment décidé de fusionner la HFEA avec un autre organisme, la *Human Tissue Authority*. Cette fusion, qui sera mise en place entre 2008 et 2009, donnera lieu à la création de la *Regulatory Authority for Tissue and Embryos* (RATE), qui sera le seul organisme compétent en matière des techniques de procréation assistée, de même que concernant tout ce qui a rapport à l'utilisation de cellules et de tissus. La création de cette nouvelle structure rendra nécessaire une reformulation de la loi de 1990. A ce propos, le Département de la Santé a suggéré en décembre 2006 d'inclure dans le nouveau texte des normes plus précises sur le DPI en vue d'autoriser explicitement cette pratique pour détecter des anomalies chromosomiques ou génétiques, de même qu'à des fins de typage tissulaire (paragraphe 2.43) (10).

France

En France, c'est la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 qui a pour la première fois autorisé, «à titre exceptionnel», le DPI (appelé «diagnostic biologique» par la loi), en précisant les conditions pour sa mise en œuvre, notamment la forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique grave et incurable et le consentement du couple (ancien art. L. 162-17 du Code de la santé publique).

Il faut reconnaître, cependant, que la perspective de légaliser le DPI donna lieu à une longue polémique entre les partisans de cette technique et ses adversaires. Parmi ces derniers, le biologiste Jacques Testart, qui avait mis à point la FIV en France, a joué un rôle central dans le débat public. Selon lui, le recours au tri d'embryons serait encore plus dangereux que le clonage humain, qui se limiterait à des applications isolées et clandestines. En revanche, la légalisation du DPI ouvrirait les portes à une nouvelle forme d'eugénisme, «mou, démocratique et insidieux» dont l'embryon humain serait la cible de choix et dont les conséquences à long terme pour l'humanité nous sont totalement inconnues (11). Selon Testart, cette tendance est préoccupante car, si au début on se limiterait à exclure du transfert les embryons qui sont à risque d'être atteints de certaines maladies (eugénisme négatif), ensuite on commencera aussi à faire le tri parmi les embryons sains, afin de choisir ceux qui auront les qualités désirées (eugénisme positif). Actuellement, le biologiste français continue à dénoncer la dérive progressive des indications du DPI, qui selon lui s'aligne de plus en plus sur une politique eugénique et préfigure, dans la passivité générale, un renouveau consensuel et non violent de pratiques eugéniques imposées en Europe durant la première moitié du XX^e siècle (12). D'après Testart, il ne manque plus que la technologie permettant de produire des ovules en abondance pour que la demande d'enfants «de qualité» explose (13).

En dépit des critiques formulées à l'égard du DPI, la position en faveur de cette technique réussit à s'imposer dans les débats parlementaires, notamment dans l'Assemblée nationale, malgré le vote contraire du Sénat.

Dix ans plus tard, la loi de 1994 fut modifiée par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004, afin d'élargir le champ d'application du DPI, en défit de l'avis négatif du Comité consultatif national d'éthique (14). La nouvelle norme réglant la matière est aujourd'hui l'article L. 2131-4 du Code de la santé publique, qui remplace l'ancien 162-17 du même code (15).

Désormais, le DPI peut aussi être effectué:

a) Lorsque une anomalie responsable d'une «maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital» a été identifiée, non seulement chez l'un des parents, mais aussi chez l'un de ses *ascendants immédiats* (article L. 2131-4 du Code de la santé publique). Cette disposition devrait permettre à des parents sains mais issus d'une famille atteinte de la Chorée de Huntington de donner naissance à un enfant indemne.

b) Afin de concevoir un enfant qui pourraient donner des cellules souches à un frère ou à une sœur souffrant d'une maladie génétique grave (article L. 2131-4-1 du Code de la santé publique). Ainsi donc, la loi permet non seulement de sélectionner un embryon sain, mais encore donneur compatible avec un frère ou une sœur déjà existant.

