DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE ET EUGÉNISME : L'ARGUMENT DE LA PENTE GLISSANTE

par Julie COUSINEAU*
Arnaud DECROIX**

Le diagnostic préimplantatoire, qui consiste en une sélection d'embryons en fonction de leur profil génétique, peut être porteur d'espoir pour certains couples. Sa réception est pourtant mitigée parmi les professionnels de la santé et la population tandis qu'il se révèle un véritable défi pour le législateur qui doit en établir le cadre normatif, l'accès et les limites pratiques. Dans ce contexte, les applications cliniques du diagnostic préimplantatoire suscitent certaines craintes. Ainsi, l'argument de la pente glissante est fréquemment invoqué dans le discours à l'encontre du diagnostic préimplantatoire. Cet argument, de type conséquentialiste, repose sur l'idée selon laquelle il serait nécessaire de juger l'acceptabilité des actions ou des politiques selon l'analyse des conséquences susceptibles d'en résulter. Les auteurs cherchent à comprendre la teneur de l'argument, utilisé dans le débat sur l'aspect eugénique du diagnostic préimplantatoire, au regard de la technologie employée et de son influence sur le travail du législateur.

A preimplantation genetic diagnosis (PGD)—which consists of selecting embryos according to their genetic profile—could provide hope to some couples. PGD has had a somewhat mixed reception among health professionals and the public, and has turned out to be a significant challenge for lawmakers seeking to define a legislative framework, access and practical limits. In this context, the clinical application of PGD gives rise to certain concerns. The "slippery slope" argument is often raised by those expressing certain reservations relating to PGD. This consequentialist argument is based on the idea that it would be necessary to judge the acceptability of actions or policies based on an analysis of likely consequences. The writers seek to understand the argument used in the debate on the eugenics aspect of PGD in regard to the technology used and its influence on lawmakers.

*. Avocate, docteure en droit civil de l'Institut de droit comparé de l'Université McGill, chercheure postdoctorale au centre de recherche du CHU Sainte-Justine, en collaboration avec le Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal, et assistante de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal.

** . Docteur en droit et chercheur associé au Centre de recherche en droit public.

SOMMAIRE

Introduction		53
1. La législation relative au diagnostic préimplantatoire		57
a) La législation canadienne en matière de diagnostic préimplantatoire		57
b) La législation québécoise en matière de diagnostic préimplantatoire		61
2. Argument de la pente glissante et diagnostic préimplantatoire		64
a) La signification de l'argument de la pente glissante		64
b) L'argument de la pente glissante en matière de diagnostic préimplantatoire		67
3. Les risques d'eugénisme en matière de diagnostic préimplantatoire		70
a) La définition de l'eugénisme		70
b) L'eugénisme en matière de diagnostic préimplantatoire		75
Conclusion		79

Introduction

Les avancées de la science en matière de génétique, appliquées aux technologies de la reproduction, révolutionnent notre approche du vivant. En ayant recours au diagnostic préimplantatoire (DPI), technique consistant 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 »¹, les parents peuvent sélectionner un futur enfant en fonction de son profil génétique. Des différences techniques distinguent le DPI du diagnostic prénatal (DPN). En effet, du point de vue médical, le DPI concerne les seules maladies génétiques alors que le DPN vise toute affection détectable *in utero*, notamment par l'échographie. Ainsi, un DPI ne permet pas toujours de détecter une malformation liée à des déterminants multiples².

Le recours au diagnostic préimplantatoire intervient dans différents contextes. Il peut chercher à améliorer la santé de l'enfant à naître, venir en aide à la procréation assistée, satisfaire la santé ou le besoin d'un tiers ou encore intervenir pour des raisons non médicales. Lorsque le DPI intervient pour améliorer la santé de l'enfant, les tests génétiques visent à repérer les maladies

-
1. Jacques TESTART, « Médecine prédictive : l'exemple du diagnostic préimplantatoire », (2001) 34 *Actualité et dossier en santé publique* 64, 64. Le professeur Allan Handyside et son équipe ont décrit, 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 en raison de maladies liées au chromosome X; J. SOZOS FASOULIOTIS et Joseph G. SCHENKER, « Preimplantation genetic diagnosis principles and ethics », (1998) 13 *Human Reproduction* 2238, 2238. Depuis, la technique a été appliquée avec succès à de nombreuses maladies génétiques ou chromosomiques (*Id.*) et d'autres applications cliniques ont été réalisées.
 2. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis no 107 – Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)*, Paris, 2009, p. 20, en ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/upload/Avis_107.pdf> (consulté le 21 novembre 2009).

héréditaires³, les gènes dits défectueux⁴, les gènes de susceptibilité⁵ et les maladies à révélation tardive⁶. Le DPI qui intervient dans le cadre de la procréation assistée cherche à évaluer la viabilité d'un embryon porteur d'une anomalie chromosomique⁷. Si le DPI intervient pour améliorer la santé ou le besoin d'un tiers, il répond alors au désir ou au besoin d'une tierce personne. C'est le cas du bébé médicament⁸, des diagnostics de non divulgation et d'exclusion⁹ ou de la naissance d'enfants volontairement malades

-
3. Par exemple, la fibrose kystique (enfant atteint), la trisomie 21 ou les maladies liées au chromosome X transmises par la mère comme l'hémophilie.
 4. Comme dans le cas de la fibrose kystique lorsque l'enfant est porteur du gène récessif, mais n'est pas atteint par la maladie et ses symptômes.
 5. Cela concerne les enfants qui naîtront en bonne santé, mais qui auront une prédisposition génétique leur faisant courir un risque accru de développer une maladie particulière tel le cancer du sein, les maladies cardio-vasculaires ou le diabète. Plusieurs de ces maladies, dites multifactorielles, proviennent d'une interaction complexe de plusieurs gènes et de facteurs environnementaux tels que le mode de vie. Dans ce contexte, il y a donc estimation d'un risque.
 6. Les maladies à révélation tardive visent des enfants qui naîtront en parfaite santé, mais qui après plusieurs années commenceront à manifester les symptômes d'une maladie inscrite dans leurs gènes comme l'Alzheimer ou la Chorée de Huntington.
 7. Parmi les indications du DPI pour le dépistage des aneuploïdes il y a l'association de l'infertilité et de l'âge de la mère faisant courir un risque accru de certaines anomalies génétiques, les couples ayant connu des avortements récurrents/successifs de même que ceux ayant connu des échecs répétés de la fécondation *in vitro* après transfert d'embryons morphologiquement anormaux.
 8. Il s'agit de concevoir un enfant par fécondation *in vitro* et de sélectionner des embryons en raison de leur immuno-compatibilité dans le but qu'ils servent de donneur pour un frère ou une sœur malade. Nous retrouvons cette application du DPI par exemple dans des cas de leucémie où un don de moelle osseuse peut aider au traitement ou pour certaines maladies du sang pour lesquelles on peut utiliser des cellules souches de sang de cordon. Dans ces circonstances, on cherchera également à s'assurer que l'embryon désiré est exempt de la maladie dont est atteint le membre de la famille.
 9. Cas du parent qui désire un DPI et une sélection d'embryons sains sans savoir s'il risque lui-même d'être affecté par la maladie dégénérative à déclaration tardive.

ou handicapés¹⁰. Enfin, certains parents réclament un DPI à des fins non médicales pour sélectionner le sexe de l'enfant¹¹ ou répondre à certaines caractéristiques¹². Ces critères physiologiques et non médicaux peuvent aussi se fonder sur des motivations sociales suscitant de vives oppositions¹³.