Ce double élargissement des indications pour le DPI opéré par la loi de 2004 n'est pour certains auteurs qu'«une évolution conforme à l'esprit de 1994» (16). D'autres, en revanche, estiment que la loi vient à déroger aux principes mêmes qu'elle énonce, notamment ceux de l'interdiction des discriminations génétiques et du rejet des pratiques eugéniques. Plus concrètement, on affirme que la nouvelle loi «tend à renforcer dans une logique eugénique la sélection des êtres humains avec la détermination de seuils de qualités et tend à renverser les barrières établies à la pratique du DPI» (17).

Portugal

Vingt ans après le premier «bébé éprouvette» portugais, le Portugal a adopté sa première loi sur la procréation médicalement assistée, loi n° 32/2006 du 26 juillet 2006. Le texte a été principalement voté par les partis politiques de gauche et seulement par huit voix émanant du Parti social démocrate, de centre-droit. A la suite de ce vote, le président portugais, Aníbal Cavaco Silva, s'est prononcé pour la promulgation immédiate de la loi et pour la nomination rapide du Conseil national de la procréation médicalement assistée, créé par la loi, qui sera chargé de veiller à sa mise en œuvre (18).

La nouvelle loi portugaise s'inscrit dans une ligne nettement permissive, car elle autorise explicitement non seulement les recherches sur les embryons surnuméraires, mais aussi celles qui pourraient être pratiquées sur les embryons obtenus par clonage (art. 9, al. 4, d). On a souligné que cette disposition contredit l'article 18 (2) de la Convention d'Oviedo, pourtant ratifiée par le Portugal, qui interdit la production d'embryons à des fins de recherche (18).

En ce qui concerne le DPI, il est permis tant pour sélectionner des embryons non atteints par des anomalies génétiques ou chromosomiques graves, que pour choisir des embryons compatibles pour traiter un frère ou sœur gravement malade (art. 28; art. 7, al. 3). Dans ce dernier cas, la pratique est soumise, au cas par cas, au contrôle du Conseil national de la procréation médicalement assistée (art. 30, al. 2.q).

En revanche, le DPI est exclu en cas de maladies multifactorielles dans lesquelles la valeur prédictive du test génétique est trop réduite (art. 7, al. 5), de même que pour choisir le sexe de l'enfant, à moins qu'il s'agisse de prévenir une maladie grave liée au sexe (art. 7, al. 3). Comme principe général, les techniques de PMA ne peuvent pas avoir pour but «d'améliorer des caractéristiques non-médicales de l'enfant à naître» (art. 7, al. 2).

B. Les législations contraires au DPI

Allemagne

Le 13 décembre 1990, l'Allemagne a adopté la loi n° 745/90 sur la protection des embryons (*Embryonenschutzgesetz, ESchG*), qui régleme de façon indirecte les procréations médicalement assistées (19). Avec ce texte, l'Allemagne s'est mise à la tête des pays qui, dans leur réglementation des PMA, visent surtout à assurer le respect de la vie humaine embryonnaire et de l'intérêt des enfants issus des techniques et, seulement à cette condition, à reconnaître la légitime liberté des technologies reproductives.

Le but essentiel de la loi étant la sauvegarde de la vie humaine, l'embryon humain est réputé digne de protection légale dès qu'il commence à exister, c'est-à-dire dès la fécondation (art. 8). Dans l'esprit du législateur, «dès le début même de la vie humaine, les manipulations de celle-ci doivent trouver des limites claires» (Exposé des motifs).

Bien que la loi ne contienne pas une norme explicite relative au DPI, l'interdiction de cette pratique résulte de la combinaison des dispositions de l'article 2-1, qui sanctionne toute personne «qui utilise un embryon humain dans un autre but que d'assurer sa survie», et de l'article 8-1, qui définit l'embryon comme «un ovule humain fécondé capable de se développer dès l'instant où la fusion des noyaux a eu lieu» et considère également comme tel chaque cellule totipotente prélevée sur un embryon dans la mesure où les conditions requises pour qu'elle se développe sont présentes. Or, le DPI suppose le prélèvement de cellules totipotentes à des fins d'analyse, ce qui ne correspond pas aux exigences de l'article 2-1.

Dans les années suivantes, deux organismes étatiques sont parvenus à des conclusions opposées concernant la possibilité d'autoriser le DPI. En mai 2002, une majorité des membres de la Commission d'enquête sur le droit et l'éthique de la médecine moderne (*Enquete-Kommission «Recht und Ethik der modernen Medizin»*), constituée au sein du *Bundestag*, rejeta la légalisation du DPI au motif que ce procédé portait atteinte à la dignité humaine. En revanche, en janvier 2003, la majorité des membres du Conseil national d'éthique (*Nationaler Ethikrat*) plaidait pour une «autorisation limitée du DPI» (20).

Plus récemment, le 11 avril 2008, le *Bundestag* a décidé de reporter du 1er janvier 2002 au 1er mai 2007 la date butoir d'obtention des cellules souches embryonnaires susceptibles d'être utilisées par les chercheurs allemands. Cette décision a répandu la rumeur selon laquelle le DPI serait légalisé en Allemagne. Cependant, la ministre de la recherche, Annette Schavan, a formellement démenti une telle rumeur, en précisant que le gouvernement n'avait pas l'intention de modifier la loi sur la protection des embryons en vue d'autoriser le DPI, «qui est interdit et doit le demeurer» (21).

Suisse

La Suisse est le seul pays au monde à avoir incorporé dans sa Constitution des principes spécifiquement applicables aux PMA. L'article 119, intitulé «Procréation médicalement assistée et génie génétique dans le domaine humain», attribue en effet à la Confédération la compétence pour légiférer dans ce domaine et établit les grands principes que la loi fédérale doit respecter, à savoir: a) «L'être humain doit être protégé contre les abus en matière de procréation médicalement assistée et de génie génétique» (al. 1); b) Le recours aux PMA n'est autorisé que «lorsque la stérilité ou le danger de transmission d'une grave maladie ne peuvent être écartés d'une autre manière, et non pour développer chez l'enfant certaines qualités ou pour faire de la recherche» (al. 2.c); c) «Ne peuvent être développés hors du corps de la femme jusqu'au stade d'embryon que le nombre d'ovules humains pouvant être immédiatement implantés» (ibid.).

En application de cette disposition constitutionnelle, le Parlement a adopté la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA) du 18 décembre 1998, qui est entrée en vigueur le 1er janvier 2001 (22). La question de l'acceptabilité ou non du DPI avait été au cœur des débats parlementaires. Le texte finalement adopté interdit cette pratique dans son article 5, alinéa 3, qui dispose que «le prélèvement d'une ou plusieurs cellules sur un embryon in vitro et leur analyse sont interdits». Le message relatif à la LPMA justifie l'interdiction par cinq arguments: les conséquences à long terme pour l'embryon examiné ne sont pas connues; des erreurs de diagnostic sont toujours possibles; le risque d'une sélection de plus en plus poussée des embryons est vraisemblable; la frontière entre prévention et sélection est impossible à tracer; le risque d'un automatisme entre le dommage génétique présumé et le rejet de la vie à naître est réel (23). De même, certains auteurs ont exprimé des inquiétudes analogues concernant la banalisation du DPI et le risque d'une instrumentalisation de l'enfant dans le cas du recours à la technique pour obtenir un donneur compatible, car, si le diagnostic devait révéler que qu'un ou plusieurs embryons sont indemnes mais non HLA-compatibles, «le fait de les rejeter signifie bien que l'enfant à venir n'était pas voulu pour lui-même, mais pour un autre» (24).

Le débat sur le sujet a été ranimé en 2004 par une motion présentée par le conseiller national Félix Gutzwiller visant à autoriser le DPI. Le 24 novembre 2004, le Conseil fédéral a proposé d'accepter la motion. Quelques mois plus tard, le 16 juin 2005, le Conseil national s'est rallié à la proposition du Conseil fédéral par 92 voix contre 63. Enfin, le 13 décembre 2005, le Conseil des Etats a adhéré à la proposition du Conseil fédéral. Sur cette base, le Conseil fédéral a été chargé «de présenter une réglementation qui permette le diagnostic préimplantatoire et en fixe les conditions-cadres». Les travaux de préparation du texte légal ont commencé en février 2007. L'ouverture de la consultation est prévue pour la deuxième moitié de 2008 et la remise du message relatif au Parlement pour la deuxième moitié de 2010.