Le recours au DPI suscite des réactions variables. Certains contestent toute forme de test génétique regardée comme non éthique, quelque soient les justifications invoquées. Pour d'autres, les dilemmes éthiques liés aux applications cliniques des tests génétiques renvoient davantage aux motifs justifiant une sélection d'embryons *in vitro* ou une interruption de grossesse¹⁴. Si la seconde approche est plus ouverte à l'autonomie reproductive du couple, celle-ci doit toutefois s'exercer à l'intérieur de limites établies par le législateur. Ainsi, certains auteurs regardent comme infondées les appréhensions à l'égard du DPI puisqu'il serait toujours possible de définir une frontière légale entre les diverses formes de sélection de l'embryon *in vitro*¹⁵. Il est toutefois nécessaire d'observer que le droit constitue, en dernier lieu, une construction sociale, prenant donc nécessairement en

-
10. Par exemple, le parent aveugle qui veut une sélection d'embryons qui seront atteints de la même cécité.
 11. En l'occurrence, on fait souvent référence au *family balancing* grâce auquel on donne aux parents la possibilité de choisir le sexe de leur second enfant afin d'avoir un garçon et une fille.
 12. Par exemple, la couleur des cheveux ou des yeux. Même si cela s'avère actuellement techniquement impossible, on pourrait également chercher à sélectionner des enfants en vue d'en faire de super athlètes ou des virtuoses de la musique.
 13. Pour une description plus précise des applications cliniques du DPI et de leurs enjeux éthiques : Julie COUSINEAU, « L'autonomie reproductive : un enjeu éthique et légal pour le diagnostic préimplantatoire », (2007) 86 *R. du B.* 421.
 14. Ayo WAHLBERG, « Reproductive medicine and the concept of 'quality' », (2008) 3 *Clinical Ethics* 189, 189; COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire*, Québec, 2009, p.101.
 15. Edgar DAHL, « Procreative liberty: the case of preconception sex selection », (2003) 7:4 *Reproductive BioMedicine Online* 380, 383.

considération les valeurs sociétales. Le rôle du législateur consiste alors à établir de nécessaires balises¹⁶.

Parmi les arguments invoqués à l'encontre du diagnostic préimplantatoire, celui de la pente glissante, bien que discutable, mérite une attention particulière. Selon cet argument, dans l'éventualité où une sélection d'embryons humains serait admise en raison de la présence d'une maladie génétique grave, critère généralement reconnu par les législations autorisant le DPI¹⁷, il serait à craindre que l'application du procédé s'étende progressivement à d'autres caractéristiques. En vertu de cet effet d'entraînement tout éventuel retour en arrière deviendrait alors improbable. Cette crainte est partagée par Axel Kahn qui souligne que :

-
16. Par exemple : BARREAU DU QUEBEC – COMITÉ SUR LES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE REPRODUCTION, « Rapport du comité sur les nouvelles technologies de reproduction », (1988) 48:2 Suppl. *R. du B.* 1, 35-36; 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*, vol.1, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993, p.17 et 18; COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE REPRODUCTION, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, vol.2, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993, p. 1156; Catherine LABRUSSE-RIOU, « La filiation et la médecine moderne », (1986) 2 *R.I.D.C.* 419, 421; Roxanne MYKITIUK et Albert WALLRAP, « Regulating Reproductive Technologies in Canada », dans Jocelyn DOWNIE et al. (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, 2^e éd., Markham/Vancouver, Butterworths, 2002, p. 367, à la page 430.
17. Une question concerne la définition de la « gravité » de la maladie car il existe plusieurs expressions d'une maladie grave. Ainsi, celle-ci est grave pour qui? Pour l'enfant, pour les parents, pour la société? Michelle PLACHOT et Jean COHEN, « Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis: Regulations for Preimplantation Genetic Diagnosis in France », (2004) 21 *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 5, 6. Voir également : 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. 34-36 (Document CDBI-CO-GT3), en ligne : <[http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-CO-GT3\(2003\)13F.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-CO-GT3(2003)13F.pdf)> (consulté le 26 mai 2009).

le jour où l'on aura banalisé l'idée selon laquelle chacun a droit de décider qu'une vie adviendra ou n'adviera 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 décider 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.¹⁸

Dans ces conditions, quelle valeur peut-on accorder à l'argument de la pente glissante?

À la suite d'un exposé de l'état du droit en matière de DPI, nous présenterons la teneur de cet argument avant d'envisager les implications eugéniques du diagnostic préimplantatoire.

1. La législation relative au diagnostic préimplantatoire

Plusieurs législations, tant fédérales que provinciales, encadrent le DPI. L'utilisation de celui-ci, notamment à des fins non médicales, pour la sélection du sexe ou des caractéristiques physiques, suscite une importante controverse éthique qui nécessite la mise en place d'un cadre normatif plus contraignant.

a) La législation canadienne en matière de diagnostic préimplantatoire

Il convient de préciser que le gouvernement du Québec conteste la validité constitutionnelle de certaines dispositions de la loi canadienne en se fondant sur les principes relatifs au partage des compétences¹⁹. À la suite de cette contestation, initiée en

18. Axel KAHN, *Et l'homme dans tout ça?*, Paris, NIL éditions, 2000, p. 269.

19. Voir : Décret 1177-2004 concernant un renvoi à la Cour d'appel relatif à la Loi sur la procréation assistée (L.C. 2004, ch. 2), (2005), G.O. II, 62; Décret 73-2006 concernant une modification au décret n° 1177-2004 du 15 décembre 2004 concernant un renvoi à la Cour d'appel relatif à la Loi sur la procréation assistée (L.C. 2004, c.2), G.O.Q. 2006.II.1290; Procureur gé-

2004, la Cour suprême du Canada vient de déclarer *ultra vires* plusieurs des dispositions de la loi fédérale²⁰. C'est la raison pour laquelle nous présentons, ici, le cadre législatif canadien prévu à l'origine, tout en faisant les distinctions qui s'imposent.

Le DPI, à titre de manipulation sur l'embryon, devait être soumis à l'article 10(2) de la *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*²¹, qui distingue les actes interdits des activités réglementées. Les premiers sont ceux « qui ne doivent pas être accomplis, quelles que soient les circonstances »²², parce que « considérés inacceptables au plan éthique ou [parce qu'ils] pourraient poser un risque important à la santé et à la sécurité des Canadiens et des Canadiennes, ou les deux »²³. Il en est ainsi du clonage²⁴. Les activités réglementées désignent celles « qui ne peuvent être exercées que conformément à la Loi et au règlement »²⁵. En matière de DPI, l'identification du sexe d'un embryon constitue un acte interdit, sauf pour des raisons médicales relatives à la recherche d'anomalies ou de maladies liées au sexe²⁶. D'autres types de DPI constituent des activités réglementées en vertu de l'article 10(2) qui soumet toute modification, manipulation, traitement et utilisation d'embryon *in*

néral du Canada c. Procureur général du Québec, 2008 QCCA 1167, par. 146.

20. Renvoi relatif à la *Loi sur la procréation assistée*, 2010 CSC 61.
21. *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*, L.C. 2004, c. 2 [*Loi sur la procréation assistée*]. Sur l'entrée en vigueur de la loi : *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, (Gaz. Can. II).
22. Monique HÉBERT et al., *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>> (consulté le : 4 février 2009).
23. SANTÉ CANADA, *La santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes*, en ligne : <<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/safety-securite-fra.php>> (consulté le 14 août 2010).
24. *Loi sur la procréation assistée*, préc., note 21, art. 5 (1) a).
25. M. HÉBERT et al., préc., note 22, p.3.
26. *Loi sur la procréation assistée*, préc., note 21, art.5 (1) e).

in vitro aux règlements en vigueur et à une autorisation de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée²⁷.

Toutefois, ces distinctions ne sont plus pertinentes puisque la Cour suprême a déclaré que l'article 10 dépasse les compétences du gouvernement fédéral en matière de droit criminel. Or, les autorités canadiennes avaient utilisé ce fondement législatif pour élaborer leur loi²⁸. Par conséquent, le cadre législatif appli-

-
27. *Id.*, art. 10 (2) et 40 (1). L'Agence est un organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de la reproduction. Sur ses pouvoirs : *Id.*, art. 24. Concernant l'entrée en vigueur des dispositions relatives à l'Agence : *Loi sur la procréation assistée – Décret fixant au 12 janvier 2006 la date d'entrée en vigueur de certains articles de la Loi*, TR/2005-42, (Gaz. Can. II) .
28. Pour la doctrine abordant cette question, voir : Alison HARVISON YOUNG et Angela WASUNNA, « Wrestling with the Limits of Law: Regulating New Reproductive Technologies », (1998) 6 *Health L.J.* 239, 256-263; Guy TREMBLAY, « La compétence fédérale et le projet de loi sur la procréation assistée », (2003) 44 *C. de D.* 519; Martha JAKMAN, « La Constitution et la réglementation des nouvelles techniques de reproduction », dans COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION (dir.), *Les aspects juridiques liés aux nouvelles techniques de reproduction*, vol.3, Collection d'études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993, p. 1; Concernant l'approche retenue par le législateur de criminaliser le comportement fautif des professionnels, voir notamment : Angela CAMPBELL, « A Place for Criminal Law in the Regulation of Reproductive Technologies », (2002) 10 *Health L.J.* 77; Angela CAMPBELL, « Defining a Policy Rationale for the Criminal Regulation of Reproductive Technologies », (2002) 11 *Health L.R.* 26; Timothy CAULFIELD, « Bill C-13 *The Assisted Human Reproduction Act*: Examining the Arguments Against Regulatory Approach », (2002) 11 *Health L.R.* 20; Timothy CAULFIELD, « Clones, Controversy, and Criminal Law: A Comment on the Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction », (2001) 39 *Alta. L.R.* 335; Timothy CAULFIELD, « Politics, Prohibitions and the Lost Public Perspective: A Comment on Bill C-56: *The Assisted Human Reproduction Act* », (2002) 40 *Alta. L.R.* 451; Timothy CAULFIELD et al., « Regulating NRGTS : Is Criminilization the Solution for Canada », (1997) 18 *Health L.Can.* 3; Timothy CAULFIELD et al., « Law and policy in the era of reproductive genetics », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 414; Bernard DICKENS, « Do Not Criminalize New Technologies », (1996) 17:2 *Policy Options* 11; A. HARVISON YOUNG et A.WASUNNA, *id*; Patrick HEALY, « Statutory Prohibitions and the Regulation of New Reproductive Technologies under Federal Law in Canada », (1995) 40 *McGill L.J.* 905; NATIONAL HEALTH LAW

cable, quant à l'autorisation d'effectuer les différents types de DPI, dépend désormais des seules autorités provinciales. L'interdiction, posée par l'article 5, relative à la sélection du sexe demeure quant à elle en vigueur.

Ainsi, la décision de la haute juridiction canadienne entraîne une hétérogénéité des législations provinciales en matière de DPI. Lors de l'élaboration de la loi canadienne, la nécessité d'un leadership fédéral et d'une législation uniforme à l'échelle du pays a été affirmée à plusieurs reprises²⁹. À cet égard, l'entrée en vigueur du *Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée*³⁰ a constitué un premier pas dans l'encadrement législatif de la procréation assistée par le gouvernement canadien. Elle témoigne d'une volonté d'assurer une concordance des mesures de contrôle et de qualité en matière de dons de sperme pour l'ensemble du territoire canadien. Rompre avec cette logique peut laisser craindre un éventuel tourisme reproductif³¹ entre les diverses provinces canadiennes. Toutefois, ce danger doit être relativisé. En effet, il existe déjà, entre États, une grande diversité d'approches législatives nationales, qui constitue

AND FAMILY LAW SECTIONS OF THE CANADIAN BAR ASSOCIATION, « Submission on Draft Legislation on Assisted Human Reproduction », (2001) 10:2 *Health L.R.* 25; Benoît LAUZON, *Les champs légitimes du droit criminel et leur application aux manipulations génétiques transmissibles aux générations futures*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2002; SANTÉ CANADA, *Discussions et commentaires écrits sur la législation fédérale proposée en matière de TRG (juin 2000)*, par. 1.2, en ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/protection/procreation/trg/discuss_rap.htm> (consulté le 22 juillet 2003/Ce document n'est plus disponible sur le Web).

29. Par exemple : COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *La procréation médicalement assistée*, Document de travail no 65, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1992, p. 174; COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, préc., note 16, p. 14.; SANTÉ CANADA, préc., note 28.
30. D.O.R.S./96-254, adopté en vertu de la *Loi sur les aliments et les drogues*, L.R.C. ch. F-27.
31. « 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 », Sigal KLIPSTEN, « Preimplantation genetic diagnosis: technological promise and ethical perils », (2005) 83 *Fertility and Sterility* 1347, 1352.

« 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 »³². Or, il ne semble exister aucune volonté de parvenir à une harmonisation entre les législations de ces États, même au sein de l'Union européenne. Par conséquent, des différences d'approches et des disparités législatives entre provinces et territoires canadiens sont-elles forcément à redouter? Il paraît avant tout nécessaire de s'assurer de la bonne qualité et de la sécurité des pratiques et des équipements³³. Dans cette perspective, le Québec a mis en œuvre sa propre législation relative au diagnostic préimplantatoire.

b) La législation québécoise en matière de diagnostic préimplantatoire

Parallèlement au renvoi sur la constitutionnalité de la *Loi sur la procréation assistée*³⁴, le Ministre de la Santé et des Services Sociaux du Québec, le Docteur Philippe Couillard, a présenté, en décembre 2004, sa propre approche. Ce *Projet de loi no 89 – Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*³⁵ a fait l'objet de quelques modifications. À la suite de ces dernières, un *Projet de loi-26 – Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation* a été présenté en 2009³⁶.

-
32. Bartha Maria KNOPPERS et Rosario ISASI, « Regulatory approaches to reproductive genetic testing », (2004) 19 *Human Reproduction* 2695, 2695. Voir également : Caroline HADLEY, « Building healthy families », (2003) 4 *EMBO Reports* 1017, 1018.
33. Jennifer GUNNING, « Regulating assisted reproduction technologies », (2001) 20 *Medicine and Law* 425, 429.
34. *Loi sur la procréation assistée*, préc., note 21
35. *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, projet de loi n° 89, 1^{ère} sess., 37^e légis. (Qc).
36. *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation et modifiant d'autres dispositions législatives*, projet de loi n° 26, 1^{ère} sess., 39^e légis. (Qc); Ce projet de loi est désormais la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, L.Q. 2009, c. 30. Sanctionnée le 19 juin 2009, la loi est partiellement en vigueur depuis le 5 août 2010. Voir : *Décret 643-2010 concernant une Loi sur les ac-*

Ce projet de loi, tout en reconnaissant la nécessité de prévenir l'infertilité et de promouvoir la santé reproductive, « vise à protéger la santé des personnes et plus particulièrement celle des femmes ayant recours à des activités de procréation assistée et celle des enfants qui en sont issus, dont la filiation est alors établie en vertu des dispositions du Code civil »³⁷. À cette fin, il 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 »³⁸. Le diagnostic génétique préimplantatoire figure parmi les activités de procréation assistée mentionnées dans le texte³⁹. En vertu du règlement d'application de la loi, ce diagnostic ne peut être effectué sur des embryons qu'aux seules fins d'identification des maladies monogéniques graves et des anomalies chromosomiques⁴⁰. Par ailleurs, « [a]ucune activité de procréation assistée, à l'exception de celles déterminées par règlement et aux conditions qui y sont prévues, ne peut être exercée ailleurs que dans un centre de procréation assistée pour lequel un permis est délivré par le ministre »⁴¹.

tivités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (2009, c. 30) — Entrée en vigueur de certaines dispositions de la Loi, (2010), G.O.II, 3229. Le règlement correspondant est également entré en vigueur : Décret 644-2010 concernant un règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée, (2010), G.O. II, 3278; Quant à la gratuité des services de procréation assistée, nous en retrouvons les détails dans : Décret 645-2010 concernant un règlement modifiant le Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie, (2010), G.O. II, 3283. Ceci a été vérifié le 12 août 2010.