Parallèlement à la procédure engagée au niveau parlementaire visant à lever l'interdiction du DPI, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE/NEK) s'est aussi penchée sur la question. En décembre 2005, elle a émis une prise de position par laquelle la majorité de ses membres recommande d'autoriser le DPI dans deux situations: a) en cas de risque de maladies graves que l'on peut déceler chez l'embryon; b) pour améliorer le taux de succès de la FIV lorsque celle-ci est déjà indiquée pour certains couples à cause de leur stérilité. En revanche, la Commission désapprouve le DPI lorsqu'il est pratiqué en vue de sélectionner un embryon pour donner naissance à un enfant qui pourrait faire don de ses cellules à un frère ou sœur malade; pour exclure le porteur de maladies héréditaires récessives; ou pour sélectionner des embryons en fonction de caractéristiques non liées à une maladie (25). Cependant, moins de deux ans après, la CNE/NEK est revenue sur la question du DPI avec typage tissulaire, qu'elle jugeait éthiquement condamnable en 2005, et a formulé une prise de position dans laquelle une moitié de ses membres considère que cette possibilité devrait être autorisée, tandis que l'autre moitié continue à s'y opposer (26).

Autriche

La loi autrichienne sur la médecine de la reproduction (*Fortpflanzungsmedizinengesetz, FMedG*) date de 1992, ayant subi en 2004 quelques amendements (27, 28). D'après l'article 10 de la loi, «seuls peuvent être fécondés autant d'ovules qu'il est nécessaire, compte tenu de l'état de la science et de la pratique médicales, au cours d'un cycle menstruel pour une procréation médicalement assistée prometteuse et raisonnable». D'ici on déduit que ne peuvent être fécondés plus de trois ou quatre ovules par traitement et que tous doivent être transférés à l'utérus maternel.

En ce qui concerne le DPI, bien que la *FMedG* ne contienne un article spécifique sur le sujet, il est généralement admis que cette technique est illicite, car elle est contraire à l'article 9, al. 1, qui dispose que «les cellules susceptibles de développement ne peuvent pas être utilisées à d'autres fins qu'une procréation médicalement assistée. Elles ne peuvent faire l'objet d'un examen et d'un traitement que dans la mesure où cela est nécessaire, compte tenu de l'état de la science et de la pratique médicales, pour provoquer une grossesse». En effet, cette norme suppose une interdiction implicite du DPI, car le recours à cette technique n'est pas nécessaire pour obtenir une grossesse.

En juillet 2004, la Commission de bioéthique auprès de la Chancellerie fédérale (*Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt*) a émis un rapport très détaillé dans lequel la majorité de ses membres se prononcent pour une légalisation limitée du DPI (qui n'inclut pas, par exemple, le recours à la technique en combinaison avec le typage tissulaire). La minorité, en revanche, estime que la loi ne devrait pas être modifiée pour autoriser le DPI, car cela signifierait légitimer une instrumentalisation de la vie humaine dont les conséquences sociales et politiques ne sont pas souhaitables (29).

Italie

La loi italienne n° 40 sur les techniques de procréation assistée du 19 février 2004 se rapproche de la loi allemande de protection de l'embryon de 1990 et de la loi suisse sur les PMA de 1998: lors de la FIV, on ne doit pas créer un nombre d'embryons supérieur à trois, qui doivent faire l'objet d'un transfert unique et simultané à la mère (art. 14, al. 2); les recherches sur l'embryon n'ayant pas pour but le bien-être de l'embryon lui-même sont interdites (art. 13, al. 1 et 2). De même est interdite «toute forme de sélection à finalité eugénique des embryons et des gamètes» (art. 13, al. 3.b), ainsi que la congélation et la destruction d'embryons (art. 14, al. 1) (30). Bien que la loi ne contienne aucun article spécifique sur le DPI, il semble clair qu'elle a rendu cette pratique illicite, puisqu'elle est incompatible avec les normes qui viennent d'être signalées.