37. *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation, préc., note 36, art. 1 al. 1.*
38. *Id.*, art. 1 al. 2.
39. *Id.*, art. 2 (1^o).
40. *Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée, préc., note 36, art. 18; Sur la position éthique québécoise concernant le diagnostic préimplantatoire, voir l'avis de la COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, préc., note 14, p. 88 et suiv.*
41. *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation, préc., note 36, art. 6. Dans cette perspective, il est précisé que « [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 », id., art. 15. Ce permis*

Il convient d'observer que la législation provinciale exclut la création d'un organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de reproduction⁴². En effet, l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée reste toujours compétente pour adopter toute mesure destinée à prévenir ou limiter la menace que l'exercice d'une activité réglementée représente pour la santé et la sécurité humaine⁴³. Les missions de l'Agence lui permettent de surveiller et d'analyser, tant au Canada qu'à l'étranger, l'évolution de la procréation assistée⁴⁴ ou d'informer le public et les milieux professionnels sur le sujet⁴⁵. Par conséquent, malgré l'entrée en vigueur du projet de loi québécois et la décision de la Cour suprême sur la constitutionnalité des dispositions de la loi canadienne, le rôle de l'Agence fédérale ne peut être écarté.

Après avoir examiné les législations canadienne et québécoise, il convient maintenant d'analyser l'argument de la pente glissante quant au caractère acceptable des diverses applications cliniques du diagnostic préimplantatoire.

peut être délivré pour une catégorie d'activités dans les domaines cliniques, de la recherche ou les deux, *id.*, art. 17 al. 1. Par ailleurs, le ministre ne peut donner suite à la demande que si le centre remplit les conditions prévues à la loi et s'il estime que l'intérêt public le justifie, *id.*, art. 19 al. 1. Toute personne exerçant des activités de procréation assistée doit également respecter les conditions déterminées par règlement, *id.*, art. 7. Sur ce point, voir les articles 30 et 31 relatifs aux pouvoirs en matière de réglementation.

42. Ainsi, le Ministre de la Santé et des Services sociaux est chargé de l'administration des permis, *id.*, art. 15-24. On peut y voir une forme d'équivalent des autorisations du régime fédéral. Le ministre désigne aussi une personne pour effectuer l'inspection et la surveillance des installations, *id.*, art. 25-29.

43. *Loi sur la procréation assistée*, préc., note 20, art. 44 (1); M. HÉBERT et al., préc., note 22, 17.

44. *Loi sur la procréation assistée*, préc., note 20, art. 24 (1) c).

45. *Id.*, art. 24 (1) f).

2. Argument de la pente glissante et diagnostic préimplantatoire

L'examen de l'argument de la pente glissante nous permettra d'envisager sa pertinence en matière de diagnostic préimplantatoire.

a) La signification de l'argument de la pente glissante

La pente glissante constitue une argumentation de type conséquentialiste permettant de juger l'acceptabilité des actions ou des politiques selon l'analyse des conséquences susceptibles d'en résulter⁴⁶. Le caractère éthique de cet argument tire sa force de l'analyse des conséquences négatives, voire catastrophiques, qui pourraient survenir en cas d'autorisation d'une nouvelle norme ou pratique faisant l'objet de la discussion⁴⁷.

La *Nouvelle encyclopédie de bioéthique* donne une bonne définition de cet argument de la pente glissante :

Au départ, on considère des finalités et des applications jugées moralement légitimes, voir même souhaitables; mais on imagine en même temps la possibilité d'autres finalités et applications contraires à la morale et diversement reliées aux premières de telle sorte que le passage des unes aux autres soit facilement imaginable; on anticipe que la tentation du passage sera irrésistible si l'on s'engage dans la voie périlleuse; on conclut qu'il est sage, prudent et moral de ne pas courir de risque surtout si les valeurs en jeu sont fondamentales; on interdit, en conséquence, de faire les premiers pas, en tant que tels

46. Marie-Hélène PARIZEAU, « Du diagnostic prénatal à l'eugénisme : la pente glissante? », dans Marie-Hélène PARIZEAU et Soheil KASH (dir.), *Néoracisme et dérives génétiques*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2006, 175, à la p. 176; Ted SCHRECKER et Margaret SOMERVILLE, *Prendre des décisions éthiquement acceptables en matière de politiques : Les défis qui attendent le gouvernement fédéral*, Groupe de travail de la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie, 1998, p. 114, en ligne : <http://strategis.gc.ca/pics/bhf/makingf.pdf> (consulté le 26 mai 2009).

47. M.-H. PARIZEAU, préc., note 46, à la page 176.

moralement acceptables, parce qu'ils s'engagent d'emblée sur la pente glissante⁴⁸.

Dans un premier temps, certaines pratiques sont considérées inacceptables d'un point de vue éthique. Ensuite, un rapport causal est établi entre celles-ci et la poursuite de certaines activités éthiquement moins condamnables, mais susceptibles d'entraîner ces pratiques réprouvées. Deux prémisses importantes sont donc avancées⁴⁹. Dans son sens général, l'argument se présente donc ainsi : « Je suis logiquement tenu, ou obligé, d'autoriser B, une fois que j'ai autorisé A »⁵⁰. Aussi, puisque B n'est pas moralement acceptable, par mesure préventive, nous ne devons pas autoriser A, même si cela représente un élément éthiquement neutre ou même justifiable⁵¹.

Par exemple, permettre la transgénèse animale, qui désigne la manipulation génétique des animaux en y introduisant des gènes étrangers, conduirait-il à toute forme de manipulation du génome humain et à l'apparition de divers eugénismes? Dans l'exemple de la transgénèse, nous constatons qu'il s'agit d'une forme d'activité « dont la poursuite entretient un rapport causal avec la poursuite d'autres activités reconnues comme étant inacceptables d'un point de vue éthique. L'acceptabilité de la transgénèse est fonction de la balance des conséquences, ce qui inclut le rapport causal entre la transgénèse animale et certaines

48. Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique: médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 640.

49. GENERISTIC – CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LA MANIPULATION DU VIVANT, *Argument de la pente glissante*, en ligne : http://www.generistic.org/html/fra/_animal/sante/production_substance/ethique_pente_glissante.sht > (consulté le 13 août 2010). Ce site est un projet initié par Lyne Létourneau, professeure de droit au Centre de recherche en biologie de la reproduction qui est affilié au Département des sciences animales de l'Université Laval.

50. M.-H. PARIZEAU, préc., note 46, à la page. 177.

51. Wibren VAN DER BURG, « The Slippery Slope Argument », (1991) 102:1 *Ethics* 42, 42.

activités reconnues comme étant inacceptables d'un point de vue éthique »⁵².

Un autre exemple nous est fourni en matière d'euthanasie par la Cour suprême dans l'affaire *Rodriguez c. Colombie-Britannique*⁵³. Dans leur argumentation, les juges de la majorité renvoient à la doctrine de la Chambre des Lords et de la Commission de réforme du droit du Canada où, malgré une « profonde sympathie à l'égard des personnes qui souhaitent mettre fin à leurs jours pour éviter de grandes souffrances, ni l'une ni l'autre n'est disposée à reconnaître que l'aide active d'un tiers pour réaliser ce souhait devrait être tolérée, même dans le cas du malade en phase terminale »⁵⁴. Deux raisons principales sont avancées, qui nous paraissent particulièrement significatives des craintes qui sous-tendent l'argument de la pente glissante et des motivations pouvant justifier certaines décisions :

d'une part, la participation active d'une personne dans la mort d'une autre est intrinsèquement blâmable sur les plans moral et juridique et, d'autre part, il n'existe aucune certitude que l'on puisse prévenir les abus par une interdiction moindre que générale. Créer une exception pour les malades en phase terminale risquerait par conséquent de déjouer l'objectif de la loi, qui vise à protéger la personne vulnérable, puisqu'il est difficile, voire impossible, de concevoir des directives qui permettent d'éviter les abus⁵⁵.

Cet argument de la pente glissante est particulièrement pertinent en matière de diagnostic préimplantatoire.

52. Exemple tiré de GENERISTIC – CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LA MANIPULATION DU VIVANT, préc., note 49.

53. *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519.

54. *Id.*

55. *Id.*

b) L'argument de la pente glissante en matière de diagnostic préimplantatoire

En matière de diagnostic préimplantatoire, l'argument de la pente glissante se pose de la manière suivante. Dans un premier temps, une exception au principe selon lequel le DPI ne peut être utilisé que pour sélectionner des caractéristiques reliées à la santé de l'enfant à naître (c'est-à-dire en sortant des limites du modèle médical) est réalisée en permettant, par exemple, le recours au bébé médicament. Dans un second temps, il n'existe alors plus de motifs suffisants pour rejeter le modèle de l'enfant sur mesure permettant aux futurs parents de choisir les embryons qu'ils désirent, incluant le tri sur la base de caractéristiques non médicales comme une prédisposition pour un talent spécial. Par conséquent, la pente glissante présume qu'il n'existe pas de limites claires entre l'analyse de la compatibilité génétique de l'embryon (dont on s'assurera qu'il est également exempt de la maladie) en vue de sauver un frère ou une sœur et, par exemple, la sélection de traits (non médicaux) cosmétiques ou de performance d'une personne. Dans cette perspective, une fois que nous aurons entrouvert la porte, notamment avec la légalisation du recours au bébé médicament, il deviendrait impossible de mettre un terme à la mise en application de technologies génétiques en vue de concevoir des enfants sur mesure⁵⁶. Si l'on a recours au raisonnement initialement développé par Wibren van der Burg⁵⁷, en acceptant le bébé médicament⁵⁸, nous accepterons tôt ou tard, par suite de processus psychologiques et sociaux, la sélection du sexe pour des raisons non médicales ou encore celles des caractéristiques cosmétiques.

Cette approche doit pourtant être nuancée. Ainsi, Guido De Wert souligne que la complexité génétique des caractéristiques recherchées est fréquemment sous-estimée, tandis que le

56. Guido DE WERT, « Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases », (2005) 20 *Human Reproduction* 3261, 3263.

57. W. VAN DER BURG, préc., note 51, p. 43.

58. Bien qu'au Québec, la loi se limite actuellement aux maladies graves, la France et le Royaume-Uni ont permis le bébé médicament.

processus même de fécondation *in vitro* et de transfert *in utero* comporte d'évidentes limites. Cet auteur relativise alors l'automatisme de la prédiction catastrophique concernant la dérive de la pratique éthiquement acceptable vers celle qui ne l'est pas. Par ailleurs, le bébé médicament n'entre pas dans le modèle médical au sens strict et ne correspond pas pour autant à celui du bébé sur mesure puisque l'embryon ne sera pas génétiquement sélectionné afin de rentrer dans les standards parentaux de l'enfant parfait⁵⁹. Il existerait donc une différence conceptuelle pertinente entre les diverses applications cliniques du diagnostic préimplantatoire. Aussi, accepter ce dernier et la sélection d'embryons dans le cas de maladies graves, ne signifie pas forcément que nous devons admettre un tel choix en fonction de caractéristiques purement physiologiques comme le sexe de l'enfant à naître. Dans ce cas, si la technique utilisée et le résultat sélectif sont sensiblement les mêmes, les fondements justificatifs de l'acte et les débats éthiques diffèrent. En effet, si le choix du sexe d'un embryon peut être lié à des maladies du chromosome X, ce n'est pas toujours le cas.

Il est néanmoins opportun de reconnaître que, dans le cas d'applications cliniques relevant d'une même catégorie de diagnostic préimplantatoire, un danger persiste⁶⁰. Cela s'inscrit par ailleurs dans « l'heuristique de la peur », élément important du *Principe de responsabilité* de Hans Jonas⁶¹ et l'une des manifestations de l'argument de la pente glissante. Pour ce dernier, « la peur joue un rôle pratique, elle suscite les affects, mobilise rationnellement afin de construire une représentation des possibles. Ce sont surtout les possibles catastrophiques qu'il importe d'imaginer ici (la priorité du mauvais pronostic sur le

59. G. DE WERT, préc., note 56, 3263.

60. « It seems like a small step from selecting for sex to selecting for skin color or intelligence », Bartha Maria KNOPPERS, S. BORDET et R.M. ISASI, « Preimplantation Genetic Diagnosis: An Overview of Socio-Ethical and Legal Considerations », (2006) 7 *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 201, 211.

61. Hans JONAS, *Le Principe Responsabilité : Une Éthique Pour La Civilisation Technologique*, Paris, Éditions du Cerf, 1990.

bon), afin de guider l'agir de manière prudentielle dans le développement et l'utilisation des techniques et des sciences »⁶². Dans cette perspective, il s'agira, en utilisant l'argument de la pente glissante, d'anticiper des enchaînements possibles de conséquences vers un résultat négatif. La mise en évidence du mauvais pronostic concerne alors la transformation de certaines valeurs ou normes en leur négatif. Le débat sur le clonage reproductif est particulièrement significatif à cet égard. Sachant que la technique développée avec Dolly pouvait être transposée aux humains, les scénarii catastrophiques ont été discutés, les enjeux éthiques débattus et enfin, un consensus sur l'interdiction du clonage humain reproductif s'est imposé dans la majorité des pays occidentaux⁶³. Toutefois, cet argument de la peur doit également être relativisé, puisque les législations française et britannique témoignent, ces dernières années, d'un élargissement progressif des applications du diagnostic préimplantatoire⁶⁴.

L'argument de la pente glissante se retrouve particulièrement dans les débats relatifs à l'euthanasie et à l'eugénisme⁶⁵. De nombreux textes soulignent l'existence d'une polémique relative au potentiel eugénique des nouvelles technologies génétiques, notamment dans le contexte du diagnostic préimplantatoire⁶⁶. Jacques Testart note à ce titre que

62. M-H. PARIZEAU, préc., note 46, à la page 184.

63. *Id.*, 183-185. Pour Marie-Hélène Parizeau, bien qu'insuffisant pour déterminer la validité morale d'une norme, l'argument de la pente glissante permet donc d'établir un lien entre les pratiques sociales et les opinions morales.

64. Voir : Julie COUSINEAU, *Enjeux éthiques et légaux des applications du diagnostic préimplantatoire au Canada*, mémoire de maîtrise, Montréal, Faculté de droit, Université de Montréal, 2006, en ligne : <<http://hdl.handle.net/1866/2459>>.

65. G. HOTTOIS et J.-N. MISSA, préc., note 48, p. 640.

66. Voir entre autres : J. FASOULIOTIS et J.G. SCHENKER, préc., note 1, 2241; Mandy G. KATZ, Lara FITZERALD, Agnes BANKIER, Julian SAVULESCU et David S. CRAM, « Issues and concerns of couples for preimplantation genetic diagnosis (PGD) », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 1117, 1121; Pierre RAY et Stéphane VIVILLE, « Le diagnostic pré-implantatoire en France », (2001) 4:3 *Médecine thérapeutique / Pédiatrie* 204, en ligne : <<http://www.jle.com/en/revues/medecine/mtp/e-docs/00/03/OD/B4/>>

« [l']alliance de la [procréation assistée] avec la génétique diagnostique, en permettant de trier les œufs fécondés, crée des conditions entièrement nouvelles pour le contrôle de la qualité des enfants »⁶⁷ et, par conséquent, leur sélection⁶⁸. Si le mot « eugénisme » renvoie « aux poubelles de l'Histoire », pour reprendre les propos de Didier Sicard⁶⁹; constater son éventuelle actualité, dans le contexte des nouvelles technologies génétiques, entraîne l'imaginaire vers les dérives les plus folles dans l'application de ces dernières.