La loi 40 est devenu le symbole du conflit aigu qui oppose en Italie la «bioéthique catholique», favorable à la loi, et la «bioéthique laïque», qui y est contraire. Le 12 et 13 juin 2005 un referendum a été organisé à l'initiative du Parti radical en vue d'abroger les principales dispositions de la loi. Plusieurs associations catholiques et l'Eglise elle-même se sont engagées en faveur de l'abstention au référendum. Par la suite, le vote n'a atteint que près de 26% des électeurs alors que le pourcentage nécessaire aurait été de 50% pour rendre la consultation valide. Par conséquent, la loi 40 est restée en vigueur.

Malgré ce résultat contraire à l'abrogation de la loi, la discussion sur la régulation des PMA s'est poursuivie. Le 30 avril 2008, la ministre de la santé du gouvernement de centre-gauche qui était à l'époque au pouvoir a approuvé de nouvelles directives pour la mise en œuvre de la loi qui impliquent de fait une réforme du texte, car elles autorisent explicitement le diagnostic préimplantatoire. Certains auteurs ont jeté le doute sur la légalité de ces directives, un décret ministériel ne pouvant pas modifier une loi (31).

Conclusion

Les pays européens sont profondément divisés en ce qui concerne l'acceptabilité du DPI. Cela s'explique non seulement par l'attitude différente qu'elles ont à l'égard de l'embryon humain, mais aussi et peut-être surtout, en raison de la valeur symbolique que certaines d'entre elles attachent à la procréation humaine comme processus profondément différent de ce que serait une production de «choses», inévitablement soumise à un contrôle de qualité. En effet, un des arguments les plus souvent invoqués pour ne pas autoriser le DPI est celui des conséquences sociales négatives qu'une banalisation du tri d'embryon aurait à long terme pour le sens qu'on donne depuis toujours à la procréation humaine, aux liens parentaux, au fait d'être «sain» ou «malade», et en fin de compte à l'être humain comme tel, qui est et doit res-

ter une *fin en soi* et non pas devenir une *chose* (32, 33). Autrement dit, la crainte majeure est qu'en autorisant cette technique il y ait beaucoup plus à perdre qu'à gagner. Car, à force de vouloir inscrire dans les lois des solutions immédiates à des cas exceptionnels, on risque d'effacer des repères structurants de la société. En plus, on ne doit pas oublier que la loi n'est pas faite pour résoudre des cas particuliers, mais doit surtout avoir en vue l'intérêt de l'ensemble de la société.

La crainte de s'engager dans ce domaine sur une véritable «pente glissante» n'est peut-être pas infondée car, comme cet article a essayé de le montrer, tous les pays qui ont initialement autorisé le DPI pour certaines situations «exceptionnelles», ont fini tôt ou tard pour l'élargir ses indications jusqu'à aller, dans le cas extrême de l'Espagne, à donner le feu vert à «toute autre finalité» du tri d'embryon non prévue par la loi. Cette évolution n'est pas surprenante. Ainsi que certains auteurs l'ont remarqué, le DPI a une «tendance intrinsèque à dépasser toutes les bornes qu'on tenterait de lui imposer» (32). En plus, il brouille très facilement les limites entre ce qui est «thérapeutique» et ce qui est «eugénique», entre la «prévention» et la «sélection» (32, 34).

Sommes-nous bel et bien engagés, sans le savoir ni le vouloir, dans une course irréfrenable vers une nouvelle forme d'eugénisme? Bien sûr, il n'est plus question d'un eugénisme collectif imposé par l'Etat comme celui que nous avons connu par le passé et qui visait à «purifier» le pool génétique de la société au moyen de mesures telles que la stérilisation forcée des personnes atteintes de certaines maladies, l'interdiction du mariage entre individus «supérieurs» et «inférieurs», etc. Le nouveau défi qui semble se dessiner à l'horizon est plutôt ce que Habermas appelle un «eugénisme libéral», qui laisse aux préférences individuelles le choix des interventions technologiques visant à déterminer les caractéristiques de la descendance (34). Ainsi donc, dans ce nouveau contexte, la sélection du meilleur enfant possible est opérée par les couples eux-mêmes, même si, il ne faut pas l'oublier, leur choix s'appuie sur les critères élaborés d'abord par les scientifiques et ensuite inscrits dans les lois. Mais, en dépit de ce changement d'acteurs, qui n'implique qu'une sorte de «privatisation» de l'eugénisme, les questions éthiques de fonds restent les mêmes: la sélection humaine est-elle compatible avec le principe de respect de la dignité humaine? N'accorde-t-on pas par ce moyen un pouvoir exorbitant à une génération sur celle qui la succède? L'eugénisme sélectif n'est-il pas en contradiction avec le principe selon lequel tous les êtres humains sont égaux?