3. Les risques d'eugénisme en matière de diagnostic préimplantatoire

Les risques d'eugénisme en matière de diagnostic préimplantatoire doivent particulièrement être soulignés et suscitent de vives inquiétudes.

a) La définition de l'eugénisme

Étymologiquement, le terme « eugénisme » provient du grec « eu », qui signifie bien ou bon, et « genos », qui veut dire naissance, genre ou race⁷⁰. Combiné, le mot signifie donc « bien né »⁷¹ et « [i]l s'agit donc là d'une « science » ayant pour but de

article.md> (consulté le 15 mars 2009); J. TESTART, préc., note 1, p. 64; G.-L. ZHUANG et D. ZHANG, « Preimplantation genetic diagnosis », (2003) 82 *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 419, 421.

67. Jacques TESTART, *La procréation médicalisée*, Paris, Dominos/Flammarion, 1993, p. 95.

68. Eugénisme et pente glissante sont explicitement associés par certains auteurs, voir entre autres : Stuart LAVERY, « Preimplantation genetic diagnosis and the welfare of the child », (2004) 7:4 *Human Fertility* 295, 298.

69. Didier SICARD, « La science médicale, la naissance et le risque d'eugénisme », (2009) 31 *Revue générale de droit médical* 249, 249.

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

71. 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.

découvrir les secrets d'une bonne race »⁷². Le substantif « eugénisme » a été inventé et introduit dans la langue anglaise (eugenics) par Sir Francis Galton, un anthropologue, cousin de Charles Darwin, dans son livre *Inquiries into Human Faculty and its development*, publié en 1883⁷³. 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 »⁷⁴. En 1904, il modifie sa définition et décrit l'eugénisme comme l'« étude des facteurs socialement contrôlables qui peuvent élever ou abaisser les qualités raciales des générations futures, aussi bien physiquement que mentalement »⁷⁵. C'est alors une science nouvelle qui vise à l'amélioration générale de l'espèce humaine grâce aux connaissances sur l'hérédité⁷⁶. Il convient de souligner que, dans sa définition, Galton se fonde sur l'étude scientifique du phénomène et non sur une éventuelle pratique sociale⁷⁷. Si l'eugénisme a connu une certaine faveur des années 1880 à la seconde guerre mondiale, l'usage qu'en a fait le nazisme l'a profondément discrédité⁷⁸.

72. C. BACHELARD-JOBARD, préc., note 70, p. 4.

73. Bernard M. DICKENS, « Eugenic recognition in Canadian law », (1975) 13:2 *Osgoode Hall L.J.* 547, 547.

74. Francis GALTON, *Inquiries into human faculty and its development*, Londres, Macmillan and Co., 1883, p. 24 et 25. Citation tirée de la traduction de C. BACHELARD-JOBARD, préc., note 70, p. 5.

75. Jacques TESTART, *Le désir du gène*, Paris, Éditions François Bourin, 1992, p. 25.

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

77. Anders NORDGREN, *Responsible genetics : The Moral Responsibility of Geneticists for the Consequences of Human Genetics Research*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 2001, p. 224.

78. Jean GAYON, « L'eugénisme est-il de retour? Les pratiques biomédicales contemporaines permettent de diagnostiquer certaines pathologies au stade embryonnaire. Elles laissent ainsi le choix aux familles de garder ou non l'enfant en devenir. Peut-on parler d'eugénisme? », (trimestriel novembre 2004 - février 2005) *Pour la science* 7, 7.

Une distinction a traditionnellement été faite entre eugénisme positif et négatif⁷⁹. Selon cette différenciation, 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*)⁸⁰.

L'eugénisme négatif peut être accompli en recourant à diverses méthodes, notamment en limitant la procréation des individus porteurs de caractéristiques indésirables. Plusieurs moyens sont alors mis en œuvre comme une stérilisation non consensuelle⁸¹, des limitations au mariage, la ségrégation, l'internement permanent ou encore le recours à des mesures de consultations génétiques⁸². En ce qui concerne l'eugénisme positif, l'encouragement d'individus porteurs d'une plus grande proportion de gènes souhaitables, peut être réalisé à l'aide de « techniques médicales légitimes comme la sélection génétique ou l'insémination artificielle »⁸³.

79. CONSEIL DE L'EUROPE, préc., note 17, p. 35.

80. COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, préc., note 71, p. 26. Voir aussi : CONSEIL DE L'EUROPE, préc., note 17, p. 35; Monique OUELLETTE, *Science et droit*, Montréal, Thémis, 1986, p. 107 et 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 *Alta. L.R.* 59, 64.

81. « Les termes «non consensuel(le)» utilisés dans cette étude comprennent toute pratique exercée sans le consentement personnel de la personne visée. Ils signifient donc à la fois «non volontaire» et «non consensuel», selon le sens juridique habituel de cette expression », COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, préc., note 71, p. 138.

82. *Id.*, p. 26.

83. *Id.*

Le Canada a connu plusieurs 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 eugénique⁸⁴. Ces mesures ont pris naissance dans un contexte où l'eugénisme est lié à une approche interventionniste de l'État dans les choix des individus afin de concrétiser des objectifs sociaux et politiques⁸⁵. Il semble néanmoins que:

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 associated with the implementation of any state sponsored genetics initiative⁸⁶.

Toutefois, les objectifs eugéniques ne résultent pas toujours de la coercition de l'État et peuvent aussi être la conséquence de choix individuels. Ainsi, Caulfield et Robertson soulignent que, selon certains auteurs, ce n'est pas tant la création de programmes de « contrôle social » par l'État qu'il convient de redouter, mais plutôt l'utilisation par les individus des technologies disponibles. Ces choix peuvent être influencés, par exemple, par la perception sociale que nous avons des personnes handicapées, le coût des services de santé ou la pression à faire naître des enfants normaux⁸⁷. Ils concluent finalement que c'est

84. H. BLAIS, préc., note 76. Pour un historique de la législation à l'origine de la stérilisation eugénique en Alberta, voir : Julie COUSINEAU, « Le passé eugénique canadien et ses leçons au regard des nouvelles technologies génétiques », (2008) 13 :2 *Lex Electronica*, en ligne : http://www.lex-electronica.org/docs/articles_2.pdf.

85. Il s'agit d'une des définitions de l'eugénisme tirées de T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, préc., note 80, 72.

86. *Id.*

87. T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, préc., note 80, 72 et 73. Voir également : Belinda BENNETT, « Choosing A Child's Future? Reproductive Decision-Making And Preimplantation Genetic Diagnosis », dans Jennifer GUNNING

dans la combinaison des choix individuels, des perceptions, des attitudes et des convictions que l'on peut constater l'émergence d'un nouvel eugénisme. Si la génétique devient un mécanisme où les préjugés sociaux et l'intolérance sont renforcés et permettent de façonner les futures générations, les craintes d'un nouvel eugénisme sont alors justifiées⁸⁸. Le développement des connaissances en matière de génétique, la disponibilité et l'accessibilité de la technologie peuvent donc donner lieu à des pratiques eugéniques. En l'absence d'un encadrement, les adultes libres et consentants seraient en mesure d'exercer des choix eugéniques⁸⁹.

Il existe un débat sur le sens que l'on devrait donner au terme eugénisme. La vision plus étroite concerne l'eugénisme classique lié à l'intervention de l'État et la coercition. La vision plus large est celle que nous venons de décrire quant à l'intention de décider qui naîtra. Anders Nordgren précise que, le plus souvent, les généticiens modernes préfèrent la définition étroite car ils veulent dissocier la génétique actuelle des pratiques passées et rassurer le public sur leurs bonnes intentions. À l'opposé, les critiques de ces généticiens adoptent une interprétation large de l'eugénisme afin de souligner la continuité entre les anciennes pratiques, moralement inacceptables, et la nouvelle génétique⁹⁰. Jean Gayon distingue également l'ancien et le nouvel eugénisme. Selon lui, le caractère libéral du néo-eugénisme serait particulièrement ambigu car l'absence de coercition étatique ne soustrait

et Helen SZOKE (dir.) *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, p.167, à la page 174; David S. KING, « Preimplantation genetic diagnosis and the 'new' eugenics », (1999) 25 *Journal of Medical Ethics* 176, 178; COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, préc., note 14, p. 114 et suiv.

88. T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, préc., note 80, 73.

89. Jacques DUFRESNE, *La reproduction humaine industrialisée*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1986, p. 52-55. Selon certains auteurs, l'effet cumulatif des décisions des parents constituerait une tendance à l'eugénisme, voir : David J. ROY, John R. WILLIAMS, Bernard M. DICKENS et Jean-Louis BAUDOUIN, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1995, p. 202.

90. A. NORDGREN, préc., note 77, p. 224.

pas les individus des pressions sociales et économiques et donc, d'une certaine forme de contrainte. Par conséquent, bien que se situant dans une autre dimension sociale, le nouvel eugénisme rejoint l'ancien⁹¹. Il n'est donc pas possible de soutenir que le diagnostic préimplantatoire ne relèverait que de la seule sphère privée⁹².

Cette distinction entre l'eugénisme imposé par la législation de l'État et l'eugénisme volontaire ou privé, dans la perspective de l'autonomie reproductive des parents, peut avoir des incidences en matière de diagnostic préimplantatoire.

b) L'eugénisme en matière de diagnostic préimplantatoire

Le caractère éventuellement eugénique du diagnostic préimplantatoire dépend, en dernier lieu, de la définition retenue de l'eugénisme :

Pour certains, [...] 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, [...] 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 inacceptable⁹³.

Il est néanmoins nécessaire « de savoir si oui ou non [le DPI] est systématiquement, ou peut être dans certaines circonstances, une pratique eugénique »⁹⁴. Ce ne serait donc pas tant le DPI en soi qui se révélerait eugénique, mais l'utilisation qui en est faite. Le choix entre les embryons étant indissociable de la technique du diagnostic préimplantatoire, il est donc primordial de mieux cerner

91. J. GAYON, préc., note 78, 7.

92. M.-H. PARIZEAU, préc., note 46, à la p. 210.

93. C. BACHELARD-Jobard, préc., note 70, p. 276.

94. CONSEIL DE L'EUROPE, préc., note 17, p. 35.

les critères fondant leur sélection⁹⁵. Pour y parvenir, il est utile de ne pas se laisser enfermer dans des questions terminologiques ou sémantiques. Ainsi, certains écartent de leur vocabulaire des mots comme « eugénisme », « avortement » ou « sélection » pour les remplacer par « choix libre d'une vie à naître » ou « interruption médicale ou thérapeutique de grossesse »⁹⁶. Ces euphémismes peuvent pourtant cacher des pratiques eugéniques. Il peut être tentant d'offrir la possibilité aux parents dits « à risque » d'avoir un enfant atteint d'une maladie génétique, de sélectionner l'embryon qui n'en sera pas porteur. Pourtant, cette reconnaissance du bien-fondé de la pratique eugénique, dans le meilleur intérêt de l'enfant⁹⁷, risque de constituer un précédent dépassant l'objectif de l'enfant en bonne santé⁹⁸. En somme, la recherche du bébé

95. Voir : Jacques TESTART, « The New Eugenics and Medicalized Reproduction », (1995) 4 *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 304, p. 306, 308 et 309.

96. D. SICARD, préc., note 69, p. 249.

97. Faraz SIDDIQUI, « Assessing the Ethicality of Pre-implantation Genetic Diagnosis beyond the Discourse of Eugenics », (2006) 2:1 *Penn Bioethics Journal*, en ligne: <<http://www.bioethicsjournal.com/fv2i1/siddiqui.html>> (consulté le 8 avril 2009).

98. En effet, malgré la reconnaissance du bien-fondé de l'objectif thérapeutique du DPI, nous pouvons croire que « [l']élargissement des maladies dépistées introduit des critères de zones grises entre le normal et le pathologique. Or ces zones grises sont laissées à l'appréciation du couple et l'effet global de la multiplication de ces comportements de sélection [...] (en dehors de pathologies génétiques graves ou mortelles) laisse entrevoir une forme d'eugénisme non nommée. » M.-H. PARIZEAU, préc., note 46, à la p. 193. C'est notamment lors de tentatives de définitions de la normalité que nous pouvons franchir un premier pas sur la pente glissante. En effet, justifier une application biotechnologique au nom d'un supposé désir d'enfant normal rend difficile l'imposition de limites. En effet, la normalité d'un être humain du point de vue médical est un concept qui n'a pas d'assises concrètes en droit. 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 perfection? 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

parfait sans défaut n'est qu'une chimère puisqu'une purification totale du génome est impossible, alors que de nouvelles anomalies génétiques se créent à chaque génération⁹⁹.

L'argument de la pente glissante permet d'envisager le concept de risque dans un contexte eugénique. L'expression « rupture de digue », utilisée par Hervé Chneiweiss¹⁰⁰, souligne qu'une fois une certaine limite franchie, il devient impossible d'arrêter les dérives et de mettre en place des balises. Il s'agit d'un effet domino, d'une inéluctable réaction en chaîne rendant impossible tout redressement ou retour en arrière¹⁰¹. En définitive, le risque eugénique dépendrait donc davantage des motivations et des critères à l'origine de la sélection génétique¹⁰².

Toutefois, cette conception est marquée par un profond pessimisme :

La pente glissante doute foncièrement de la *capacité de juger*. Or, celle-ci est au cœur de toute éthique, dans la mesure même où l'éthique postule la liberté et le discernement. À la place du jugement conscient, informé et délibéré, la pente glissante encourage la logique de l'inconscient.¹⁰³

génétiques, plutôt que d'être intrinsèque, est relative à une société donnée, J. TESTART, préc., note 95, p. 310.

99. Sophie BOUKHARI et Amy OTCHET, « Aux frontières d'un nouvel eugénisme? », (septembre 1999) *Le Courrier de l'Unesco* 18,19.

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

101. Il est difficile de savoir comment se produit concrètement cette relation de causalité directe qui suppose que « la source du dérapage est inhérente à la sophistication et la puissance croissante des techniques elles-mêmes », Dominique STOPPA-LYONNET, *Diagnostic prénatal, interruption médicale de grossesse, diagnostic pré-implantatoire et formes héréditaires de cancers*, France, Agence de la biomédecine et Institut National du Cancer, 2008, p. 36, en ligne : <<http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/Rapport-DPN-IMG-DPI-Agence-InCa.pdf>> (consulté le 2 juin 2009).

102. *Id.*, p. 37.

103. G. HOTTOIS et J.-N.MISSA, préc., note 48, p. 640-641.

Cet inconscient considère le glissement comme irrésistible et provoque la peur de la perte de contrôle et l'angoisse de la liberté¹⁰⁴. De plus, 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 »¹⁰⁵, des risques d'abus restent possibles. Il est également nécessaire de développer un mécanisme de contrôle, car ce sont précisément ces abus qui nous mettent sur la voie de la pente glissante¹⁰⁶. Celle-ci est également liée à nos connaissances en matière de génétique. Ainsi, il convient de se méfier du réductionnisme génétique selon lequel « la science devient seule source de vérité, de rationalité, de légitimité du savoir, de progrès social »¹⁰⁷. Avec le *Human Genome Project* les populations occidentales, notamment d'Amérique du Nord, tendent désormais à accréditer l'affirmation selon laquelle tout serait dans les gènes¹⁰⁸.