Les législateurs des pays ayant autorisé le DPI semblent avoir entrevu que cette technique implique, d'une manière ou d'une autre, une transgression de certaines valeurs constitutives des sociétés démocratiques. Autrement dit, ils se sont aperçus qu'il y a dans ce procédé quelque chose qui le rend pour le moins suspect du point de vue éthique. Sinon, pourquoi auraient-ils décidé de ne l'accepter qu'à titre exceptionnel?

À ce stade de notre réflexion, il y a une question impérieuse à laquelle on ne peut pas se soustraire, car elle est récurrente dans les débats autour du DPI: Pourquoi ne devrait-on pas autoriser cette technique, étant donné que le diagnostic prénatal (DPN) suivi d'avortement du fœtus atteint d'une maladie grave est déjà autorisé dans la plupart des pays, du moins en Europe? Le DPI ne suppose-t-il pas après tout la destruction d'entités qui, bien qu'humaines (les embryons), se trouvent à un stade de développement beaucoup plus précoce qu'un fœtus? De plus, la légalisation du DPI ne permettrait-elle pas d'éviter le recours à un avortement, toujours plus traumatisant pour la femme?

En réalité, ces arguments, a priori séduisants, sont trompeurs. Tout d'abord, on n'a pas démontré qu'il y ait un véritable rapport entre le recours au DPI et celui au DPN, ni que la légalisation du DPI conduise effectivement à une baisse du nombre d'avortements. En fait, l'analogie entre ces deux pratiques n'est pas si évidente qu'elle paraît. Il est vrai que l'avortement d'un fœtus malade peut recevoir le qualificatif d'«eugénique», comme en témoigne l'usage de l'expression «avortement eugénique» en bioéthique (35). Mais le DPI et le DPN répondent à des logiques assez différentes, voire opposées. Le DPN suivi d'avortement vise à empêcher la naissance d'un enfant malade; le DPI vise à *faire naître* celui qui a été sélectionné parmi d'autres, c'est-à-dire celui qu'on juge comme étant «le meilleur». Le DPN cherche à répondre à la question: *quel enfant ne «devrait» pas naître?* Le DPI, en revanche, se pose la question contraire: *quel enfant «devrait» naître?* Encore une fois, c'est le but même d'avoir à choisir entre le «bon» enfant et le «moins bon» enfant qui rend le DPI particulièrement problématique et le distingue de toute autre pratique eugénique que nous ayons connue jusqu'à présent.

Enfin, il semble bien que le débat autour du DPI dépasse de loin le cadre d'une simple discussion sur une technique complémentaire des PMA. Il implique des choix de société fondamentaux dont il faut être conscient dès le départ. De toute évidence, le sujet constitue un terrain extrêmement difficile de réflexion éthique et de décision politique dans lequel une sagesse particulière sera plus que jamais nécessaire pour trouver les bonnes réponses pour nous et pour les générations à venir.

Conflit d'intérêt: L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Abstract

The laws of European countries on preimplantation genetic diagnosis: are we on a slippery slope?

Nearly two decades after the adoption in Europe of the first laws on medically assisted reproduction, there are still profound differences between European countries regarding the way in which these techniques should be legally regulated. In this context, this article focuses on the issue of preimplantation genetic diagnosis (PGD) to highlight the irreconcilable positions of those countries that allow this technique and

those are opposed to it. At the same time, this paper aims to show that among countries having authorized PGD, there is a clear trend to increasingly expand this technique's indications. This raises the problem of the «slippery slope», that is, of the risk of being inadvertently caught up in an unstoppable course toward undesirable consequences. In the case of PGD, the risk is that of moving towards a new form of eugenics. Clearly, the debate around PGD exceeds by far the mere discussion on a complementary technique for assisted procreation, and involves fundamental societal choices, which must be identified from the very beginning.