Historiquement, il importe de retenir que les eugénistes ont imposé leur idéologie en invoquant l'argument génétique qui ne reposait pourtant sur aucune preuve scientifique solide¹⁰⁹. Par conséquent, si nous devons suivre l'évolution de connaissances fondées scientifiquement, celles-ci ne peuvent jamais constituer le seul facteur à prendre en considération pour fonder l'établissement de politiques. En dernier lieu, il serait regrettable de confier aux seuls gènes ce qui fait le propre, la valeur de l'individu, alors que ce qui constitue son identité dépasse les limites de la seule génétique.

104. *Id.*, p. 641.

105. R. MYKITIUK et A. WALLRAP, préc., note 16, à la page 377.

106. « 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 », 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.

107. M.-H. PARIZEAU, préc. note 46, à la p. 206.

108. *Id.*, à la p. 208; D. SICARD, préc., note 69, 251.

109. T. CAULFIELD et G. ROBERTSON, préc., note 80, 64 et 65; COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, préc., note 71, p. 27, 39 et 40.

Conclusion

L'argument de la pente glissante n'est pas spécifique au diagnostic préimplantatoire. Un récent débat au Québec en démontre toute la pertinence en dehors du contexte *in vitro* pour s'étendre à la gestation *in utero*. Désirant mettre en œuvre un programme de dépistage prénatal de la trisomie 21¹¹⁰, le Ministère de la santé et des services sociaux a lancé en 2007 une consultation publique sur les enjeux éthiques soulevés. L'objectif du programme est de le proposer, dans le réseau public de la santé et des services sociaux, à toutes les femmes enceintes qui le souhaitent, quel que soit leur âge¹¹¹. En vertu de cette politique de participation volontaire et éclairée, le programme québécois ne vise pas à forcer les couples dépistés à mettre un terme à la grossesse par avortement. Il s'agit de leur donner les renseignements nécessaires à un consentement libre et éclairé dans le processus de prise de décision.

Ainsi, les femmes enceintes recevraient l'information relative à la signification des résultats, et celles dont ils indiqueraient un risque élevé de donner naissance à un enfant ayant la trisomie 21 seraient dirigées vers le test diagnostique, sur la base d'un consentement libre et éclairé. Enfin, les femmes dont les résultats du diagnostic démontreraient qu'elles portent un fœtus qui présente la

110. Il faut distinguer le dépistage du diagnostic de la trisomie 21 : « Les tests de dépistage permettent d'évaluer les probabilités qu'une femme enceinte porte un fœtus présentant la trisomie 21. Ils sont jugés non effractifs et ne présentent pas de risque, ni pour le fœtus ni pour la mère, en dehors de ceux liés à l'angoisse et au stress. Les tests diagnostiques, eux, permettent de déterminer si un fœtus présente ou non une anomalie. Les tests diagnostiques disponibles actuellement nécessitent une intervention effractive et comportent des risques physiques pour la mère et le fœtus. », COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec : Des choix individuels qui nous interpellent collectivement - Rapport de consultation*, Québec, 2008, p.25, en ligne : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/RapportAvis/Trisomie21/CSBE_RapportdeConsultationTrisomie.pdf> (consulté le 2 mars 2009).

111. *Id.*, p. 31.

trisomie 21 devraient prendre la décision, à la suite d'un conseil génétique, de mettre fin ou non à leur grossesse¹¹².

Dans un rapport publié en janvier 2009, les auteurs relèvent que des craintes ont été exprimées à l'effet qu'un accès universel au dépistage et au diagnostic de la trisomie 21 puisse mener à une pratique eugénique favorisant l'interruption de grossesse. La mise en place d'un tel programme risquerait d'entraîner « la stigmatisation des personnes ayant la trisomie 21 et des parents ayant décidé de les mettre au monde »¹¹³. Ce processus amène non seulement à juger quelles vies valent la

112. COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, préc., note 110, p. 31.

113. *Id.*, p. 48; Marie-Hélène Parizeau souligne d'ailleurs que le raisonnement basé sur le « principe du moindre mal » et « du principe du soulagement de la souffrance » du nouveau-né lui-même et de la famille est quelque peu ébranlé par le cas spécifique de la trisomie 21. Le retard mental n'est pas en soi une maladie et des personnes peuvent vivre pleinement leur vie avec un retard mental. La décision de [...] [l'interruption médicale de grossesse] est alors laissée au couple – au plan éthique à la subjectivité individuelle – jugeant, suivant ses convictions morales, si oui ou non il est capable d'assumer la responsabilité parentale vis-à-vis d'un enfant atteint de la trisomie 21 », M.-H. PARIZEAU, préc., note 46, à la p. 188. En France, lors de la séance du 19 janvier 2011 de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, il a été établi que « toutes les femmes enceintes se voient aujourd'hui proposer un diagnostic, qu'elles acceptent, et s'il révèle une anomalie, 96% d'entre elles recourent à l'interruption médicale de grossesse ». Toutefois, comme le souligne Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la Santé, si le diagnostic prénatal pour la trisomie 21 est, dans certains cas, systématique, « en l'état actuel, le projet de loi ne prévoit pas de diagnostic préimplantatoire pour la trisomie 21. À cet égard, toute sélection génétique et tout eugénisme sont exclus ». A contrario, cette position revient à reconnaître l'existence éventuelle d'un eugénisme dans le cadre du diagnostic prénatal. Or, « le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de trente ans de réclusion criminelle et de 7 500 000 euros d'amende », art. 214-1 du code pénal. Certains voient dans cette position une volonté de ne pas ajouter une pratique aux effets potentiellement eugéniques (le dépistage de la trisomie 21) à une pratique elle-même susceptible d'être qualifiée d'eugénique (le recours à la fécondation in vitro et aux embryons surnuméraires). Beaucoup ne manqueront pas d'y voir une forme d'hypocrisie destinée à se donner bonne conscience.

peine d'être vécues¹¹⁴, mais remet également en question l'intégrité des personnes présentant le syndrome et envoie un message paradoxal quant à notre capacité de les intégrer¹¹⁵. Dans ces conditions, jusqu'où sommes-nous prêts à aller dans la promotion d'un choix individuel en matière de procréation¹¹⁶ compte tenu de ses conséquences sociales¹¹⁷?

Pour contrer les effets négatifs d'un tel programme, le Commissaire à la santé et au bien-être a émis des recommandations destinées non seulement à soutenir les familles dont un des enfants est atteint du syndrome de Down, mais également à sensibiliser la population¹¹⁸. Comme le précise Didier Sicard, se donner bonne conscience de faire naître des enfants qui ne seraient pas nés sans la médecine, ou à l'inverse mener une politique de dépistage à visée d'élimination, est pour le moins troublant¹¹⁹. Dans cette perspective, le diagnostic préimplantatoire « constitue une importante incitation pour les désirs eugéniques des personnes comme pour l'ouverture de nouveaux marchés aux professionnels (médecins, généticiens, industriels) »¹²⁰. Dans ces conditions, l'établissement d'un cadre normatif contraignant paraît constituer l'une des meilleures limitations à de possibles excès. Nous ne devons donc pas faire abstraction des craintes suscitées par les applications du DPI. À cet égard, l'argument de la pente glissante peut constituer une précieuse mise en garde contre les excès dont ces techniques sont potentiellement porteuses. Dans la mesure où tout retour en arrière semble compromis, le recours à cet argument ne doit pas être négligé. Ainsi, malgré son pessimisme idéologique, l'argument de la pente

114. COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, préc., note 110, p. 31.

115. *Id.*, p. 48.

116. *Id.*, p. 101.

117. *Id.*, p. 45.

118. *Id.*, p. 97.

119. D. SICARD, préc., note 69, 251.

120. Jacques TESTART, *L'eugénisme médical aujourd'hui et demain*, dans Jean GAYON et Daniel JABOBI (dir.), *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, Presses Universitaires de France, 2006, en ligne : <<http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte712>> (consulté le 14 août 2010).

glissante doit être pris en considération dans l'élaboration du cadre normatif.