Zusammenfassung

Die Gesetze der europäischen Länder zur Präimplantationsdiagnostik: Begeben wir uns auf einen slippery slope?

Auch fast zwei Jahrzehnte nach der Verabschiedung der ersten Gesetze über die assistierte Fortpflanzung in Europa gibt es nach wie vor von Land zu Land grosse Unterschiede zwischen den rechtlichen Rahmenbedingungen für die neuen Herausforderungen. Dieser Artikel konzentriert sich in diesem Zusammenhang auf die Frage der Präimplantationsdiagnostik (PID) und beschreibt die unterschiedlichen Positionen verschiedener Länder. Gleichzeitig versucht die vorliegende Arbeit zu zeigen, dass in denjenigen Ländern, die die PID erlaubt haben, eine klare Tendenz zu ihrer vermehrten Anwendung erkennbar ist. Dies wirft das Problem des «slippery slope» auf, was in diesem Zusammenhang das Risiko bedeutet, dass eine bestimmte Handlung den ersten Schritt auf einer schiefen Bahn darstellt, der zu weiteren unerwünschten Handlungen führen kann. Im Falle der PID besteht dieses Risiko darin, dass sie die Gesellschaft zu einer neuen Form der Eugenik führen könnte. Es ist klar, dass die Debatte um die PID über ihre blosse Diskussion als ergänzende Technik der assistierten Fortpflanzung hinausgeht; sie hat direkte Implikationen für grundlegende gesellschaftliche Entscheidungen, die von Anfang an erkannt werden müssen.

Correspondance

Dr. Roberto Andorno
Institut d'Éthique Biomédicale
Université de Zurich
Zollikerstrasse 115
CH-8008 Zurich

e-mail: andorno@ethik.uzh.ch

Réception du manuscrit: 8.5.2008

Réception des révisions: 25.9.2008

Acceptation: 7.10.2008

Bibliographie

1. Byk, C. La bioéthique en Europe: un paysage éclaté. JCP-La Semaine Juridique. 1991, art. 3526: 293-8.
2. Andorno, R. Les droits nationaux européens face à la procréation médicalement assistée: primauté de la technique ou primauté de la personne? Revue internationale de droit comparé, 1994; 46(1):141-52. Disponible en ligne dans: <http://www.persee.fr>
3. Kits Nieuwenkamp, J. The Convention on Human Rights and Biomedicine. Dans: Dahl Rentdorff J, Kemp P. dir. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, vol. II, Institut Borja de Bioètica, Barcelona & Centre for Ethics and Law, Copenhagen. Guissona, Catalonia: Barnola; 2000. 329.
4. Comité international de bioéthique de l'UNESCO. Rapport du CIB sur le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale. 24 avril 2003. Disponible en ligne dans: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf>
5. Díaz de Terán Velasco, M.C. El diagnóstico preimplantatorio en la ley 35/1988 de 22 de noviembre sobre técnicas de reproducción asistida. Derecho y Salud. 2003; 11(1): 73-84.
6. Urcelay, J. Diagnóstico preimplantatorio y la nueva ley de reproducción. Diario Médico. 24 mai 2006. Disponible en ligne dans: http://www.diariomedico.com/edicion/diario_medico/normativa/es/desarrollo/651774.html
7. Handyside A.H., Lesko J.G., Tarin J.J., Winston R.M.L., Hughes M.R. Birth of a normal girl after in vitro fertilization and preimplantation genetic diagnosis testing for cystic fibrosis. N Engl J Med. 1992;327(13): 594-598.
8. Human Fertilisation and Embryology Act 1990. Disponible en ligne dans: http://www.opsi.gov.uk/Acts/acts1990/Ukpga_19900037_en_1.htm
9. Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), Code of Practice, 7th ed., London; 2007. Disponible en ligne dans: <http://cop.hfea.gov.uk/cop/pdf/COPv2.pdf>
10. UK Department of Health. Review of the Human Fertilisation and Embryology Act. London; 2006. En ligne dans: http://www.hfea.gov.uk/docs/White_Paper_Dec_06_web_version.pdf
11. Testart, J. Le désir du gène. Paris: François Bourin; 1992.
12. Testart, J., De la procréation assistée à un nouvel eugénisme. Dans: El Haggag, N., Porchet, M. dir. Le vivant. Enjeux: éthique et développement. Paris: L'Harmattan; 2005. 39-56.
13. Testart, J. Des ovules en abondance? Médecine/Sciences. 2004; 20: 1041-1044. Disponible en ligne dans: <http://ist.inserm.fr/BASIS/medsci/fqmb/export/DDD/8047.pdf>
14. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Avis n° 72: Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire, 4 juillet 2002. Disponible en ligne dans: <http://www.ccne-ethique.fr/avis.php>
15. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004. Disponible en ligne dans: http://www.ccne-ethique.fr/loi_n_2004800.php
16. Vialla, F. La loi de 2004 au regard des évolutions en bioéthique. Revue Générale de Droit Médical (Numéro spécial: Dix ans de lois de bioéthique en France), juillet 2006; 27.
17. Mathieu, B. Le principe de dignité à l'épreuve de la réglementation des pratiques bioéthiques. Réflexions et exemples tirés de la législation française récente. Revue Générale de Droit Médical (Numéro spécial: Dix ans de lois de bioéthique en France), juillet 2006. 217.
18. Pereira, A., L'assistance médicale à la procréation au Portugal. 2007. Disponible en ligne dans: <http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm>
19. Embryonenschutzgesetz 1990. Disponible en ligne dans: <http://www.bmj.bund.de/files/-/1148/ESchG.pdf>
20. Nationaler Ethikrat, Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme. Janvier 2003, 106. Disponible en ligne dans: http://www.ethikrat.org/de_publicationen_ner/stellungnahmen.php
21. Schavan weist Vorwürfe zu Embryonenschutzgesetz zurück, Deutsches Ärzteblatt, 6 février 2008. Disponible en ligne dans: <http://www.aerzteblatt-student.de/prdoc.asp?docId=107441>
22. Loi fédérale suisse du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (LPMA). Disponible en ligne dans: http://www.admin.ch/ch/fr/rs/c810_11.html
23. Conseil fédéral suisse. Message relatif à l'initiative populaire pour la protection de l'être humain contre les techniques de reproduction artificielle et à la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA). 26 juin 1996; 251.
24. Manai, D. Les droits du patient face à la biomédecine. Berne: Stämpfli; 2006. 366-367.
25. Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE), Diagnostic préimplantatoire. Prise de position n° 10/2005, Berne, décembre 2005. 34-35.
26. Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE). Diagnostic préimplantatoire II: Questions spécifique sur la réglementation légale et le typage HLA. Prise de position n° 14/2007. Berne, octobre 2007.
27. Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG). Disponible en ligne dans: <http://www.meduni-graz.at/ethikkommission/Forum/Download/Files/FMedG.pdf>
28. Bernat, E. Regulating the Artificial Family: an Austrian Compromise. Journal international de bioéthique. 1992; 3(2):103-8.
29. Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt. Präimplantationsdiagnostik (PID). Bericht. Vienne, 2004. Disponible en ligne dans: <http://www.bundeskanzleramt.at/bioethik/>
30. Legge 19 febbraio 2004, n° 40: Norme in materia di procreazione medicalmente assistita. Disponible en ligne dans: <http://www.parlamento.it/leggi/040401.htm>
31. Casini, M. Novità delle nuove linee guida rispetto al divieto di diagnosi genetica preimpianto. Medicina e Morale. 2008; 58(3): 597-604.
32. Kollek, R. Nähe und Distanz: komplementäre Perspektiven der ethischen Urteilsbildung. Dans: Düwell, M., Steigleder, K. (dir.) Bioethik: Eine Einführung. Frankfurt: Suhrkamp; 2003. 230-237.
33. Andorno, R. La distinction juridique entre les personnes et les choses à l'épreuve des procréations artificielles. Paris: Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence; 1996.
34. Habermas, J. Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt: Suhrkamp; 2001.
35. Army, J.J. Avortement eugénique et avortement thérapeutique. Dans: Hottos G, Missa J.N. dir. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. Bruxelles: DeBoeck; 2001. 82-84.